

# Lässt sich ein gutes Lebensende planen?

## Konzepte, Chancen und Grenzen der Vorausplanung

**Gesundheitliche Vorausplanung umfasst weit mehr als die vorwegnehmende Zustimmung oder Ablehnung hinsichtlich lebensverlängernder Massnahmen, wie künstliche Ernährung und Reanimation. Das Ziel der gesundheitlichen Vorausplanung besteht darin, den gesundheitsbezogenen Bedürfnissen und Erwartungen von gesunden und kranken Menschen durch sorgfältige Vorbereitung in hohem Masse gerecht zu werden.**

Klaus Bally

«Ich möchte bis zuletzt selbst entscheiden können», oder «Ein Leben mit einer Demenzerkrankung kann ich mir nicht vorstellen», oder «So wie meine Schwester auf der Intensivstation gestorben ist, möchte ich nicht enden», oder aber auch «Ich habe Angst, dass meine Kinder eines Tages für mich entscheiden und sich gegen jegliche lebensverlängernde Massnahmen aussprechen» – solche und ähnliche Äusserungen vernehmen Haus- und Spezialärzte tagtäglich, vor allem im Gespräch mit älteren, oftmals polymorbiden Patienten. Manchmal, aber nicht immer, bitten diese Menschen ihren Arzt, sie beim Verfassen einer Patientenverfügung zu beraten und zu unterstützen.

### Vorausplanen – aber wie?

Menschen in unserer Gesellschaft sind mit dem Planen verschiedenster Dinge und Vorhaben vertraut: Wir planen routinemässig Geburtstagsfeste, Ferien oder auch unsere Pensionierung. Wir sprechen von Versicherungsplanung, von Gartenplanung, und nicht wenige Menschen planen oftmals in ganz gesunden Tagen schon ihre Beerdigung mit akribischer Genauigkeit: Nicht nur der Blumenschmuck und die Orgelmusik werden auf einen unbestimmten Zeitpunkt im Voraus reserviert, auch der Grabstein wird so vorbereitet, dass nur

noch das Todesdatum eingesetzt werden muss. Geht es aber darum, wie wir in einer schweren gesundheitlichen Krise behandelt und betreut werden möchten oder wer welche Entscheidungen treffen soll, wenn wir eines Tages nicht mehr in der Lage sein sollten, autonom zu entscheiden, fällt uns das viel schwerer.

Manche, vor allem ältere Menschen stellen sich aber dieser Herausforderung und bitten oftmals ihren Hausarzt, sie beim Verfassen einer Patientenverfügung zu unterstützen. Noch sind es vergleichsweise wenige, die eine Patientenverfügung erstellen (1) – oftmals noch, wenn sie ganz gesund sind. Und nur selten werden sie von ihrem Arzt darauf angesprochen (2), obwohl dies von Patienten eigentlich erwartet würde (3).

### Das Konzept der Patientenverfügung – ein Erfolgsmodell?

Vor über 40 Jahren wurde in den Vereinigten Staaten mit der Einführung des «California Natural Death Act» erstmals eine gesetzliche Grundlage für Patientenverfügungen geschaffen, indem Patienten zugestanden wurde, sich gegen vorgeschlagene medizinische Massnahmen auszusprechen (4). Das im Jahr 2013 eingeführte schweizerische Erwachsenenschutzrecht hat in diesem Bereich die Patientenautonomie gestärkt (5).

Bereits 2004 hatten jedoch führende Wissenschaftler in den USA Kritik am Konzept der Patientenverfügung geübt und sich gefragt, wieso Patientenverfügungen, obwohl sie als Instrument zur Vorausverfügung des Patientenwillens als wertvoll erachtet werden, nach so vielen Jahren noch immer nicht weiter verbreitet sind (6). Viele Situationen, wie jene einer akuten Nichteinwilligungsfähigkeit, sind in den entsprechenden Formularen nicht abgebildet (7), oder die in einer Patientenverfügung gemachten Aussagen sind in sich widersprüchlich (8). Oftmals spricht der Verfasser einer Patientenverfügung nicht mit der von ihm eingesetzten stellvertretend entscheidenden Person über seine Wertvorstellungen, Bedürfnisse und Erwartungen (9), was dann dazu führt, dass der Vertreter den Patientenwillen nicht genau kennt oder dass gar eine Nichtübereinstimmung zwischen Patient und Patien-

## MERKSÄTZE

- ▶ Patientenverfügungen erlauben in der Art, wie sie heute zum Einsatz gelangen, häufig keine Rückschlüsse auf die Bedürfnisse und Behandlungserwartungen ihrer Verfasser.
- ▶ Mit dem Konzept der gesundheitlichen Vorausplanung lassen sich Behandlungs- und Versorgungswünsche kontinuierlich dem Krankheitsverlauf anpassen.
- ▶ Für den Erfolg der entsprechenden Strategien ist es unabdingbar, dass die Gesprächs- und Beratungsinhalte in geeigneter Form dokumentiert und allen an der Betreuung des Patienten beteiligten Fachpersonen und Angehörigen zugänglich gemacht werden.

**UniversitätsSpital Zürich**

**Ärztliche Notfallanordnung (ÄNO)**

Patientenverfügung: Aktueller Reanimations- und Notfallstatus

Vor-/Nachname \_\_\_\_\_

Geburtsdatum \_\_\_\_\_

In einer lebensbedrohlichen Notfallsituation gilt bei oben genannter Person, sofern sie selbst nicht urteilsfähig ist: Nur eine Antwort möglich (A, B0, B1, B2, B3, C) – sonst ungültig!

**Therapieziel: Lebensverlängerung - soweit medizinisch möglich und vertretbar**

A Beginn uneingeschränkter Notfall- und Intensivtherapie einschliesslich einer Herz-Lungen-Wiederbelebung

**Therapieziel: Lebensverlängerung, aber mit folgenden Einschränkungen der Mittel**

B0 Keine Herz-Lungen-Wiederbelebung ansonsten Beginn uneingeschränkter Notfall- und Intensivtherapie

B1 Keine Herz-Lungen-Wiederbelebung Keine invasive (Tubus) Beatmung ansonsten Beginn uneingeschränkter Notfall- und Intensivtherapie

B2 Keine Herz-Lungen-Wiederbelebung Keine invasive (Tubus) Beatmung Keine Behandlung auf einer Intensivstation ansonsten Beginn uneingeschränkter Notfalltherapie

B3 Keine Herz-Lungen-Wiederbelebung Keine invasive (Tubus) Beatmung Keine Behandlung auf einer Intensivstation Keine Mitnahme ins Spital/auf eine Notfallstation ansonsten Beginn uneingeschränkter Notfalltherapie am aktuellen Lebensort

**Therapieziel: Linderung (Palliation), nicht Lebensverlängerung**

C ausschliesslich lindernde Therapie wenn möglich Verbleib am aktuellen Lebensort

Diese ÄNO ist Ausdruck meines Behandlungswillens.

Ort \_\_\_\_\_ den \_\_\_\_\_ Unterschrift (o.g. Person)

Diese ÄNO gibt den mutmasslichen/geäusserten Behandlungswillen der o. g. Person angemessen wieder.

Ort \_\_\_\_\_ den \_\_\_\_\_ Unterschrift (vertreter\*in)

Ich bestätige Urteilsfähigkeit und Verständnis der Implikationen dieser Entscheidung  Notfallplan vorhanden

Ort \_\_\_\_\_ den \_\_\_\_\_ Unterschrift (Ärztin/Arzt)

Ich habe den Entscheidungsprozess begleitet.

Ort \_\_\_\_\_ den \_\_\_\_\_ Unterschrift (Berater\*in)

**!** Diese ÄNO gilt auch im Spital, solange dort nicht aus gegebenem Anlass (z.B. Operation, intensivmedizinische Behandlung oder bleibende Urteilsunfähigkeit) und in Übereinstimmung mit dem Patientenwillen eine abweichende Regelung vereinbart wird.

div-bvp Patientenverfügung advance care planning

Abbildung: Beispiel einer ärztlichen Notfallanordnung, wie sie im UniversitätsSpital Zürich zur Anwendung gelangt (aus dem Rahmenkonzept gesundheitliche Vorausplanung, entstanden im Kontext des Projektes «Koordinierte Versorgung» im Auftrag des BAG)

tenvertreter festzustellen ist (10). Zudem sehen sich viele Menschen nicht in der Lage, folgenschwere Entscheidungen, wie die Einlage einer PEG-Sonde, zu treffen, ohne sich die reale Situation einer Schluckunfähigkeit, zum Beispiel nach einem Hirnschlag, überhaupt vorstellen zu können.

**Das Konzept des «Advance Care Planning» (ACP)**

Die genannten Probleme beim Erstellen und der Umsetzung von Patientenverfügungen haben schon vor über zwanzig Jahren dazu geführt, dass zu Beginn der Neunzigerjahre in Kanada und in den USA das Konzept des «Advance Care Planning» (ACP) entwickelt wurde (11). Unter ACP im engeren Sinn versteht man ein Konzept der kontinuierlichen Vorausplanung im Hinblick auf eine möglicherweise später eintretende Situation der Urteilsunfähigkeit.

Im deutschen Sprachraum hat sich der Fachbegriff der gesundheitlichen Vorausplanung etabliert, dabei geht es nicht nur um eine Vorausplanung im Hinblick auf eine spätere Urteilsunfähigkeit, sondern um eine weit umfassendere, möglichst früh im Leben einsetzende Lebens- und Gesundheitsplanung. Wesentliche Elemente des ACP und natürlich auch der gesundheitlichen Vorausplanung sind:

- ▲ regelmässige Gespräche mit dem betroffenen Menschen selbst und, wenn immer möglich, mit seinen Angehörigen über vorliegende Erkrankungen, die Prognose und die Behandlungsoptionen
- ▲ Kennenlernen der Werte, des Willens und eventuell auch des Glaubens des Individuums
- ▲ Klären der Behandlungs- und Versorgungswünsche
- ▲ Benennen einer oder mehrerer Vertretungspersonen
- ▲ schriftliche Dokumentation des Inhalts dieser Gespräche und Zugang aller Beteiligten zur entsprechenden Dokumentation
- ▲ Planung für Notfallsituationen (mit oder ohne erhaltene Urteilsfähigkeit).

Patientenverfügungen haben in diesem Konzept nach wie vor einen hohen Stellenwert. Entscheidend ist, dass aus den entsprechenden Formularen nicht nur ersichtlich ist, ob jemand reanimiert, künstlich ernährt oder beatmet werden möchte oder nicht, sondern dass auch die Werterhaltung und die individuellen Behandlungsziele dokumentiert sind. Wichtig in diesem Kontext sind die vorliegenden Erkrankungen mit den gegebenen Behandlungsmöglichkeiten und der Prognose. Der Patient soll idealerweise in der Lage sein, vor dem Hintergrund der bei ihm vorliegenden Erkrankungen mit der entsprechenden Prognose sinnvolle Erwartungen und Behandlungswünsche zu formulieren. Neben dem Formular der Patientenverfügung soll nach Möglichkeit auch eine ärztliche Notfallanordnung (ÄNO) erstellt werden, aus der auf einen Blick hervorgeht, ob der betreffende Mensch in einer Notfallsituation alle verfügbaren lebensrettenden und lebensverlängernden Massnahmen in Anspruch nehmen möchte oder bei fortgeschrittener Erkrankung beispielsweise nicht mehr in ein Spital eingewiesen werden möchte (siehe *Abbildung*).

Modelle für ärztliche Notfallanordnungen finden sich auf der Homepage des Programms «beizeiten begleiten», das, ausgehend vom US-amerikanischen ACP-Programm «Respecting Choices» (12), unter anderem von einer Gruppe am Institut für Allgemeinmedizin der medizinischen Fakultät, Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf, entwickelt wurde (13), oder auch im Rahmenkonzept, das von einer Taskforce im Rahmen des Projektes «Koordinierte Versorgung» im Auftrag des BAG erstellt wurde (14).

Idealerweise wird ein derartiges Konzept der gesundheitlichen Vorausplanung regional, auf der Basis definierter Standards, implementiert. Hierbei ist es von grosser Wichtigkeit, dass die Dokumentation möglichst einheitlich gestaltet und im Bedarfsfall allen Beteiligten zugänglich ist. Die Entwicklung des elektronischen Patientendossiers (EPD) im Rahmen von eHealth Suisse bietet mit den entsprechenden Stammgemeinschaften voraussichtlich einen idealen Rahmen für diesen erforderlichen Zugang zur Dokumentation.

**Der richtige Zeitpunkt für die gesundheitliche Vorausplanung**

Gesundheitliche Vorausplanung kann sehr früh beginnen. Grundsätzlich ist es durchaus denkbar, dass Menschen in gesunden Tagen im Rahmen eines Beratungsgesprächs festlegen und niederschreiben, welche Werte für sie von Bedeutung sind, was sie unter Lebensqualität verstehen und auch welchen Stellenwert Spiritualität für sie einnimmt. Gemäss dem oben erwähnten Rahmenkonzept handelt es sich hierbei um

**Projekt «Koordinierte Versorgung»**

In diesem Artikel wird mehrfach auf das von einer interdisziplinären Taskforce erarbeitete Rahmenkonzept gesundheitliche Vorausplanung hingewiesen, das im Auftrag des BAG im Kontext des Projektes «Koordinierte Versorgung» entstanden ist:



<https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/themen/strategien-politik/nationale-gesundheitspolitik/koordinierte-versorgung.html>

die sogenannte *allgemeine Vorausplanung*, die durchaus vor dem Auftreten irgendwelcher Erkrankungen ihren Anfang nehmen kann.

Bei Auftreten einer oder mehrerer Erkrankungen, die nicht obligat zum Lebensende führen, geht es darum, im Rahmen eines kontinuierlichen Prozesses über die Erkrankung, die Prognose und Behandlungsmöglichkeiten in der gegebenen Situation zu sprechen und daraus die Behandlungswünsche und Therapieziele abzuleiten. Man spricht dann von einer *krankheitsspezifischen Vorausplanung*. Dies muss noch gar nicht im Hinblick auf die Situation einer möglichen Urteilsunfähigkeit geschehen, sondern ist Ausdruck einer den Patienten in hohem Masse miteinbeziehenden Gesundheits- und Behandlungsplanung. In diesem Kontext können auch Behandlungs- respektive Betreuungspläne entstehen, wofür es in unserem Land schon einige sehr schöne Beispiele gibt (15). Wenn es um gesundheitliche Vorausplanung für einen Zeitpunkt der eigenen Urteilsunfähigkeit geht, das heisst um *ACP im engeren Sinn*, ist es wichtig, dass die Werte, Erwartungen und Wünsche des Patienten in eigentliche Handlungsanweisungen übersetzt werden, die dann wiederum im Patientenverfügungsformular und im Formular der ärztlichen Notfallanordnung zu dokumentieren sind.

Von Hausärzten wird erwartet, dass sie jene Patienten identifizieren, für die eine gesundheitliche Vorausplanung sinnvoll ist, dass sie diese aktiv darauf ansprechen und vor allem auch den richtigen Moment erfassen, um eine gesundheitliche Vorausplanung in die Wege zu leiten oder der gegebenen Krankheitssituation anzupassen. Instrumente wie das in Grossbritannien gebräuchliche «Gold Standards Framework» (16) erlauben es, Patienten zu identifizieren, deren Lebensprognose deutlich eingeschränkt ist. Murray et al. haben aufgezeigt, zu welchen Zeitpunkten Menschen mit fortschreitender Erkrankung besonders empfänglich für Gespräche über die Natur der Erkrankung, den Verlauf, die Prognose und die sich daraus ableitenden Behandlungswünsche sind (17).

**Chancen und Grenzen der Vorausplanung**

Zweifelsohne birgt das dynamische Konzept der gesundheitlichen Vorausplanung im weiteren und dasjenige des ACP im engeren Sinn Chancen, dass Behandlungspräferenzen besser berücksichtigt werden, als dies bisher mit dem Konzept des vergleichsweise statischen Instruments der Patientenverfügung der Fall war (18). Betreuende lernen die Bedürfnisse ihrer Patienten besser kennen; Patienten erfahren dadurch Sicherheit; das Vorgehen in Notfallsituationen wird anti-

zipiert, und Angehörige werden vom Entscheidungsdruck entlastet.

Auf der anderen Seite muss bedacht werden, dass auch bei bester Absicht dem Vorausplanen von Behandlungsentscheidungen gewisse Grenzen gesetzt sind. Nicht jede erdenkliche Lebens- und Krankheitssituation lässt sich antizipieren. Letztlich müssen Hausärzte ihre Patienten auch darauf vorbereiten, dass sie bei fortschreitender Erkrankung möglicherweise eines Tages nicht mehr selbst entscheiden können, dass dann andere Menschen für sie entscheiden müssen und nicht alle erdenklichen eines Tages zu fallenden Behandlungsentscheidungen schon im Vorfeld festgelegt werden können: «Prepare for the unpreparable.» (19) ▲

PD Dr. med. Klaus Bally

Facharzt für Allgemeine Medizin FMH

Universitäres Zentrum für Hausarztmedizin beider Basel

uniham-bb

St. Johannis-Parkweg 2, 4056 Basel

E-Mail: klaus.bally@unibas.ch

Interessenlage: Der Autor erklärt, dass keine Interessenkonflikte im Zusammenhang mit diesem Artikel bestehen.

Literatur:

1. GfK Switzerland AG: Repräsentative Bevölkerungsbefragung Palliative Care im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit (BAG), 2009.
2. Otte IC et al.: Advance directives and the impact of timing. A qualitative study with Swiss general practitioners. *Swiss Medical Weekly* 2014; 144: w14035.
3. Sahn S et al.: What are cancer patients' preferences about treatment at the end of life, and who should start talking about it? A comparison with healthy people and medical staff. *Support Care Cancer* 2005; 13(4): 206-214.
4. Towers B: The impact of the California Natural Death Act. *J Med Ethics* 1978; 4(2): 96-98.
5. Schweizerisches Zivilgesetzbuch; Erwachsenenschutz, Personenrecht und Kindesrecht; Änderung vom 19. Dezember 2008.
6. Fagerlin A, Schneider CE: Enough. The failure of the living will. *Hastings Cent Rep* 2004; 34(2): 30-42.
7. In der Schmitt J: Patientenverfügungen in stationären Einrichtungen der Seniorenpflege. *Dtsch Arztebl Int* 2012; 109(37): 577-583.
8. Radbruch L et al.: Das Lebensende gestalten. *Z Palliativmed* 2008; 9: 27-32.
9. Pautex S et al.: Advance directives and end-of-life decisions in Switzerland: role of patients, relatives and health professionals. *BMJ Support Palliat Care* 2015; pii:bmjpscare-2014-000730.
10. Hare J et al.: Agreement between patients and their self-selected surrogates on difficult medical decisions. *Arch Intern Med* 1992; 152(5): 1049-1054.
11. Singer PA et al.: Bioethics for clinicians: 6. Advance care planning. *CMAJ* 1996; 155(12): 1689-1692.
12. [www.respectingchoices.org](http://www.respectingchoices.org)
13. <http://www.beizeitenbegleiten.de/hintergrund.html>
14. <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/themen/strategien-politik/nationale-gesundheitspolitik/koordinierte-versorgung.html>
15. Cina C: Solothurn – erster Kanton mit einheitlichem Betreuungsplan für Schwerkranken. *Schweiz Arzteztg* 2012; 93(31-32): 1123-1124.
16. <http://www.goldstandardsframework.org.uk>
17. Murray SA et al.: Palliative care from diagnosis to death. *BMJ* 2017; 356: j878.
18. Detering KM: The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. *BMJ* 2010; 340: c1345.
19. Perkins HS: Controlling death: the false promise of advance directives. *Ann Intern Med* 2007; 3:147(1): 51-57

Wir danken Herrn Dr. med. Markus Denger, wissenschaftlicher Beirat von ARS MEDICI und Vorstandsmitglied Hospiz Aargau, Frau Dr. med. Heike Gudat, Chefärztin Hospiz im Park, Arlesheim, und Dr. med. Klaus Bally, Institut für Hausarztmedizin der Universität Basel, für ihre Unterstützung bei der Konzeption und Planung unserer Serie «Palliativmedizin in der Praxis».