

Advance Care Planning: One size does not always fit all

Isabelle Karzig^a, Theodore Otto^a, Barbara Loupatatzis^a, Tanja Krones^a

^a Klinische Ethik UniversitätsSpital Zürich / Universität Zürich

Advance Care Planning (ACP) wird im Allgemeinen verstanden als ein patientenorientierter, fachlich qualifiziert begleiteter Gesprächs-, Dokumentations- und Implementierungsprozess [1]. Der ACP-Beratungsprozess zeichnet sich dadurch aus, dass Patienten und ihre Angehörigen dabei unterstützt werden, ihre Therapieziele für zukünftige Situationen der Urteilsunfähigkeit valide zu formulieren, um damit eine möglichst sichere Orientierung darüber zu geben, welche medizinischen Massnahmen tatsächlich in ihrem Sinne durchgeführt werden sollten.

Im Rahmen des Forschungsschwerpunkts «Lebensende» des Schweizerischen Nationalfondsprojekts NFP 67 wird am UniversitätsSpital Zürich durch die Klinische Ethik in Kooperation mit sieben Kliniken die MAPS-Studie – Multiprofessional Advance Care Planning and Shared Decision-Making – durchgeführt. Ziel der Studie ist es, die Wirksamkeit des in den Vereinigten Staaten und in Australien entwickelten ACP-Konzepts unter den in der Schweiz geänderten gesetzlichen Bedingungen (Schweizerisches Kinder- und Erwachsenenschutzgesetz, KESR) zu prüfen.

In der ersten Phase wurden 115 schwer kranke urteilsfähige Patienten, ihre Bezugspersonen und ihre behandelnden Ärzte eingeschlossen. Nach dem Zufallsprinzip verteilt, erhielten die Patienten entweder ein Gespräch zur Vorausplanung nach ACP-Standard durch ACP-Beraterinnen und -Berater oder ein ausführliches Gespräch mit dem Sozialdienst zu besonderen Bedürfnissen nach dem Spitalaustritt.

Die im Rahmen der MAPS-Studie implementierte Fortbildung von Fachkräften aus dem Sozialdienst, der Pflege, der Patientenberatung und der Seelsorge zu ACP-Beraterinnen und -Beratern wurde gemäss dem australischen «Respecting patient choices[®]»- und dem deutschen «beizeiten begleiten[®]»-Programm durchgeführt. Zur Schulung und ACP-Beratung wurden verschiedene Instrumente entwickelt:

- Eine videobasierte Entscheidungshilfe über die verschiedenen Therapieziele in der Medizin.
- Eine schriftliche Aufstellung (Entscheidungshilfenbibliothek) von evidenzbasierten Entscheidungshilfen zu relevanten Themen wie Reanimation, Dyspnoe, Dialyse, Ernährung und Flüssigkeit, Ort der Betreuung in der letzten Lebensphase.
- Eine Patientenverfügung, deren Struktur die relevanten Situationen der Urteilsunfähigkeit, die ge-

wünschten Therapieziele und die dazugehörigen medizinischen Massnahmen abbildet.

- Eine «ÄNO» (Ärztliche Notfallanordnung) in Anlehnung an die in den USA unter dem Namen «POLST» («Physician orders for life-sustaining treatment») und in Deutschland unter «HANNO» («Hausärztliche Anordnung für den Notfall») bekannten Notfallverordnungen.

Der «MAPS Trial» ist zurzeit in der finalen Auswertung. Es zeigt sich, dass, analog zur aktuellen Evidenz [2–4], die konkreten Behandlungswünsche von Patienten nach einem ACP-Beratungsprozess ihren Angehörigen und den behandelnden Ärzten signifikant häufiger bekannt sind und dass deutlich weniger Entscheidungskonflikte sowohl bei Patienten wie auch bei Angehörigen für möglicherweise eintretende Notfallsituationen bestehen.

So zum Beispiel waren die Wünsche eines Patienten mit einem bösartigen Hirntumor, der nach Studieneinschluss urteilsunfähig auf eine externe Palliativstation verlegt wurde, so klar formuliert, dass sich das Palliativ-Behandlungsteam mehrfach bei der Ehefrau erkundigte, wie es denn sein könne, dass alle wichtigen Fragen bereits geklärt seien, so etwas «hätten sie noch nie erlebt». Da die relevanten Themen zu Entscheidungssituationen, die Wertvorstellungen und die Therapiezielwünsche gemeinsam besprochen worden waren, war sich die Ehefrau sicher, dass sie im Sinne ihres Mannes handelte.

Der ACP-Beratungsprozess ist geprägt von der jeweiligen aktuellen Lebenssituation der Person, die in diesen Prozess eintreten möchte, und ist gekennzeichnet durch die Ergebnisoffenheit gegenüber ihren Präferenzen. Während es für eine rüstige Heimbewohnerin sinnvoll ist, auf der Basis ihrer Wertvorstellungen zu reflektieren, welche Therapieziele sie im Falle einer Urteilsunfähigkeit zum Beispiel bei einem Schlaganfall mit unterschiedlichen Ausprägungen, einer der häufigsten Situationen in dieser Altersgruppe, verfolgen möchte, ist es bei einem jungen Menschen ohne bekannte Vorerkrankungen eher wichtig, seine Therapieziele am Beispiel eines schweren Unfalls mit Hirnverletzung oder eines plötzlichen Herz-Kreislauf-Stillstands mit Wiederbelebungsmaßnahmen zu besprechen. Auf der anderen Seite gibt es Inhalte, die für alle Menschen, die eine Vorausplanung machen möch-

ten, dieselbe Relevanz haben. Für jeden ist es wichtig, sich zu überlegen, wer im Falle einer Urteilsunfähigkeit die vertretungsberechtigte Person wäre, um diese in die Reflexionen mit einzubeziehen. Zudem sollten Reflexionen und Therapiezielfestlegungen zu zukünftigen akuten Notfallsituationen von zwei weiteren Krankheitssituationen unterschieden werden, in denen der Patient sich nicht selbst äussern kann:

- Eine längere schwere Erkrankung mit Urteilsunfähigkeit und unsicherer Prognose im Hinblick auf die Wiedererlangung der Urteilsfähigkeit einerseits und der körperlichen Selbständigkeit andererseits, die beispielsweise nach Operationen oder Notfällen mit komplikativem Verlauf auftritt.
- Die chronische Krankheitssituation mit bleibender Urteilsunfähigkeit, die beispielsweise nach schweren Hirnverletzungen häufig erst nach einem Jahr feststeht.

Herkömmliche Patientenverfügungen enthalten fast nie Aussagen zum Zustand der länger andauernden Urteilsunfähigkeit, obgleich die Kenntnis von Werthaltungen und Therapiezielen des Patienten in diesen Situationen im Spital besonders hilfreich wäre. Die meisten Festlegungen beziehen sich auf die chronische Krankheitssituation mit bleibender Urteilsunfähigkeit oder die unmittelbare Sterbephase.

Die MAPS-Studie ist eine der wenigen randomisiert kontrollierten Studien weltweit, die Advance Care Planning im Spital untersucht haben. Häufig tragen solche Versorgungsforschungsstudien zur Reflexion von Routineabläufen bei und initiieren Anpassungsmassnahmen. Dies betrifft beispielsweise die Festlegung von Notfallmassnahmen [5]. Die berufsethische Richtlinie der SAMW empfiehlt eine Besprechung und Festlegung von Notfallmassnahmen im Voraus bei stationären Patienten mit dem Hinweis auf die Notwendigkeit der Einbeziehung des Willens von Patienten auch in Notfallsituationen, in denen diese ihren Willen nicht mehr selbst äussern können. Im Grunde legt daher jede stationäre Aufnahme die Durchführung eines ACP-Prozesses nahe, welcher Aussagen zum Patientenwillen eruiert, um eine valide Festlegung für Notfallsituationen im Sinne des Patienten zu treffen.

Es zeigte sich während der Implementierung der Studie, dass trotz definierter Qualitäts- und Dokumentationsprozesse (Hinterlegung von Patientenverfügungen und Behandlungsentscheidungen für den Notfall) in vielen Fällen die von Patienten festgehaltenen Behandlungswünsche nicht mit den medizinischen Verordnungen in der Patientenakte übereinstimmten. Entsprechend wurde eine Neuordnung der Reanimationsentscheide am UniversitätsSpital Zürich (USZ) vorgenommen mit zentraler schriftlicher Dokumentation, inklusive der Dokumentation der Entscheidungsgrundlage (z.B. «gemäss Patientenverfügung»), der Erstellung eines E-Learning-Programms inklusive Gesprächsführungstechniken, welches alle Ärzte absolvieren

können, und einer Patienteninformationsbroschüre zu Patientenverfügungen. Auch wurde eine Problematik offenbar, die sowohl in der Routine wie im Bereich der Forschung zu ACP bisher eher wenig im Fokus steht: die dezidierte Besprechung der Festlegungen für Notfallsituationen und Komplikationen im Rahmen invasiver Eingriffe [6]. Die vorgängige Besprechung durch einen spezifischen präoperativen ACP-Gesprächsprozess – auch auf der Basis einer bereits vorhandenen Patientenverfügung – und die differenzierte Festlegung des Reanimationsstatus vor, während und nach der Operation mit einer perioperativen ärztlichen Notfallanordnung erscheint deshalb sinnvoll und ressourcensparend, da langwierige Besprechungen zum mutmasslichen Willen von Patienten auf Intensivstationen entfallen könnten. Diese Prozesse sind am Universitäts-Spital Zürich nun in Planung.

Die Erfahrungen im Rahmen der ersten Phase der MAPS-Studie verdeutlichen, wie erfolgreich die professionelle Begleitung von Patientinnen und Patienten im Sinne der Autonomiebefähigung durch einen strukturierten interdisziplinären ACP-Gesprächsprozess ist. Für die Spitäler bedeutet die Implementierung von ACP in den Behandlungsprozess jedoch auch eine Herausforderung. Viele Patienten konnten zum Beispiel nicht in die MAPS-Studie eingeschlossen werden, da sie bereits zu schwach oder urteilsunfähig waren oder der ACP-Prozess im Spital im Rahmen einer Studie eine zu hohe zeitliche Belastung für sie darstellte. Ein ACP-Prozess ausserhalb des Spitals, mit Einbezug des Hausarztes, wäre meist sinnvoller. Die Ergebnisse zeigen jedoch, dass dieser Prozess aktuell selbst bei schwerkranken Patienten trotz ihres Bedürfnisses nach Vorausplanung selten ärztlicherseits angesprochen oder angestossen und noch weniger begleitet wird, obgleich Patienten auf diese Ansprache durch den Arzt ihres Vertrauens warten. Neben den Kenntnissen zu Inhalten und Prozessen ist sicherlich eine Vergütung dieser Unterstützung unerlässlich, um ACP tatsächlich in der Praxis zu implementieren.

In der zweiten Phase wird mit der MAPS-2-Studie die gemeinsame Vorausplanung mit der vertretungsberechtigten Person bei bereits urteilsunfähigen Patienten («Dokumentation des Patientenwillens durch die vertretungsberechtigte Person») am Universitäts-Spital Zürich sowie in zwei Alters- und Pflegeheimen getestet. Obgleich solche «Vertreterverfügungen» auch in der Schweiz bereits existieren (beispielsweise in Einrichtungen für Menschen mit Behinderungen) und die vertretungsberechtigte Person bei einem urteilsunfähigen Patienten den mutmasslichen Willen vertritt [7], erwähnt weder das deutsche noch das schweizerische Recht die Möglichkeit der schriftlichen Darlegung des mutmasslichen Willens. Advance Care Planning erscheint jedoch auch hier sinnvoll, da die vertretungsberechtigte Person in Notfallsituationen nicht immer erreichbar ist. Ergebnisse zur MAPS-2-Studie sind 2017 zu erwarten.

In der Zusammenschau haben sich aus unserer Sicht einige Elemente, wie eine möglichst national anerkannte, auf einem ACP-Prozess beruhende ärztliche Notfallverordnung, bewährt. Anderes muss gemeinsam weiterentwickelt und ausdifferenziert werden, angepasst an die jeweilige Institution und deren Auftrag und Ausrichtung. Diese prozesshafte Vorgehensweise entspricht dem patientenorientierten, prozesshaften, primär ergebnisoffenen Charakter von ACP.

Wenn ACP – wofür aktuell viele Argumente sprechen – sich als weitere Säule des Gesundheitswesens etabliert und gesetzlich verankert wird, erscheint es uns wichtig, explizit auf die notwendige Flexibilität für die Anpassung an den jeweiligen regionalen und institutionspezifischen Kontext zu achten und nicht zuletzt darauf hinzuweisen, dass ACP immer ein patientenorientiertes Angebot bleiben muss und nicht zur Pflicht werden darf, da sonst der Kern des Konzepts – die bestmögliche Orientierung am genuinen Patientenwillen – verloren geht.

Korrespondenz

Isabelle Karzig
 UniversitätsSpital / Universität Zürich
 Gloriastrasse 31
 Derm E 6
 CH-8091 Zürich
 E-Mail: [Isabelle.karzig\[at\]usz.ch](mailto:Isabelle.karzig[at]usz.ch)

Referenzen

1. Coors M, in der Schmitt J (Hg.). *Advance Care Planning. Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung*. Stuttgart: Kohlhammer; 2015.
2. Houben CHM, Spruit MA, Groenen MTJ, Wouters EFM, Janssen DJA. Efficacy of Advance Care Planning: A systematic review and meta-analysis. *JAMDA*. 2014;15:477–89.
3. Butler M, Ratner E, McCreedy E, Shippee N, Kane RL. Decision aids for Advance Care Planning: An overview of the state of the science. *Ann Intern Med*. 2014;16(6):408–18.
4. Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens JAC, van der Heide A. The effects of advance care planning on end-of-life care: A systematic review. *Palliat Med*. 2014;28:1000–25.
5. Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften. *Reanimationsentscheidungen*. Basel; 2013.
6. Aslakson RA, Schuster AL, Reardon J, Lynch T, Suarez-Cuervo C, Miller JA, Moldovan R, Johnston F, Anton B, Weiss M, Bridges JF. Promoting perioperative advance care planning: a systematic review of advance care planning decision aids. *J Comp Eff Res*. 2015;615–50.
7. Dörr BS. Medical decision-making at the end of life. Selected issues from a Swiss perspective. *International Family Law Journal*. 2015;4:333–9.