



Institut Neumünster
beraten – entwickeln – bilden

Gesundheitliche Vorausplanung: Grundlagen

Auftraggeber: Bundesamt für Gesundheit

Zollikerberg, 3. Dezember 2020, aktualisiert am 10. Dezember 2021

Impressum

Autorin: Dr. Nina Streeck
Fachverantwortliche Ethik & Lebensfragen, Institut Neumünster
Zollikerberg

Mitarbeit: Dr. Daniela Ritzenthaler
Ethikbildung, Bern

Auftraggeber: Bundesamt für Gesundheit
Flurina Näf, Lea von Wartburg

Kontakt: Dr. Nina Streeck
Institut Neumünster
Neuweg 16
8125 Zollikerberg
Tel. 044 397 30 02
nina.streeck@institut-neumuenster.ch

Inhaltsverzeichnis

Zusammenfassung.....	4
Resumé.....	5
1 Einleitung.....	6
1.1 Ausgangslage.....	6
1.2 Fragestellung.....	8
1.3 Aufbau des Berichts	8
2 Vorgehen und Methodik	9
2.1 Beschreibung und Erhebung der Daten.....	9
2.2 Befragung zentraler Akteure.....	9
2.3 Exkurs: Begriffsklärungen	10
3 Ergebnisse.....	12
3.1 Inventarisierung.....	12
3.1.1 Projekte zur Förderung der gesundheitlichen Vorausplanung.....	12
3.1.1.1 Umfassende Förderung der gesundheitlichen Vorausplanung	12
3.1.1.2 Beratungsprojekte und Projekte zur Förderung der Beratung.....	13
3.1.1.3 Projekte zur Erarbeitung webbasierter Instrumente der gesundheitlichen Vorausplanung.....	15
3.1.1.4 Entwicklung von (webbasierten) Behandlungs- und Betreuungsplänen.....	15
3.1.1.5 Weiterbildung	17
3.1.2 Beratungsangebote zur gesundheitlichen Vorausplanung.....	20
3.1.3 Produkte zur gesundheitlichen Vorausplanung	22
3.2 Befragung zentraler Akteure.....	27
4 Schlussbemerkung.....	31

Zusammenfassung

Am 18. September 2020 legte der Bundesrat den Bericht „Bessere Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende“ vor. Darin schlägt er verschiedene Massnahmen vor, die unter anderem auf eine stärkere Verankerung der gesundheitlichen Vorausplanung zielen. In der Schweiz stehen gegenwärtig bereits eine Vielfalt von Prozessen (z.B. Advance Care Planning), Modellen (z.B. mit oder ohne Beratung), Instrumenten und Produkten (z.B. Patientenverfügung, Vorsorgeauftrag, Ärztliche Notfallanordnung, Notfallplan, Betreuungsplan) der gesundheitlichen Vorausplanung zur Verfügung. In den einzelnen Regionen existieren zudem verschiedene Projekte, Initiativen und Netzwerke, die sich der Förderung und Umsetzung gesundheitlicher Vorausplanung widmen.

Mit Blick auf das Ziel einer besseren Verankerung der gesundheitlichen Vorausplanung liefert der vorliegende Bericht die folgenden Informationen: 1) eine umfassende Bestandsaufnahme der a) Aktivitäten und Projekte, b) Beratungsangebote und c) Produkte im Bereich der gesundheitlichen Vorausplanung, sowie 2) eine Einschätzung der Voraussetzungen für die Bereitstellung von Angeboten und des Handlungsbedarfs aus der Perspektive zentraler Akteure. Zu diesem Zweck wurde einerseits eine umfangreiche Internet- und Dokumentenrecherche durchgeführt und andererseits wurden Interviews mit den Akteuren geführt.

In allen drei Bereichen – Aktivitäten und Projekte, Beratungsangebote, Produkte – zeigt sich eine grosse Vielfalt: Aktivitäten und Projekte sind in allen Landesteilen im Gange, wobei die gesundheitliche Vorausplanung in der Deutschschweiz insgesamt besser verankert ist als in der Romandie und vor allem als im Tessin. Eine Reihe von Organisationen und Einzelpersonen treten als Anbieter von Beratungen zur Abfassung von Vorsorgedokumenten in unterschiedlicher Form auf, ebenso wie zahlreiche Varianten der diversen Dokumente existieren.

Die Vielfalt erwies sich in den Interviews als ein zentrales Thema. Es herrscht überwiegend die Auffassung vor, dass darin ein Vorteil liege, weil sie den unterschiedlichen Bedürfnissen in der Bevölkerung entspreche. Handlungsbedarf wird vor allem in drei Bereichen ausgemacht: 1) Die gesundheitliche Vorausplanung sollte besser in den Curricula der Aus- und Weiterbildungen integriert werden, 2) Beratungsgespräche zur gesundheitlichen Vorausplanung sollten durch die öffentliche Hand finanziert werden, und 3) die Sensibilisierung der Bevölkerung ebenso wie von Fachpersonen sollte vorangetrieben werden.

Résumé

Le 18 septembre 2020, le Conseil fédéral a présenté le rapport "Améliorer la prise en charge et le traitement des personnes en fin de vie". Dans ce rapport, il propose diverses mesures, entre autres, de renforcer la planification anticipée en matière de santé. En Suisse, une grande variété des procédures (par exemple le projet des soins anticipés), de modèles (par exemple avec ou sans conseils), d'instruments et de produits (par exemple les directives anticipées, le mandat pour cause d'incapacité, les instructions médicales en cas d'urgence, la planification d'urgence, le plan de prise en charge et de traitement) sont déjà disponibles pour la planification anticipée en matière de santé. En outre, il y a des projets, initiatives et réseaux dans les différentes régions qui s'occupent de la promotion et de la réalisation de la planification anticipée en matière de santé.

Dans l'objectif d'améliorer la planification anticipée en matière de santé, le présent rapport fournit les informations suivantes : 1) un inventaire complet a) des activités et des projets, b) des offres et c) des produits de la planification anticipée en matière de santé, 2) une évaluation des exigences pour la mise à disposition d'offres et la nécessité d'agir du point de vue des acteurs centraux. Dans ce but, une recherche sur internet et dans des documents a été effectuée et des interviews avec les acteurs ont été réalisés.

Dans les trois domaines – activités et projets, offres, produits – une grande diversité est évidente : il y a des activités et des projets dans toutes les régions du pays, bien que la planification anticipée soit généralement mieux établie en Suisse alémanique qu'en Romandie, et surtout qu'au Tessin. Un certain nombre d'organisations et de personnes offrent des conseils pour faire des documents de planification anticipée. De plus, il y a beaucoup de documents différents.

La diversité a été un thème central des interviews. L'opinion prédominante est qu'il faut répondre aux différents besoins de la population. La nécessité d'agir est identifiée dans trois domaines principaux : 1) il faut intégrer la planification anticipée en matière de santé dans les programmes d'éducation et de formation, 2) il faut financer les conseils de planification anticipée par le secteur public, 3) il faut encourager la sensibilisation de la population et des professionnels.

1 Einleitung

1.1 Ausgangslage

Mit dem Postulat 18.3384 „Bessere Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende“ hat die Kommission für soziale Sicherheit und Gesundheit des Ständerats (SGK-SR) am 13. Juni 2018 den Bundesrat beauftragt, einen Bericht mit Empfehlungen zu erarbeiten, um die Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende zu verbessern. Darin sollte u.a. dargestellt werden, „wie die gesundheitliche Vorausplanung (z.B. Advance Care Planning, Patientenverfügung) im Gesundheitswesen besser verankert werden kann“¹.

Am 18. September 2020 legte der Bundesrat seinen Bericht „Bessere Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende“² vor. Darin schlägt er verschiedene Massnahmen vor, die unter anderem auf eine stärkere Verankerung der gesundheitlichen Vorausplanung zielen. So betont der Bundesrat die Notwendigkeit der Schaffung von Rahmenbedingungen, um die Sensibilisierung und vorausschauende Auseinandersetzung mit dem Lebensende zu fördern. Dabei geht es insbesondere um die Anregung von Diskussionen über persönliche Wünsche, Erwartungen und Vorstellungen, gegebenenfalls verbunden mit der Erstellung entsprechender Vorsorgedokumente.

Als konkrete Massnahmen werden vorgeschlagen:

- Die Einsetzung einer ständigen Arbeitsgruppe „Gesundheitliche Vorausplanung“ durch das Bundesamt für Gesundheit (BAG) und die Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW). Die Aufgaben der Arbeitsgruppe sollen umfassen, das Konzept der gesundheitlichen Vorausplanung zu konkretisieren und Massnahmen umzusetzen, etwa die Erarbeitung von einheitlichen Qualitätsstandards für Patientenverfügungen, die Verbesserung der Zugänglichkeit der Dokumente und die Sensibilisierung der Bevölkerung und von Fachpersonen. Vertreten sein sollen Patientenorganisationen, Gesundheitsligen und weitere Organisationen.
- Die Weiterführung der seit 2017 bestehenden Nationalen Plattform Palliative Care. Die Plattform hat zur Aufgabe, die verschiedenen Akteure im Feld der Betreuung und Behandlung am Lebensende zu vernetzen und der entsprechenden Koordination und Sichtbarmachung von Aktivitäten sowie der Nutzung von Synergien zu dienen.

Der Erstellung des Berichts sind bereits verschiedene Aktivitäten des Bundes zur Verbesserung der Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende vorausgegangen, die auch die gesundheitliche Vorausplanung betreffen. Vor dem Hintergrund der gesundheitspolitischen Strategie „Gesundheit 2020“ des Bundesrats hat etwa das BAG in Zusammenarbeit mit der Fachgesellschaft palliative ch bereits im Jahr 2018 das nationale Rahmenkonzept „Gesundheitliche Vorausplanung mit Schwerpunkt ‚Advance Care Planning‘“ erarbeitet und Empfehlungen zur Optimierung, Strukturierung und Umsetzung der gesundheitlichen Vorausplanung formuliert.³

Die gesundheitliche Vorausplanung wird gegenwärtig vor dem Hintergrund verschiedener Entwicklungen thematisiert: Die Ergebnisse des Nationalen Forschungsprogramms 67 „Lebensende“ (NFP 67, 2012-2018) haben gezeigt, dass sich die Bürgerinnen und Bürger wünschen, in Würde und selbstbestimmt zu sterben.⁴ Den Wünschen und Bedürfnissen von Menschen am Lebensende soll u.a. auch mithilfe von Instrumenten der gesundheitlichen Vorausplanung besser Rechnung getragen werden. Im

¹ Postulat 18.3384 „Bessere Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende“, <https://www.parlament.ch/de/ratsbetrieb/suche-curia-vista/geschaeft?AffairId=20183384> (abgerufen am 25.6.2020)

² Bundesrat (2020)

³ Bundesamt für Gesundheit und palliative ch (2018)

⁴ Zimmermann et al. (2019)

Hinblick darauf hat sich dem Bericht des Bundesrats zufolge auch während der COVID-19-Pandemie erwiesen, dass Handlungsbedarf besteht: Es zeigt sich deutliches Interesse an gesundheitlicher Vorausplanung, insbesondere hinsichtlich möglicher intensivmedizinischer Behandlungen, da bekannt ist, dass sich die meisten Menschen wünschen, an einem vertrauten Ort und nicht auf einer Intensivstation zu sterben.⁵ Vor diesem Hintergrund besteht die Hoffnung, dass sich eine Knappheit von Intensivbetten und damit die Notwendigkeit von Triage-Entscheidungen in den Spitälern vermeiden lassen, wenn die Behandlungsziele mit den Patientinnen, Patienten und ihren Angehörigen rechtzeitig abgesprochen und möglichst bereits in Alters- und Pflegeheimen entsprechende Gespräche geführt werden.⁶

Eine Studie im Rahmen des NFP 67 hat zudem deutlich gemacht, dass rund zwei Drittel der Todesfälle in der Schweiz heute in Zusammenhang mit einer Entscheidung eintreten, wobei es sich in 35,2 Prozent aller Fälle um einen Verzicht oder einen Abbruch lebenserhaltender Massnahmen handelt. Dabei fällt ins Auge, dass ein nicht unbeträchtlicher Anteil derjenigen, die nach einer sog. „End-of-life decision“ sterben, nicht die Entscheidung einbezogen wurde: Bei den voll entscheidungsfähigen Patienten sind dies 12,2 Prozent, bei den eingeschränkt entscheidungsfähigen 14,7 Prozent und bei den nicht entscheidungsfähigen Personen 20,2 Prozent. Auch Angehörige und frühere Willensäusserungen, etwa in Form einer Patientenverfügung, werden nicht zu Rate gezogen.⁷ Mit Blick auf die vom Bundesamt für Statistik (BFS) prognostizierte Bevölkerungsentwicklung erhält die Thematik besondere Brisanz: Demzufolge wird sich die Zahl der jährlichen Todesfälle von derzeit rund 68'000 auf mehr als 100'000 im Jahr 2055 erhöhen.⁸

Gemäss einer repräsentativen Umfrage der Schweizer Wohnbevölkerung im Auftrag des BAG aus dem Jahr 2017 machen sich mehr als 80 Prozent der Befragten über ihr Lebensende Gedanken. Zwei Drittel haben bereits Überlegungen angestellt, wie sie in der letzten Lebensphase behandelt und betreut werden möchten. Darüber hinaus vertreten 53 Prozent der Befragten die Auffassung, man solle sich, solange man noch gesund ist, damit auseinandersetzen, welche Behandlung und Betreuung man sich am Lebensende wünsche.⁹ Dem entspricht das Anliegen unheilbar kranker Patientinnen und Patienten, über ihre Wünsche betreffend ihr Lebensende mit Ärztinnen, Ärzten und anderen Betreuungspersonen frühzeitig zu sprechen.¹⁰

Als Form der gesundheitlichen Vorausplanung ist vor allem die Patientenverfügung bekannt. 69 Prozent der im Rahmen der BAG-Umfrage befragten Personen wissen, was eine Patientenverfügung ist, allerdings hat nur ein kleiner Anteil (16 Prozent) eine solche hinterlegt, wobei der Anteil unter den Personen ab 65 Jahren höher liegt (35 Prozent). Zwischen den Sprachregionen bestehen dabei grosse Unterschiede: Sind es in der Deutschschweiz 19 Prozent, so in der französisch- und italienischsprachigen Schweiz mit neun bzw. sieben Prozent deutlich weniger Personen, die eine Patientenverfügung besitzen.

⁵ Stettler et al. (2018)

⁶ Borasio et al. (2020), Kunz/Minder (2020)

⁷ Bosshard et al. (2016)

⁸ BAG/GDK (2012)

⁹ Stettler et al. (2018)

¹⁰ Gudat et al. (2017)

1.2 Fragestellung

Unter dem Begriff der gesundheitlichen Vorausplanung werden verschiedene Prozesse (z.B. Advance Care Planning), Modelle (z.B. die Erstellung einer Patientenverfügung mit oder ohne Beratung), Instrumente und Produkte (z.B. Patientenverfügung, Vorsorgeauftrag, Ärztliche Notfallanordnung, Behandlungs- und Betreuungsplan) gefasst. In der Schweiz steht eine entsprechende Vielfalt von Angeboten zur Verfügung, zudem existieren diverse Projekte, Initiativen und Netzwerke, die sich der Förderung und Umsetzung gesundheitlicher Vorausplanung widmen.

Eine umfassende Bestandsaufnahme der Aktivitäten, Projekte, Beratungsangebote und Produkte fehlte bis anhin, ebenso mangelte es an strukturierten Informationen, welche Voraussetzungen die wichtigsten Akteure in dem Feld als notwendig für die Umsetzung von Projekten und für die Bereitstellung von Angeboten erachten und wo sie Handlungsbedarf ausmachen. Mit Blick auf das Ziel einer besseren Verankerung der gesundheitlichen Vorausplanung im Gesundheitswesen hat sich die Beschaffung von diesbezüglichen Informationen als zentral erwiesen, weshalb der vorliegende Bericht diese Lücke füllt. Der Bericht umfasst somit a) eine Inventarisierung des Angebots im Bereich der gesundheitlichen Vorausplanung in der Schweiz und b) die Darstellung der Voraussetzungen für die erfolgreiche Umsetzung von Projekten und des Handlungsbedarfs aus Sicht wichtiger Akteure.

1.3 Aufbau des Berichts

Der vorliegende Bericht gliedert sich in vier Kapitel. Der Einleitung (Kapitel 1) folgt eine Erläuterung des Vorgehens und der Methodik (Kapitel 2). Entsprechend der Fragestellung wird die zweistufige Herangehensweise erläutert: Die Recherche und Inventarisierung der Projekte, Aktivitäten, Beratungsangebote und Produkte (Kapitel 2.1) sowie die Befragung der Akteure (Kapitel 2.2). Im Rahmen eines Exkurses (Kap. 2.3) erfolgt sodann eine Klärung zentraler Begriffe und Konzepte. Die Ergebnisse der Recherche und der Befragung werden in Kapitel 3 präsentiert. Im ersten Teil wird die Inventarisierung dargestellt (Kapitel 3.1). Sie gliedert sich in drei Bereiche: Projekte und Aktivitäten (Kapitel 3.1.1), Beratungsangebote (Kapitel 3.1.2) und Produkte (Kapitel 3.1.2). Darauf folgt die Präsentation der Ergebnisse der Befragung (Kapitel 3.2). Der Bericht schliesst mit einer Schlussbemerkung (Kapitel 4).

2 Vorgehen und Methodik

2.1 Beschreibung und Erhebung der Daten

Zum Zwecke der Inventarisierung der Aktivitäten, Projekte, Beratungsangebote und Produkte im Bereich der gesundheitlichen Vorausplanung erfolgte in allen Sprachregionen der Schweiz eine deutsch-, französisch- und italienischsprachige Literaturrecherche im Internet unter Einbezug bereits bestehender Sammlungen und Dokumente.¹¹ Zusätzlich wurden die Websites relevanter Organisationen gezielt nach Informationen durchsucht (z.B. palliative.ch sowie die Websites der Sektionen, Patienten- und andere Organisationen wie SPO Patientenorganisation, Krebsliga, Schweizerisches Rotes Kreuz u.a.).

Die Recherche orientierte sich an einer vorläufigen Systematisierung und Strukturierung des Materials mit Blick auf die drei Bereiche (Projekte und Aktivitäten, Beratungsangebote, Produkte). Im Verlauf der Recherche erfolgte eine Anpassung, Verfeinerung und weitere Systematisierung der Suchstrategie. Die zunächst breit gehaltene Erhebung wurde durch eine gezielte Recherche innerhalb der drei genannten Bereiche konkretisiert. Im Zuge der Recherche wurden Expertinnen und Experten des Instituts Neumünster sowie der Stiftung Diakoniewerk Neumünster – Schweizerische Pflegerinnen-schule konsultiert, um die Suchstrategie zu ergänzen sowie weitere Angebote und Akteure zu identifizieren. Im Rahmen der folgenden Befragung wurden zudem die Interviewten gebeten, weitere Akteure in dem Feld zu nennen, um die Sammlung zu vervollständigen und zusätzliche potenzielle Gesprächspartnerinnen und -partner sowie Projekte, Beratungsangebote und Produkte zu ermitteln.

2.2 Befragung zentraler Akteure

Im Zuge der Internet- und Dokumentenrecherche wurden die wichtigsten Akteure im Bereich der gesundheitlichen Vorausplanung identifiziert. Die Auswahl der Interviewpartnerinnen und -partner erfolgte in Absprache mit dem Bundesamt für Gesundheit (Flurina Näf, Lea von Wartburg). Dabei wurden alle drei Sprachregionen berücksichtigt, unterschiedlich organisierte Anbieter (z.B. Fachgesellschaften, Vereine, Private) angesprochen und Projektverantwortliche bzw. Anbieter aus den drei Bereichen einbezogen. Insgesamt wurden acht Interviews in drei Sprachregionen (5 deutsch, 2 französisch, 1 italienisch) geführt.¹²

Die qualitative Befragung erfolgte telefonisch unter Zuhilfenahme eines semistrukturierten Fragebogens. Sie konzentrierte sich im Wesentlichen auf drei Themenfelder, die jeweils anhand konkreter Fragen abgesteckt wurden, wobei den Gesprächspartnern die Möglichkeit für Ergänzungen gegeben wurde: a) Beschreibung eigener Projekte sowie der Voraussetzungen für deren Umsetzung, b) Ermittlung von „best practices“ der gesundheitlichen Vorausplanung, und c) Identifikation des Handlungsbedarfs für eine bessere Umsetzung und Verankerung der gesundheitlichen Vorausplanung.

Die Interviews wurden protokolliert, den Befragten für mögliche Korrekturen vorgelegt und entlang der Fragen ausgewertet. Die Inhalte wurden in einer Synthese zusammengeführt, angelehnt an die qualitative Inhaltsanalyse ausgewertet und systematisch aufbereitet.

¹¹ Z.B. Curaviva (2014), Sammlung http://www.pflegeportal.ch/pflegeportal/Patientenverfuegungen_Informationen_und_Quellen.php (abgerufen am 25.6.2020).

¹² Interviewt wurden die folgenden Personen: Ruth Baumann-Hölzle (Dialog Ethik), Christoph Cina (Hausarzt), Lila Devaux (Réseau Santé Région Lausanne), Monica Fliedner (Inselspital), Tanja Fusi-Schmidhauser (EOC Lugano), Nathalie Gerber (SRK), Monika Obrist (ACP Swiss), Sophie Pautex (HUG Genève).

2.3 Exkurs: Begriffsklärungen

Angesichts der konzeptuellen Vielfalt im Bereich der gesundheitlichen Vorausplanung werden der Präsentation der Ergebnisse einige Begriffsklärungen vorangestellt. Alle Ansätze basieren auf derselben Grundidee: Den Bedürfnissen und Wünschen von Patientinnen und Patienten soll möglichst gut Rechnung getragen und damit ihr Recht auf Selbstbestimmung respektiert werden. Das gilt unabhängig davon, ob eine Person aktuell über Urteilsfähigkeit verfügt oder diese (vorübergehend oder dauerhaft) eingebüsst hat. Im Rahmen einer gesundheitlichen Vorausplanung werden deswegen die Wertvorstellungen, Lebensperspektiven, Wünsche und Erwartungen einer Person ermittelt, um vor diesem Hintergrund konkrete Therapieziele zu formulieren und eine entsprechende Behandlung und Betreuung festzulegen.

Im Nationalen Rahmenkonzept „Gesundheitliche Vorausplanung mit Schwerpunkt „Advance Care Planning““ werden drei Ebenen der Vorausplanung identifiziert:¹³

1. Die allgemeine Vorausplanung („planning“) betrifft Lebensplanungen ohne einen Fokus auf die Gesundheit. Allerdings dienen die damit verbundene Reflexion und Diskussion der eigenen Wertvorstellungen, Ziele und Wünsche als Grundlage für die spezifisch gesundheitlichen Planungen. Zur Dokumentation der Ergebnisse können zum Beispiel ein Vorsorgeauftrag oder ein Testament dienen.
2. Die krankheitsspezifische Vorausplanung für die Betreuung und Behandlung („care planning“) wird als strukturierter und fortlaufender Prozess zwischen einer Person, ihren Angehörigen und Fachpersonen verstanden, um individuelle Behandlungswünsche zu eruieren und zu dokumentieren. Sie erfolgt im Kontext einer spezifischen Erkrankung. Konkrete Krankheitsbilder und -situationen können Gegenstand des Gesprächs sein, insbesondere mit Blick auf etwaige Komplikationen. Die Planungen richten sich – anders als beim sog. „Advance Care Planning“ – primär auf eine Zukunft, in der die Urteilsfähigkeit erhalten ist. Die Ergebnisse fließen in Dokumente wie Betreuungs- und Behandlungspläne oder eine palliative Notfallplanung (mit Blick auf typische Komplikationen, z.B. Atemnot, Schmerzen oder Übelkeit) ein. Auch die Ermittlung spiritueller Bedürfnisse oder Wünsche bezüglich des Behandlungsorts kommen hier zur Sprache.
3. Die gesundheitliche Vorausplanung für den Fall einer Urteilsunfähigkeit („advance care planning“) bezieht sich vor allem auf Entscheidungen über lebenserhaltende Massnahmen, wobei zentral die Übersetzung des Patientenwillens in klare medizinische Handlungsanweisungen ist. Sie kann unabhängig von einer konkreten Erkrankung erfolgen und auch von jungen und/oder gesunden Menschen durchgeführt werden. Zur Dokumentation finden Patientenverfügungen, Vorsorgeaufträge und ärztliche Notfallanordnungen Verwendung.

Als wichtigste Instrumente und Dokumente der gesundheitlichen Vorausplanung kommen die folgenden zum Einsatz:

Behandlungs- und Betreuungspläne (auch als palliative Notfallpläne), bei bestehender Urteilsfähigkeit: Betreuungs- und Behandlungspläne (inkl. palliativer Notfallpläne) dienen im Falle einer bereits bestehenden Erkrankung der Bestimmung medizinischer und pflegerischer Massnahmen, ohne dass eine mögliche Urteilsunfähigkeit im Vordergrund stünde. Entsprechende Beratungen finden im Rahmen einer ärztlichen und pflegerischen (oft palliativen) Behandlung und Betreuung statt.

Vorsorgeauftrag¹⁴ (bei Urteilsunfähigkeit): Mit einem Vorsorgeauftrag bestimmt eine Person eine – natürliche oder juristische – Person (z.B. eine Gemeinde oder den Träger eines Pflegeheims), die im Fall ihrer Urteilsunfähigkeit die Personen- ebenso wie die Vermögenssorge übernimmt und sie im

¹³ Bundesamt für Gesundheit/palliative.ch (2018).

¹⁴ ZGB Art. 360-369

Rechtsverkehr vertritt. Zur Personensorge zählen Entscheidungen über medizinische Massnahmen oder den Aufenthaltsort der urteilsunfähigen Person. Die Aufgaben der beauftragten Person müssen umschrieben werden. Der Vorsorgeauftrag muss eigenhändig errichtet oder öffentlich beurkundet, datiert und unterzeichnet werden und kann auf Wunsch der Person vom Zivilstandsamt in ein Register eingetragen werden.

Patientenverfügung¹⁵ (bei Urteilsunfähigkeit): In einer Patientenverfügung legt eine Person fest, welchen medizinischen Massnahmen sie im Fall ihrer Urteilunfähigkeit zustimmt und welche sie ablehnt. Zudem kann sie eine Person als Stellvertreterin bestimmen, die in diesem Fall Entscheidungen über die Behandlung trifft, wobei sie sich nach dem mutmasslichen Willen der urteilsunfähigen Person richten muss. Die Patientenverfügung muss schriftlich verfasst, datiert und unterzeichnet werden. Darüber hinaus bestehen keine inhaltlichen Vorgaben, allerdings sind Patientenverfügungen nicht verbindlich, wenn sie gegen gesetzliche Vorschriften verstossen oder Zweifel bestehen, dass sie nicht auf freiem Willen beruhen oder nicht mehr dem mutmasslichen Willen der Person entsprechen.

Patientenverfügungen können, müssen aber nicht, im Rahmen einer Beratung erstellt werden. Die SAMW empfiehlt die Beratung durch eine Fachperson und gibt Hinweise auf die wesentlichen Gesprächsinhalte: Reflexion und Dokumentation der persönlichen Werthaltung, Information über mögliche Situationen der Urteilunfähigkeit sowie Aufklärung über mögliche medizinische Massnahmen in diesen Situationen und deren Konsequenzen.¹⁶ Internationale ebenso wie schweizerische Studien zeigen, dass Patientenverfügungen ihren Zweck oft nur unzureichend erfüllen. Als Mängel werden genannt: Sie werden nicht aufgefunden und stehen deswegen nicht rechtzeitig zur Verfügung; sie sind zu allgemein formuliert und bieten keine konkreten Handlungsanweisungen; sie sind unverständlich; sie sind veraltet; es ist unklar, ob sie dem Patientenwillen tatsächlich entsprechen.¹⁷

Advance Care Planning (ACP): Vor dem Hintergrund der Kritik an Patientenverfügungen hat sich das sog. Advance Care Planning entwickelt, das sich als „dynamisierte“ Form der Patientenverfügung¹⁸ verstehen lässt. An die Stelle der einmaligen und womöglich unbegleiteten Abfassung einer Patientenverfügung treten wiederholte Gespräche mit einer ausgebildeten Fachperson, im Rahmen derer eine Patientenverfügung erstellt und in regelmässigen Abständen überarbeitet wird. Beim ACP steht im Mittelpunkt, die Wertvorstellungen, Überzeugungen und die Lebenshaltung einer Person, insbesondere mit Blick auf schwere Krankheiten und den Tod, zu ermitteln, um sie in einem zweiten Schritt mit Blick auf etwaige medizinische Massnahmen zu präzisieren und sie in das Format der Patientenverfügung zu übersetzen. Damit verbindet sich das Anliegen, den Bedürfnissen und Wünschen einer Person besser Rechnung zu tragen, indem ihr Hilfestellung beim für Laien oftmals schwierigen Verständnis medizinischer Massnahmen und deren Konsequenzen geleistet wird. Die aus dem Gesprächsprozess hervorgehende Patientenverfügung soll entsprechend aussagekräftiger und besser handhabbar sein.¹⁹

¹⁵ ZGB Art 370-373

¹⁶ SAMW (2013)

¹⁷ Loupatatzis/Krones (2017)

¹⁸ Birnbacher (2016)

¹⁹ Loupatatzis/Krones (2017)

3 Ergebnisse

3.1 Inventarisierung

Im Zuge der Recherche zeigten sich vielfältige Überschneidungen zwischen den drei Bereichen Projekte und Aktivitäten, Beratungsangebote sowie Produkte. So zielen einige Aktivitäten und Projekte etwa auf die Schaffung eines Beratungsangebots oder Beratungsstellen bieten eigene Patientenverfügungen an (z.B. die Krebsliga).

3.1.1 Projekte zur Förderung der gesundheitlichen Vorausplanung

Im Folgenden werden einschlägige Projekte vorgestellt, die zum Ziel haben, die gesundheitliche Vorausplanung in der Schweiz zu fördern und besser zu verankern. In einigen Projekten ist beabsichtigt, eigene Beratungsangebote (vgl. Kapitel 3.1.2) und/oder Vorsorgedokumente (vgl. Kapitel 3.1.3) zu erschaffen. Da die Projekte allerdings darüber hinaus reichen und die Angebote überwiegend noch nicht vollständig implementiert sind, werden sie in diesem Kapitel aufgeführt. Derzeit lassen sich vielerorts – teils kleinrahmige – Aktivitäten beobachten, weshalb die nachfolgenden Ausführungen nicht als abschliessend zu betrachten sind. Nicht integriert sind zudem Forschungsprojekte.

3.1.1.1 Umfassende Förderung der gesundheitlichen Vorausplanung

Verein Advance Care Planning – ACP Swiss

Ziele:

- Schweizweite Förderung der gesundheitlichen Vorausplanung
- Weiterentwicklung des Konzepts ACP und seiner Instrumente
- Schaffung von Formularen und Leitfäden für Patientenverfügungen
- Austauschforum für verschiedene Organisationen
- Einsatz für eine schweizweite Regelung der Finanzierung der ACP-Beratung sowie für die finanzielle Unterstützung der Ausbildung von Beratern
- Schaffung eines Ausbildungs- und Weiterbildungsangebots für ACP-Beratungen
- Einsatz für die Schaffung von Ausbildungs- und Qualitätsstandards für Patientenverfügungen
- Mitgliedschaft und Mitwirkung in internationalen ACP-Organisationen
- Förderung von regionalen Beratungsstellen

Verantwortliche:

- Präsidium: Tatjana Weidmann-Hügler (Kantonsspital Baselland), Ralf Jox (Universität Lausanne, CHUV), Rolf Huck (Krebsliga, Kt. Zürich)
- Geschäftsleitung: Monika Obrist, Isabelle Karzig

Finanzierung: Suche nach Unterstützung zur Anschubfinanzierung

Stand des Projekts: Start im Juli 2020, Entwicklung der Strategie, Akquise weiterer Mitglieder

Website: <https://www.acp-swiss.ch/>

3.1.1.2 Beratungsprojekte und Projekte zur Förderung der Beratung

Projekt ACP-NOPA (ZH)

Ziele:

- Ermöglichung von ACP-Beratungen und Dokumentation in einer „Patientenverfügung plus“ (Advance Care Planning (ACP) und Notfallplanung/Palliative Care (NOPA))
- Entwicklung der internetbasierten Web-Applikation „ACP-NOPA-Applikation“ zur Unterstützung von Hausärztinnen, Hausärzten und der Spitex bei der Erstellung von Notfallplänen für Palliativpatienten
- Informationen für Fachpersonen, Patientinnen und Patienten auf der Website: Beratungsangebot, diverse Dokumente zu ACP (dt., frz., it.), auch mit Blick auf COVID-19, für Fachpersonen diverse Dokumente zur Erstellung von Behandlungs- und Betreuungsplänen.

Verantwortliche:

- Tanja Kronen (Universitätsspital Zürich)
- Andreas Weber (GZO Wetzikon)
- Monika Obrist (ACP Swiss)
- Barbara Loupatatzis (Universitätsspital Zürich)
- Isabelle Karzig (Universitätsspital Zürich, ACP Swiss)
- Theodore Otto (Universitätsspital Zürich)

Finanzierung: Kanton und Stadt Zürich, Helsana, medix, private Stiftungen, weitere Spenden

Website: <https://www.pallnetz.ch/acp-nopa.htm>

Projet anticipé des soins (VD)

Ziele:

- Koordination der Strukturen gesundheitlicher Vorausplanung
- strukturierte Implementierung eines einheitlichen ACP-Angebots (angelehnt an ACP-NOPA)
- Ausbildung von ACP-Beraterinnen und -beratern
- Begleitung und Unterstützung von Institutionen bei der Einführung entsprechender Prozesse (Finanzierung von Weiterbildungen, Instrumente zur Evaluation etc.)

Verantwortliche:

- Lila Devaux (Réseau Santé Région Lausanne)
- Kooperationspartner: Ralf Jox (Universität Lausanne, CHUV), SRK VD

Finanzierung: Stiftung Gesundheitsförderung Schweiz, Gesundheitsdirektion Waadt, Fondation Leenards, Loterie Romande

Stand des Projekts: seit 2017, andauernd (mit Unterbruch wegen der COVID-19-Pandemie)

Website: <https://www.reseau-sante-region-lausanne.ch/projet-anticipe-des-soins>

Kantonales Netzwerk zur Planung und Umsetzung der gesundheitlichen Vorausplanung (BE)

Ziel: Bildung eines Netzwerks zur Förderung der gesundheitlichen Vorausplanung im Kanton Bern

Verantwortliche:

- palliative be
- Pro Senectute Bern
- SRK Region Bern-Mittelland

Stand: im Entstehen (Kickoff August 2020)

Projekt zur Implementierung der gesundheitlichen Vorausplanung (BS, BL)

Ziele:

- Ausarbeitung von Formularen (Ärztliche Notfallanordnung, Behandlungsplan, ev. Patientenverfügung) zur Verwendung durch Leistungserbringer, künftig Integration ins Elektronische Patientendossier
- Entwicklung eines Schulungsangebots zur Beratung bei der gesundheitlichen Vorausplanung
- Sensibilisierung der Bevölkerung
- Entwicklung eines Beratungsangebots
- wissenschaftliche Begleitung der Implementierung

Verantwortliche:

- Klaus Bally (Universität Basel, palliative bs + bl)
- Jikkeli Bohren (GGG Voluntas)
- Sandra Eckstein (Universitätsspital Basel)
- Anke Ronsdorf (Universität Basel)
- Michelle Salathé (GGG Voluntas)
- Silke Walter (Universitätsspital Basel)

Stand des Projekts: im Aufbau

Compassionate City Lab der Berner Bevölkerung (Co-Lab) (BE)

Ziele:

- Entwicklung eines Kursangebots zur gesundheitlichen Vorausplanung für ältere Menschen und ihre Angehörigen in Bern und Frutigland
- niederschwelliges Informations- und Bildungsangebot zu den Instrumenten, Möglichkeiten und Grenzen der gesundheitlichen Vorausplanung
- Durchführung von Fokusgruppen mit Laien und Fachleuten zur Erfassung von Bedürfnissen bezüglich gesundheitlicher Vorausplanung

Verantwortliche:

- Steffen Eychmüller (Universität Bern, Inselspital)
- Claudia Michel (Berner Fachhochschule)

Finanzierung: Gesundheitsförderung Schweiz (1.1.2020-30.6.2023)

Website: <http://www.palliativzentrum.insel.ch/en/teaching-and-research/current-projects/compassionate-city-lab-der-berner-bevoelkerung-co-lab/>

3.1.1.3 Projekte zur Erarbeitung webbasierter Instrumente der gesundheitlichen Vorausplanung

Projekt „Promotion et implantation efficiente du Plan de Crise Conjoint (ProPCC)“ (VD)

Ziel: Förderung und Umsetzung des gemeinsamen Krisenplans (Instrument der PV in der Psychiatrie)

Verantwortliche: Réseau Santé Région Lausanne (Pascale Ferrari)

Finanzierung: Gesundheitsförderung Schweiz, 1.1.2019-31.12.2020

Website: <https://www.plandecriseconjoint.ch/>

Integration von Dokumenten (plan de soins anticipé) ins Elektronische Patientendossier (GE)

Ziele:

- Entwicklung einer Informatik-Lösung zur Integration von Vorsorgedokumenten (Patientenverfügung, Ärztliche Notfallanordnung, Gesprächsdokumentation („plan de soins anticipé“)) ins Elektronische Patientendossier. Der „plan de soins anticipé“ ist das Ergebnis von Beratungsgesprächen zwischen einer Fachperson und der Patientin/dem Patienten.
- bessere Dokumentation sowie eine vereinfachte Zugänglichkeit der Dokumente

Verantwortliche: Universitätsspital Genf (Sophie Pautex, Thomas Fassier)

Finanzierung: Eigenmittel

Stand: verwendbar im 1. Halbjahr 2021

Entwicklung von Applikationen zur Information über Patientenverfügungen (GE)

Ziel: Niederschwellige Information der Bevölkerung über die gesundheitliche Vorausplanung mithilfe der App „ACCORD“ zur spielerischen Auseinandersetzung mit der gesundheitlichen Vorausplanung.

Verantwortliche: Christine Clavien (Universität Genf)

Stand: in Entwicklung

3.1.1.4 Entwicklung von (webbasierten) Behandlungs- und Betreuungsplänen

Le Plan des Soins Partagé informatisé (ePSP) (GE)

Ziel: Entwicklung des webbasierten Behandlungs- und Betreuungsplans „Plan des Soins Partagé informatisé“ (ePSP) und Integration ins Elektronische Patientendossier.

Verantwortliche:

- Association Promotion des Réseaux Intégrés des Soins aux Malades (PRISM)
- Gesundheitsdirektion Genf
- Institution de maintien à domicile (imad)

Stand: in Umsetzung

I-PLAN (BE)

Ziele:

- Unterstützung eines strukturierten Vorgehens bei chronisch fortschreitender Krankheit mit Schwerpunkt Vorausplanung
- Entwicklung eines Rasters zur Erfassung, Therapieplanung und Evaluation (Behandlungs- und Betreuungsplan)

Verantwortliche:

- Steffen Eychmüller (Universität Bern, Inselspital)
- Monica Fliedner (Inselspital Bern)

Stand: 1.1.2020-31.12.2020

Website: <https://sens-plan.com/>

Webbasierter Betreuungsplan „PalliaCare“ (SO)

Ziele:

- Entwicklung einer Internetplattform („PalliaCare“) zur Koordination der interprofessionellen Behandlung und Betreuung von Palliativpatientinnen und -patienten
- Zugang zum Behandlungs- und Betreuungsplan via Web-Applikation (basierend auf Swiss Medical Internet Services (SMIS) der Ärztekasse)

Verantwortliche:

- Verein palliative so
- Ärztesgesellschaft
- Solothurner Spitäler AG

Finanzierung: Kanton Solothurn, Ärztekasse

Stand: Einsatz von verschiedenen Spitex-Organisationen in AG, SO, BE, TI

Website: <https://portal.smis.ch/palliative-care/>

Betreuungsplan in der Pädiatrischen Palliative Care

Ziel: Entwicklung eines interprofessionellen Behandlungs- und Betreuungsplans für Kinder und Jugendliche in drei Landessprachen.

Verantwortliche: Paediatric Palliative Care Network (PPCN)

Stand: in Gebrauch durch Spitäler, Kliniken, Spitex, Heime, Arztpraxen

Website: <https://ppcnch.jimdofree.com/>

3.1.1.5 Weiterbildung

Diverse Organisationen und Institutionen bieten interne Weiterbildungen für Mitarbeitende und/oder Freiwillige an. Da die gesundheitliche Vorausplanung regional höchst unterschiedlich verankert ist, schaffen einige Institutionen für ihre Mitarbeitenden auch die Möglichkeit, sich andernorts fortzubilden. Um das Spektrum abzustecken, sind im Folgenden lediglich einerseits die am stärksten systematisierte Weiterbildung (USZ, CHUV) sowie andererseits ein Projekt im Tessin aufgeführt, wo die gesundheitliche Vorausplanung bisher wenig verbreitet ist.

Weiterbildung zum/zur zertifizierten ACP-Berater/in (USZ, ACP Swiss, CHUV)

Mehrstufiges, modularisiertes Weiterbildungsangebot (vom SWIF anerkannt, FMH Credits), offen für Fachpersonen im Gesundheitswesen:

- ACP Modul I: ACP Botschafterkurs → Fähigkeitsausweis ACP Botschafter
- ACP Modul IIa: ACP ÄNO-Kurs
- ACP Modul IIb: ACP NOPA-Kurs → ACP Botschafter & NOPA
- ACP Modul III: ACP Theoriekurs → Zertifikat ACP Berater
- ACP IV: ACP Vertreterkurs → ACP Berater und Vertreterdokumentation

Verantwortliche:

- Tanja Krones (Universitätsspital Zürich)
- Ralf Jox (Universität Lausanne, CHUV)

Website: <http://www.usz.ch/zuweiser/acp/Seiten/default.aspx>

Pilotprojekte zur Ausbildung von ACP-Beraterinnen und -Beratern (TI)

Ziele:

- Ausbildung (in ZH) von ein bis zwei Pflegefachpersonen zur zertifizierten ACP-Beraterin/zum zertifizierten ACP-Berater zum Einsatz als „facilitators“ in der Klinik für Palliativmedizin (EOC Lugano)
- In Kooperation von EOC Lugano und Krebsliga TI: Ausbildung einer Sozialarbeiterin zur zertifizierten ACP-Beraterin zum Einsatz in den gemeinsamen onkologischen und palliativmedizinischen Ambulatorien

Verantwortliche:

- Tanja Fusi-Schmidhauser (EOC Lugano)
- Alba Masullo (Krebsliga Tessin)

Finanzierung: noch unklar (ev. öffentliche Hand, Stiftungen)

Stand: derzeit sistiert wegen der COVID-19-Pandemie

Tabelle 1: Projekte im Bereich der gesundheitlichen Vorausplanung

Projekt	Beschreibung	Verantwortliche	Website (sofern vorhanden)
Umfassende Projekte			
Verein Advance Care Planning – ACP Swiss	Schweizweite Förderung der gesundheitlichen Vorausplanung	M. Obrist, I. Karzig	www.acp-swiss.ch
Netzwerke und Projekte im Bereich Beratung			
ACP-NOPA (ZH)	Entwicklung der Patientenverfügung «plus» mit der Applikation ACP-NOPA	T. Krones, A. Weber, M. Obrist, B. Loupatatzis, I. Karzig, T. Otto	www.pallnetz.ch/acp-nopa.htm
Projet anticipé des soins (VD)	Koordination der gesundheitlichen Vorausplanung, Implementierung eines ACP-Angebots, Ausbildung in ACP-Beratung	L. Devaux	www.reseau-sante-region-lausanne.ch/projet-anticipe-des-soins
Kantonales Netzwerk zur Planung und Umsetzung der gesundheitlichen Vorausplanung (BE)	Bildung eines Netzwerks zur Förderung der gesundheitlichen Vorausplanung im Kt. Bern	palliative be, Pro Senectute Bern, SRK Region Bern-Mittelland	
Projekt zur Implementierung der gesundheitlichen Vorausplanung (BS, BL)	Ausarbeitung von Vorsorgeformularen, Entwicklung eines Schulungs- und eines Beratungsangebots, Sensibilisierung der Bevölkerung	K. Bally, J. Bohren, S. Eckstein, A. Ronsdorf, M. Salathé, S. Walter	
Compassionate City Lab der Berner Bevölkerung (Co-Lab) (BE)	Entwicklung eines Kurs- und Informationsangebots zur gesundheitlichen Vorausplanung	S. Eychmüller, C. Michel	www.palliativzentrum.insel.ch/en/teaching-and-research/current-projects/compassionate-city-lab-der-berner-bevoelkerung-co-lab/
Projekte zur Erarbeitung webbasierter Instrumente zur gesundheitlichen Vorausplanung			
Projekt „Promotion et implantation efficiente du Plan de Crise Conjoint (ProPCC)“ (VD)	Förderung und Umsetzung des gemeinsamen Krisenplans (neues, validiertes Instrument der PV in der Psychiatrie)	Réseau Santé Région Lausanne	www.plandecriseconjoint.ch/

Integration von Dokumenten (plan de soins anticipé) ins Elektronische Patientendossier (GE)	Entwicklung einer Informatik-Lösung zur Integration von Vorsorgedokumenten („plan de soins anticipé“) ins Elektronische Patientendossier	S. Pautex, T. Fassier	
Entwicklung von Applikationen zur Information über Patientenverfügungen (GE)	Entwicklung der App „ACCORD“ zur Auseinandersetzung mit der gesundheitlichen Vorausplanung	C. Clavien	
Entwicklung von (webbasierten) Behandlungs- und Betreuungsplänen			
Le Plan des Soins Partagé informatisé (ePSP) (GE)	Entwicklung des webbasierten Behandlungs- und Betreuungsplans „Plan des Soins Partagé informatisé“ (ePSP)	Association Promotion des Réseaux Intégrés des Soins aux Malades, GD Genf, Institution de maintien à domicile	
I-PLAN (BE)	Unterstützung eines strukturierten Vorgehens bei chronisch fortschreitender Krankheit mit Schwerpunkt Vorausplanung	S. Eychmüller, M. Fliedner	sens-plan.com
Webbasierter Betreuungsplan „PalliaCare“ (SO)	Internetplattform zur Koordination der interprofessionellen Palliativbehandlung und -betreuung	Verein palliative so, Ärztesgesellschaft, Solothurner Spitäler AG	portal.smis.ch/palliative-care/
Betreuungsplan in der Pädiatrischen Palliative Care	Entwicklung eines interprofessionellen Behandlungs- und Betreuungsplans für Kinder und Jugendliche in drei Landessprachen	Paediatric Palliative Care Network	ppcnch.jimdofree.com/
Projekte im Bereich Weiterbildung			
Weiterbildung zum/zur zertifizierten ACP-Berater_in (USZ, ACP Swiss, CHUV)	Weiterbildungsangebot: Zertifizierte/r ACP-Berater_in	T. Krones, R. Jox	www.usz.ch/zuweiser/acp/Seiten/default.aspx
Pilotprojekte zur Ausbildung in ACP-Beratung (TI)	Ausbildung von zertifizierten ACP-Berater_innen zum Einsatz im Tessin	T. Fusi-Schmidhauser, A. Masullo	

3.1.2 Beratungsangebote zur gesundheitlichen Vorausplanung

Dargestellt werden Beratungsangebote im Bereich gesundheitlicher Vorausplanung, wobei auf die Erfassung der zahlreichen reinen Informationsangebote im Internet verzichtet wurde. Sofern lediglich Vorsorgedokumente und entsprechendes Informationsmaterial (online und/oder via Versand) zur Verfügung gestellt werden, sind diese als „Produkte“ in Kapitel 3.1.3 aufgeführt. Zu beachten ist auch, dass Gespräche über die gesundheitliche Vorausplanung oft mit der Hausärztin oder dem Hausarzt, im Rahmen der Palliativversorgung oder anlässlich eines Spitalaufenthalts geführt werden. Die Darstellung der Beratungsangebote erfolgt tabellarisch in Tabelle 2.

Die Beratungsangebote unterscheiden sich in den folgenden Punkten:

Anbieter: Die Anbieter von Beratungen im Bereich gesundheitlicher Vorausplanung lassen sich in die folgenden Gruppen unterteilen:

- Patientenorganisationen (z.B. SPO Patientenorganisationen, Krebsliga, Pro Mente Sana)
- Weitere Organisationen (z.B. Pro Senectute, Schweizerisches Rotes Kreuz, GGG Voluntas)
- Fachgesellschaften (palliative.ch und Sektionen mit je unterschiedlichen Angeboten)
- Kommerzielle Anbieter (z.B. Dialog Ethik, Omeris, rechtzeitig.ch, Einzelpersonen)
- Anbieter mit medizinischem Versorgungsauftrag (z.B. Spitäler, Arztpraxen, Spitex)
- Sterbehilfeorganisationen (z.B. Exit Deutsche Schweiz, Lifecircle)

Inhalt des Beratungsangebots: Im Vordergrund steht bei der überwiegenden Zahl der Anbieter die Beratung beim Aufsetzen einer Patientenverfügung; die Unterstützung bei der Erstellung anderer Vorsorgedokumente wird oft nur in zweiter Linie (wenn überhaupt) angeboten. Zusätzlich wird in der Regel auch schriftliches Informationsmaterial zur Verfügung gestellt.

Zielgruppe: Überwiegend richten sich die Beratungsangebote an die breite Bevölkerung, stehen teilweise allerdings nur Mitgliedern oder den eigenen Patientinnen und Patienten offen. Einige Patientenorganisationen, etwa die Krebsliga, bieten Beratungen mit Blick auf die entsprechende Erkrankung an.

Umfang des Beratungsangebots: Während einige Anbieter in einem einmaligen Beratungsgespräch bei der Erstellung von Vorsorgedokumenten behilflich sind, erstrecken sich andere Angebote auf mehrere Gespräche, d.h. umfassen ein eigentliches Advance Care Planning. Auch bei nur einmaliger Beratung wird allerdings teilweise angeboten, die Kundinnen und Kunden in einem Abstand von zwei bis drei Jahren daran zu erinnern, ihre Dokumente zu überprüfen und gegebenenfalls zu überarbeiten.

Form der Beratung: Meistens erfolgt die Beratung im Rahmen eines persönlichen Gesprächs, das entweder in den Räumen des Anbieters oder an einem individuell gewählten Ort stattfinden kann. Auch telefonische und Online-Beratungen werden teilweise angeboten.

Qualifikation der Beratungspersonen: Die Qualifikation der Beraterinnen und Berater ist je nach Angebot höchst unterschiedlich. Beratend tätig sind: Zertifizierte ACP-Beraterinnen und -Berater, Fachpersonen aus Medizin, Pflege, Seelsorge und Sozialarbeit (ohne zusätzliche Ausbildung), organisationsintern ausgebildete Personen (z.B. Freiwillige). Nicht alle Anbieter machen Angaben über die Qualifikation der Beraterinnen und Berater.

Kosten und Finanzierung: Bei Beratungsgesprächen, die sich im Rahmen einer ärztlichen Behandlung vollziehen, entstehen der Patientin oder dem Patienten keine unmittelbaren Kosten. Einige Organisationen bieten kostenlose Beratungen an (teilweise nur für Mitglieder), während andere, ebenso wie private Anbieter, sich für die Beratung zahlen lassen. Die Stundensätze liegen in der Regel zwischen 130 und 210 Franken, wobei einige kommerzielle Anbieter deutlich mehr verlangen.

Vorsorgedokumente: Die Angebote lassen sich darin unterscheiden, ob die Anbieter mit eigenen Vorsorgedokumenten arbeiten, ob sie auf die Dokumente anderer (etwa die Patientenverfügung der FMH) zurückgreifen oder ob sie bei der Abfassung eines individuell gestalteten Dokuments behilflich sind. Sofern Ersteres der Fall ist, werden die Dokumente als „Produkte“ in Kapitel 3.1.3 erneut aufgeführt.

In der folgenden Tabelle ist lediglich eine Auswahl zentraler Beratungsangebote aufgeführt. Es fehlen die Angebote von Einzelpersonen, Spitälern, Arztpraxen und Spitex-Organisationen. Eine Liste von Beratungsstellen in verschiedenen Regionen führt der Verein ACP Swiss (online).

Tabelle 2: Angebote zur Beratung bei der gesundheitlichen Vorausplanung²⁰

Anbieter	Angebot	Beratungsperson	Kosten	Dokumente
Dialog Ethik	Beratung (Einzel, Gruppen, telefonisch, online)	Mitarbeitende	je nach Angebot (Einzelberatung 160 Fr./Std)	ja
GGG Voluntas	Beratung, i.d.R. 2 Gespräche	Mitarbeitende	130 Fr. pauschal, Erneuerungsberatung 85 Fr.	ja
Krebsliga	Beratung mit ACP-NOPA-System	Zertifizierte ACP-Berater	175 Fr. pro Gespräch	ja
Omeris	Beratung (PV, Vorsorgeauftrag, Anordnungen Todesfall)	Regionenleiterin bzw. Regionenleiter Omeris	Gespräch findet beim Kunden statt – CHF 180/Std. – oder Pauschale (inkl. Wegkosten)	ja
palliative zh + sh	Beratung mit dem System ACP-NOPA	Zertifizierte ACP-Berater	150 Fr./Std.	nein
Pro Infirmis	Beratung (Vorsorge allg.), für Menschen mit Behinderung, kantonal	Mitarbeitende	k.A.	nein
Pro Mente Sana	Beratung (Beratungstelefon, vor Ort, bei PMS, Selbsthilfegruppen)	Mitarbeitende	kostenlos	ja
Pro Senecute	Beratung (kantonal)	Mitarbeitende	kostenlos für P. ab 60 bei Kauf des Docupass (19 Fr.)	ja
Rechtzeitig: Kompetenzzentrum Selbstbestimmung	Beratung (div. Vorsorgedokumente)	Mitarbeitende	k.A.	nein
Schweizerisches Rotes Kreuz	Beratung durch Kantonalverbände	Freiwillige (mit 5-tägiger Schulung)	120 Fr./Std.	ja
SPO Patientenorganisation	Beratung (ACP-NOPA), 3 Sitzungen à 1-1,5 Std.	Zertifizierte ACP-Berater	kostenlos für Mitglieder (bis 1 h)	nein

²⁰ Die Darstellung erfolgt in alphabetischer Reihenfolge.

3.1.3 Produkte zur gesundheitlichen Vorausplanung

Im Groben lassen sich zwei Formen von Produkten oder Dokumenten im Bereich gesundheitlicher Vorausplanung unterscheiden: 1) Betreuungs- und Behandlungspläne, die zum Einsatz kommen, wenn eine Person bereits erkrankt, aber urteilsfähig ist, 2) Dokumente für den Fall der Urteilsunfähigkeit (Patientenverfügung, Vorsorgeauftrag, Notfallanordnung). Im Folgenden werden Vorsorgedokumente aufgeführt, die unter den zweiten Punkt fallen, sowie zugehöriges Informationsmaterial, sofern es vorhanden ist.

Anbieter:

- FMH und kantonale Ärztesgesellschaften
- Gesundheitsdirektionen
- Regionalverbände palliative.ch
- Patientenorganisationen und andere Organisationen
- Kommerzielle Anbieter, Unternehmen
- Spitäler und Alterszentren
- Sterbehilfeorganisationen
- Kirchen (nur Informationsmaterial)

Dokumente: Das verbreitetste Vorsorgedokument ist die Patientenverfügung, die entsprechend häufig angeboten wird. Oft wird das Angebot um zugehöriges Informationsmaterial ergänzt, beispielsweise Erläuterungen, Wegleitungen zum Ausfüllen oder Entscheidungshilfen. Hinzu kommen teilweise der Vorsorgeauftrag, Anordnungen für den Todesfall und das Testament. Oft gehört zum Angebot auch eine Hinweiskarte im Kreditkartenformat, die im Notfall auf die Existenz einer Patientenverfügung verweist und/oder einen elektronischen Zugriff erlaubt. Die tabellarische Darstellung konzentriert sich auf Patientenverfügungen. Sofern die jeweiligen Anbieter weitere Dokumente zur Verfügung stellen, ist dies ausdrücklich aufgeführt.

Form der Dokumente: Die angebotenen Patientenverfügungen sind in unterschiedlichem Ausmass vorformuliert. In der Regel handelt es sich in Teilen um ein Formular zum Ankreuzen verschiedener Möglichkeiten (z.B. medizinische Massnahmen betreffend). Darüber hinaus bieten die verschiedenen Patientenverfügungen mehr oder weniger Möglichkeiten zur freien Formulierung (etwa der eigenen Wertvorstellungen). Einige Anbieter stellen ihre Dokumente in verschiedenen Sprachen (deutsch, französisch, italienisch, englisch) bereit, andere konzentrieren sich auf eine Sprachregion.

Umfang und Inhalt: Die Patientenverfügungen unterscheiden sich im Hinblick auf ihren Umfang (zwischen einer und 20 Seiten), die konkreten Inhalte und ihren Detaillierungsgrad in hohem Mass. Eine Besonderheit stellen Patientenverfügungen dar, die für bestimmte Patientengruppen entworfen wurden (z.B. Krebskranke). Teilweise sind Erläuterungen und eine Wegleitung zum Ausfüllen des Formulars integriert, teilweise wird separates Informationsmaterial zur Verfügung gestellt.

Die folgenden Angaben sind zu finden:

- Personalien
- Persönliche Werthaltung, Lebenseinstellung, Motivation zum Verfassen einer Patientenverfügung, Einstellung zu Krankheit, Sterben und Tod, Vorstellungen von Lebensqualität, religiöse und moralische Überzeugungen, Krankheitsverständnis (bei Erkrankung)
- Situationen zur Anwendung der Patientenverfügung (im unmittelbaren Sterbeprozess, bei andauerndem Verlust der Kommunikationsfähigkeit, bei intensivmedizinischer Behandlung mit schlechter Langzeitperspektive, bei Komplikationen bei einem geplanten Spitalaufenthalt (z.B. bei einer Operation))

- Medizinische Anordnungen (betreffend: lebenserhaltende Massnahmen, Reanimation, künstliche Beatmung, künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr, Behandlung von Schmerzen und anderen Symptomen, bei Vorerkrankungen: krankheitsspezifische Hinweise)
- Spitaleinweisung
- Vertretungsberechtigte Personen
- Therapieziele und Beratung (Ziel der medizinischen Behandlung und Betreuung, bestehende Erkrankung, Inanspruchnahme von Beratung)
- Betreuungswünsche (unerwünschte Personen, spirituelle Bedürfnisse, Wünsche zur pflegerischen Betreuung)
- Sterbeort
- Wünsche für die Zeit nach dem Tod (Autopsie, Organ- und Gewebespende, Körperspende, Einsichtnahme in die Patientendokumentation durch Vertrauensperson, Wünsche für die Bestattung)
- Kontaktdaten der (Haus-)Ärztin/des (Haus-)Arztes
- Datierung und Unterzeichnung, ggf. Aktualisierung

Verfügbarkeit: Die Dokumente werden auf unterschiedliche Weise zur Verfügung gestellt: Online zum Download (gratis oder kostenpflichtig, mit Möglichkeit zum elektronischen und/oder hand- und maschinenschriftlichen Ausfüllen), in Papierform auf dem Versandweg.

Kosten: Eine Vielzahl von Patientenverfügungen ist im Internet gratis verfügbar, während die Bestellung auf dem Versandweg in der Regel mit Kosten verbunden ist.

Möglichkeit der Hinterlegung: Einige Anbieter ermöglichen die Hinterlegung der Patientenverfügung in Papierform und/oder elektronischer Form. Damit soll primär gewährleistet werden, dass das Dokument im Notfall rasch verfügbar ist. In Verbindung damit wird in der Regel eine Hinweiskarte für die Brieftasche bereitgestellt, die auf die hinterlegte Patientenverfügung hinweist. Zudem ermöglicht die Hinterlegung, dass der Anbieter in gewissen Zeitabständen anfragt, ob eine Aktualisierung der Patientenverfügung gewünscht wird. Einige Organisationen bieten ausschliesslich die Möglichkeit der Hinterlegung einer Patientenverfügung an: Medizinische Notrufzentrale (BS, BL, z.T. AG, SO; 60 Fr.), Evita (kostenlos).

Die folgende Tabelle zeigt lediglich eine Auswahl bekannter Patientenverfügungen und anderer Vorsorgedokumente. Aufgenommen wurden diejenigen Produkte, die verbreitet, weithin bekannt und für interessierte Personen leicht auffindbar und zugänglich sind. Zu beachten ist, dass eine Reihe von Spitälern für ihre Patientinnen und Patienten sowie Alters- und Pflegeheime für die Bewohnerinnen und Bewohner eigene Patientenverfügungen bereitstellen, die nicht eigens aufgeführt sind.²¹ Ebenfalls nicht gelistet sind die vielfältigen Websites, die Informationsmaterial online und/oder zum (teils kostenpflichtigen) Versand anbieten. Hingewiesen sei hier nur auf die Broschüre „Zum Abschluss meiner Lebensreise“ (5 Fr.) der Reformierten Kirche im Kanton Zürich und auf Empfehlungen zur Patientenverfügung der Evangelisch-Reformierten Kirche Basel-Stadt und Baselland, der Römisch-Katholischen Kirche Basel-Stadt/Baselland und der Christkatholischen Kirche, da sie die Thematik einer christlichen Zielgruppe erschliessen wollen.

²¹ Eine Ausnahme ist das Kantonsspital St. Gallen, weil eine spezielle Patientenverfügung für Menschen mit Amyotropher Lateralsklerose (ALS) angeboten wird.

Tabelle 3: Auswahl von Produkten zur gesundheitlichen Vorausplanung

Anbieter	Dokumente	Informationen	Umfang PV*	Zielgruppe	Kosten	Sprache	Verfügbarkeit	Hinterlegung
Alzheimer Schweiz	Textbausteine für PV	Broschüre	-	Menschen mit Demenz	gratis	dt., fr., it.	online	nein
Anthrosana	Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht	Merkblatt		anthroposophisch	5 Fr.	dt., en.	Versand	nein
Baselbieter Patientenverfügung (Ärztegesellschaft Baselland, Gesundheitsdirektion BL, Hospiz im Park)	Patientenverfügung mit Erläuterungen	-	6 S.	alle	gratis	dt., en.	online	nein
Basler Patientenverfügung (GGG Voluntas, Medizinische Gesellschaft Basel, Universitätsspital Basel)	Patientenverfügung	online	5 S.	alle	gratis	dt., frz., it., en.	online	Medizinische Notrufzentrale Basel
Beobachter	Patientenverfügung (kurz/lang), Patientenvollmacht	online	-	alle	nur für Abonnenten	dt.	online	nein
Caritas	Vorsorgemappe (Patientenverfügung, Vorsorgeauftrag, Anordnungen für den Todesfall, Leitfaden Testament)	online	3 S. (+ 3 S. Information)	alle	Vorsorgemappe: 28 Fr. (Dokumente auch einzeln erhältlich)	dt., fr., it.	Versand	nein
Dein Adieu	Vorsorgedossier (Patientenverfügung, Vorsorgeauftrag, Testament, Notfallkarte)	online (FAQ, Telefonkontakt)	Online-Dokument	alle	gratis	dt., frz., it., en.	online	ja
Dialog Ethik	Vorsorgedossier (Patientenverfügung (zusätzlich Parkinson-PV), Notfallausweis, Patientenvollmacht, Anordnungen für den Todesfall)	Wegleitungen (Patientenverfügung, Patientenvollmacht, Vorsorgeauftrag, Anordnungen Todesfall, Checkliste)	16 S.	alle	online gratis, per Versand: Vorsorgedossier 28 Fr., PV 18,50 Fr., Vollmacht 15,50 Fr.	dt., frz., it., z.T. en.	online und Versand	nein

Anbieter	Dokumente	Informationen	Umfang PV*	Zielgruppe	Kosten	Sprache	Verfügbarkeit	Hinterlegung
Exit	Patientenverfügung, Mitgliederausweis mit Online-Zugangsdaten	Wegleitung	-	nur für Mitglieder	gratis	dt.	online, Versand	Elektronisch bei Exit (Zugriff für Bezugsperson 10,80 Fr.)
FMH und SAMW	Patientenverfügung (Kurz- und Langfassung), Hinweiskarte	Erläuterungen	1 S. (kurz), 4 S. (lang)	alle	gratis	dt., frz., it., en.	online, Versand	nein
Kantonsspital St. Gallen	Patientenverfügungen für ALS- und für Palliativpatienten	Broschüre	3 S. (ALS), 10 S. (PC)	alle, ALS-Patienten	gratis	dt.	online	nein
Krebsliga	Patientenverfügung (in Zusammenarbeit mit Dialog Ethik)	Wegleitung	36 S.	Krebspatienten	gratis	dt., frz., it.	online, Versand	nein
K-tipp	Vorsorgepaket (PV, Vorsorgeauftrag, Anordnungen für den Todesfall, Testament), Notfallkarte	Wegleitung	-	alle	15 Fr.	dt.	Versand	nein
Lifecircle	Patientenverfügung, Hinweis auf Mitgliederkarte	online	6 S.	Für Mitglieder	gratis	dt.	online	elektronisch
Omeris	Patientenverfügung, Vorsorgeauftrag, Anordnungen Todesfall, Testament)	online	-	alle	gratis	dt.	online	nein
palliative zh + sh	Spezielle „Corona-Patientenverfügung“, Ärztliche Notfallanordnung	Wegleitung, Entscheidungshilfen, Dokumente für Fachpersonen	3 S.	alle	gratis	dt.	online	nein
Parkinson	Patientenverfügung (in Zusammenarbeit mit Dialog Ethik), Notfallausweis	Wegleitung	28 S.	P. mit Parkinson	online gratis, Versand 13 Fr. (Mitglieder)/, 16 Fr. Nicht-Mitglieder	dt., frz., it.	online, Versand	nein
Patientenstellen (div. Regionen)	Patientenverfügung, z.T. Vorsorgeauftrag, Notfallausweis	Merkblatt	-	alle	ca. 5 Fr.	dt., frz., it.	Versand	nein
Pro Mente Sana	Psychiatrische Patientenverfügung, Liste aktueller Medikation	Wegleitung	15 S.	Menschen mit psychischer Beeinträchtigung	gratis	dt., frz., it.,	online	nein

Pro Senectute	Vorsorgedossier „Docupass“ (Patientenverfügung, Vorsorgeauftrag, Anordnungen für den Todesfall, Testament, Hinweiskarte)	Glossar, FAQ	-	alle	Docupass: 19 Fr.	dt., fr., it.	Versand	bei Evita
Schweizerische Gesellschaft für Lebenshilfe	Vorsorgeauftrag, Anordnungen Todesfall, Notfallkarte Keine eigene PV	online	keine PV	alle	gratis	dt.	online	nein
Schweizerische Herzstiftung	Vorsorgedossier (PV, Vorsorgeauftrag, Anordnungen Todesfall, Checkliste, Notfallkarte, Begleitungen)	Broschüre, Informationen für P. mit Herzschrittmacher und Defibrillator	16 S.	P. mit Herzerkrankung	Vorsorgedossier: 39 Fr., nur PV: gratis	dt., fr., it.	Versand, PV auch online	nein
Schweizerisches Rotes Kreuz	Patientenverfügung, Vorsorgeauftrag, Anordnungen für den Todesfall, Checkliste Passwörter, Testament, Hinweiskarte	Wegleitung	11 S.	alle	online gratis, Vorsorgemappe mit allen Dokumenten zum Versand: 22 Fr.	dt., fr., it.	online, Versand	Mit Beratung 130 Fr. Ohne Beratung 210 Fr., tel. abrufbar Erinnerung zur Aktualisierung: alle 2-3 Jahre

* Der Umfang der Patientenverfügung ist auf den Websites der Anbieter nicht immer ersichtlich, wenn diese kostenpflichtig sind und/oder zum Versand angeboten werden.

Behandlungs- und Betreuungspläne: Sofern vorformulierte Betreuungs- und Behandlungspläne (inkl. palliativer Notfallpläne) online bereitgestellt werden, richten sie sich in der Regel nicht unmittelbar an Patientinnen und Patienten, sondern an Fachpersonen. Sie dienen dem Zweck, im gemeinsamen Gespräch zwischen der Patientin bzw. dem Patienten, ihren bzw. seinen Angehörigen sowie dem Behandlungs- und Betreuungsteam die weitere Behandlung und Betreuung zu planen und in den entsprechenden Dokumenten festzuhalten. Damit helfen sie primär den Teams, sich bei der bevorstehenden Behandlung und Betreuung an den Wünschen einer Person zu orientieren, erfüllen diesen Zweck aber auch für betreuende Angehörige und stehen ihnen, ebenso wie der Person selbst, zur Verfügung. Verschiedene Organisationen bieten Betreuungspläne (mit Erläuterungen) und/oder Assessmentinstrumente an, um Fachpersonen bei ihrer Arbeit zu unterstützen.

3.2 Befragung zentraler Akteure

Die Darstellung der Interviewergebnisse erfolgt in Themenblöcken, in denen die Aussagen der Interviewten zusammengefasst werden. Als allgemeiner Konsens kristallisierte sich in den Gesprächen heraus, dass eine bessere Verankerung der gesundheitlichen Vorausplanung wünschenswert sei und dass sowohl in der Bevölkerung als auch bei Fachpersonen Aufklärungs- und Überzeugungsbedarf bestehe.

Angebote der gesundheitlichen Vorausplanung

Wie die Bestandsaufnahme der Angebote gesundheitlicher Vorausplanung zeigt, lassen sich verschiedene Ansätze unterscheiden. Alle zielen in letzter Konsequenz auf die Erstellung von Vorsorgedokumenten, oft primär auf die Abfassung einer Patientenverfügung. Im Groben können dabei Angebote mit (ein- oder mehrmaliger) Beratung von der Möglichkeit der eigenständigen Erstellung einer Patientenverfügung (mittels eines Formulars oder frei) abgegrenzt werden. In den Interviews wurde erfragt, wie die unterschiedlichen Ansätze beurteilt werden.

Einigkeit herrscht, dass mit den verschiedenen Ansätzen unterschiedliche Bedürfnisse in der Bevölkerung abgedeckt werden. So mag eine Person sich gerne ausführlich von einer speziell ausgebildeten Fachperson beraten lassen, eine andere hingegen zieht das Gespräch mit der vertrauten Hausärztin vor, während eine dritte für sich alleine ein aus dem Internet heruntergeladenes Formular ausfüllen möchte. Auch ob der Einbezug von Angehörigen erwünscht ist, kann sich individuell unterscheiden. Zudem möchten einige Menschen grundsätzlich auf die gesundheitliche Vorausplanung verzichten. Hinzu kommen die unterschiedlichen Lebenssituationen der Betroffenen: Wer sich in jungen und gesunden Jahren der gesundheitlichen Vorausplanung widmet, hat andere Bedürfnisse als eine Patientin mit einer infausten Prognose. Insbesondere in Palliativsituationen steht oft nicht die Vorausplanung für eine potenzielle Urteilsunfähigkeit im Vordergrund, sondern die Ausarbeitung eines Behandlungs- und Notfallplans, wobei die Hinzuziehung einer Fachperson unabdingbar ist.

Derzeit wird eine Fokussierung auf das „Zürcher Modell“ des Advance Care Planning (ACP-NOPA), getragen vom Universitätsspital Zürich und palliative zh + sh, wahrgenommen und teilweise kritisch gesehen. Das Modell wird im gegenwärtig einzigen umfassenden Weiterbildungsangebot zur zertifizierten ACP-Beraterin/zum zertifizierten ACP-Berater gelehrt. Die gesundheitliche Vorausplanung findet gemäss diesem Modell in einer Anzahl von Gesprächen mit einer qualifizierten Fachperson und anhand eines komplexen Leitfadens statt, wobei ein bestimmtes Prozedere vorgesehen ist. Die Beratung mündet in die Erstellung einer Patientenverfügung („Patientenverfügung „plus““). Im Kanton Waadt (Réseau Santé Region Lausanne) wird ebenfalls auf dieses Konzept (in einer geringfügig angepassten Variante) gesetzt.

Während einige Interviewte eine Beratung, möglichst verteilt auf mehrere Termine, für unabdingbar halten, betonen andere, die Vielfalt an Möglichkeiten sei aufgrund der unterschiedlichen Bedürfnisse in der Bevölkerung wertvoll (z.B. auch die Erstellung einer Patientenverfügung ohne Beratung). Auch wie umfangreich eine etwaige Beratung sein sollte (ein- oder mehrmalig), ist umstritten. Ähnlich herrscht Uneinigkeit, ob die Verwendung bestimmter Leitlinien, u.U. verbunden mit Qualitätskriterien, für die Gesprächsführung sinnvoll sei. Mit Skepsis wird teilweise betrachtet, dass sich die Beratung zur gesundheitlichen Vorausplanung als (kommerzielles) Geschäftsmodell etablieren könnte. Vor diesem Hintergrund wird eine Diskussion zwischen den verschiedenen Stakeholdern im Feld der gesundheitlichen Vorausplanung angeregt.

Qualifikation der Beratungspersonen

Gegenwärtig werden Beratungsgespräche zur gesundheitlichen Vorausplanung von verschiedenen Personengruppen durchgeführt: Fachpersonen aus den Gesundheitsberufen, aus Sozialarbeit und Seelsorge (mit oder ohne Weiterbildung in der Beratung), Freiwillige, selbständige Beraterinnen und Berater. Es herrscht Uneinigkeit, ob es wünschenswert wäre, wenn alle Beratungspersonen eine besondere Schulung durchlaufen müssten, allerdings werden gute kommunikative Fähigkeiten als unabdingbar erachtet. Teilweise wird davon ausgegangen, dass Fachpersonen (aus Medizin, Pflege, Seelsorge, Sozialarbeit) dank ihrer Grund- und Fachausbildung bereits über die notwendigen Kompetenzen zur Gesprächsführung verfügen, so dass eine zusätzliche Weiterbildung, etwa zur ACP-Beraterin, nicht nötig sei (wobei allenfalls eine Erweiterung der Curricula vorgeschlagen wird). Teilweise wird eine spezialisierte Schulung allerdings auch für unabdingbar gehalten, wobei der Umfang variabel sein könne.

Wenngleich nicht unbedingt als notwendig betrachtet wird, dass die Beraterinnen und Berater aus den Gesundheitsberufen stammen, wird dennoch betont, dass sie über gewisse medizinische und rechtliche Grundkenntnisse verfügen sollten, etwa um Auskunft über Behandlungsmöglichkeiten oder über erwachsenenschutzrechtliche Fragen geben zu können. Sollten die Fragen der beratenen Funktion das Fachwissen übersteigen, könne jedoch eine Delegation an eine Fachperson erfolgen.

Aus- und Weiterbildung im Bereich gesundheitlicher Vorausplanung

Es besteht der Wunsch, die Aus- und Weiterbildung im Bereich gesundheitlicher Vorausplanung auszubauen. Dabei seien sowohl die unterschiedlichen Bedürfnisse in der Bevölkerung als auch die verschiedenen Settings (z.B. Palliativstation, Alterszentrum, Hausarztbesuch) zu berücksichtigen, für die auf Seiten der Beratungspersonen teilweise unterschiedliche Qualifikationen gefragt sind. Angemahnt wird eine bessere Integration der Thematik in die Grund- und Fachausbildung der Gesundheitsberufe. Die Curricula bedürften demnach einer entsprechenden Anpassung, v.a. solle die Gesprächskompetenz geschult werden. Zudem solle eine Anerkennung als Weiterbildung (für Medizin, Pflege, Sozialarbeit, Seelsorge) erfolgen. Hierbei wird eine gewisse Einheitlichkeit in der Aus- und Weiterbildung (etwa durch die Schaffung von Qualitätskriterien durch das Bundesamt für Gesundheit) vorgeschlagen.

Dokumente der gesundheitlichen Vorausplanung

Derzeit existiert eine Vielfalt von Vorsorgedokumenten, die sich zum Teil beträchtlich unterscheiden, nicht zuletzt, weil einige Patientenverfügungen auf bestimmte Krankheitsbilder zugeschnitten sind. Die Vielfalt wird teils als positiv wahrgenommen, teils wird allerdings der Wunsch nach einer gewissen Einheitlichkeit geäußert, auch aus Gründen der Qualitätssicherung und der unkomplizierten Umsetzbarkeit (insbesondere bei ärztlichen Notfallanordnungen): Fachpersonen sollten auf vertraute und verständliche Dokumente treffen, um den Wünschen der Patientin und des Patienten gemäß handeln

zu können. Auch für die Bevölkerung sei es einfacher, wenn sie nicht auf eine Unzahl von Dokumenten und Herangehensweisen treffe.

Einige Elemente einer Patientenverfügung werden mitunter als unverzichtbar betrachtet, wobei unterschiedliche Punkte hervorgehoben werden, z.B. die Benennung einer vertretungsberechtigten Person, eine Entscheidung über Reanimationsmassnahmen oder ein Abschnitt mit einem persönlich verfassten Text (etwa über die eigenen Wertvorstellungen). Zugleich wird auch in diesem Punkt auf die unterschiedlichen Bedürfnisse in der Bevölkerung hingewiesen. Teils wird die Vorgabe von Qualitätskriterien befürwortet, die zum Beispiel von einer Gruppe von Stakeholdern (Professionelle, SAMW, Patientenorganisationen etc.) entwickelt werden könnten.

Teilweise werden Patientenverfügungen auch dann als hilfreich betrachtet, wenn die betreffende Person (noch) über Urteilsfähigkeit verfügt. Im Hintergrund steht hier der Gedanke, dass die frühzeitige Auseinandersetzung mit der Thematik es erleichtern kann, im Fall einer schweren Erkrankung und/oder am Lebensende bereits eine Vorstellung zu haben, wie man behandelt werden möchte. In diesem Fall kommen Behandlungs- und Betreuungspläne ins Spiel, die mit den Behandlungsteams abgesprochen werden und in denen festgelegt wird, welche medizinischen Massnahmen konkret ergriffen (oder nicht ergriffen) werden sollen.

Hinterlegung der Patientenverfügung

Zu den bekannten Problemen bei Patientenverfügungen gehört, dass sie im Notfall oft nicht auffindbar sind. Heute stellen die Anbieter meist auch eine Hinweiskarte für die Brieftasche bereit, die auf die Existenz einer Patientenverfügung und deren Aufbewahrungsort hinweist. Die elektronische Aufbewahrung wird dabei als am Praktikabelsten betrachtet, wobei auch Sorge um den Datenschutz geäussert wird. Diverse Organisationen pflegen bereits ein entsprechendes Angebot. Vorgeschlagen wird aber auch die Schaffung einer nationalen Datenbank oder die Integration ins Elektronische Patientendossier.

Finanzierung der gesundheitlichen Vorausplanung

Derzeit wird die Beratung zur gesundheitlichen Vorausplanung nicht unmittelbar durch die öffentliche Hand finanziert: Interessierte bezahlen die Beratungsgespräche entweder aus eigener Tasche oder aber die Beratungen finden im Rahmen von Sprechstunden und Spitalaufenthalten statt und können dabei als Gespräch verrechnet werden, nicht jedoch über einen eigenen TARMED-Tarifs zur gesundheitlichen Vorausplanung. Es besteht auch die Möglichkeit, Gespräche als Teil eines palliativmedizinischen Konsils abzurechnen.

Die interviewten Akteurinnen und Akteure sind überwiegend der Meinung, dass die Finanzierung von Beratungsgesprächen durch die öffentliche Hand vonnöten ist. Vorgeschlagen wird die Schaffung eines eigenen TARMED-Tarifs (der es beispielsweise auch ermöglichen könnte, dass eine Ärztin die Beratung an eine andere, entsprechend geschulte Person delegiert). Sowohl für Ärztinnen und Ärzte als auch in Pflegeinstitutionen, für die Spitex und für weitere Organisationen (z.B. Pro Senectute, SRK) wird die Möglichkeit der Abrechnung von Beratungsgesprächen als notwendig erachtet. In diesem Punkt wird klarer politischer Handlungsbedarf ausgemacht.

Es wird auch darauf verwiesen, dass sich durch die gesundheitliche Vorausplanung Kosten einsparen liessen, weil unnötige Behandlungen vermieden werden könnten, wenn eine Patientin oder ein Patient eine entsprechende Patientenverfügung besitze. Zugleich wird hier ein Gefahrenpotenzial erkannt, wenn die Beratungsgespräche zu einer Versicherungsleitung würden: Die Krankenkassen könnten es

mittelfristig zu einem Aufnahmekriterium machen, dass die versicherte Person in einer Patientenverfügung den Verzicht auf bestimmte Therapien im Falle einer Urteilsunfähigkeit erklärt, oder gar Patientinnen und Patienten zu einem Therapieverzicht drängen.

Möglichkeiten einer besseren Verankerung der gesundheitlichen Vorausplanung

Einhellig wird auf den Bedarf einer besseren Sensibilisierung der Bevölkerung und der Fachpersonen hingewiesen, da mangelnde Kenntnisse vorhanden seien, aber auch Scheu herrsche, sich mit der Thematik zu befassen. So wüssten beispielsweise einige Menschen nicht um den genauen Zweck einer Patientenverfügung oder Ärztinnen und Ärzte umschifften das Thema Sterben lieber. Das gilt insbesondere für diejenigen Regionen, in denen die gesundheitliche Vorausplanung bisher wenig verankert ist (v.a. Tessin, z.T. in der Romandie). Darauf hingewiesen wird auch, dass auf Personen mit einem anderen sprachlichen und kulturellen Hintergrund in anderer Weise zugegangen werden müsse. Zu berücksichtigen seien auch unterschiedliche Lebensumstände und der soziale Hintergrund. Als Schwierigkeit wird teilweise das Fehlen einer einheitlichen Begrifflichkeit und die Verwendung schwer oder missverständlicher Begriffe („Advance Care Planning“, „gesundheitliche Vorausplanung“) betrachtet.

Mit Blick auf die breite Bevölkerung wird betont, es dürfe nicht der Eindruck erweckt werden, die gesundheitliche Vorausplanung sei verpflichtend. Während der COVID-19-Pandemie sei die Patientenverfügung teilweise als Triage-Instrument zur Verhinderung einer Bettenknappheit auf den Intensivstationen wahrgenommen worden. Zudem wird auf das zentrale grundlegende Problem der gesundheitlichen Vorausplanung hingewiesen: Bedürfnisse, Präferenzen, Wünsche und die Haltung zu Krankheit, Sterben und Tod können sich wandeln, gerade bei einer Neuerkrankung, aber auch im Verlauf einer fortschreitenden Erkrankung. Insbesondere liesse sich das zukünftige Erleben einer schweren Krankheit und einer Urteilsunfähigkeit, vor allem bei einer demenziellen Erkrankung, nicht voraussehen (sog. „Argument der beschränkten Vorstellbarkeit“²²).

Um die Bevölkerung besser zu sensibilisieren, werden als Möglichkeiten genannt: Sensibilisierungs- und Informationskampagnen, Gesprächsforen, Vorträge, Informationsangebote im Internet und Veranstaltungen von Gesundheitsorganisationen. Als Wege zur Sensibilisierung von Professionellen werden vorgeschlagen: Weiterbildungen, Kongresse, Aufnahme der Thematik in die Curricula des Medizinstudiums und der Facharztausbildung, unmittelbare Ansprache von Personen in Organisationen des Gesundheitswesens und von Hausärztinnen und -ärzten. Auch politische Unterstützung in diesem Bereich wird gewünscht.

Als wünschenswert betrachtet wird zudem eine bessere Vernetzung der verschiedenen Organisationen, Akteure und Projekte, wozu der neugegründete Verein ACP Swiss beitragen, aber wofür sich z.B. auch das BAG oder die kantonalen Gesundheitsdirektionen einsetzen könnten. Regional wird eine gute Koordination verschiedener Aktivitäten für sinnvoll gehalten, insbesondere wenn ACP-Beratungen in den Organisationen möglichst weitläufig eingeführt werden sollen.

Soll eine strukturierte Einführung von Beratungen zur gesundheitlichen Vorausplanung in Organisationen des Gesundheitswesens (z.B. Langzeitpflegeinstitutionen) erfolgen (wie im Kanton Waadt), bedarf es eines hohen Einsatzes von Zeit und Ressourcen. Die Organisationen sind unterschiedlich gut darauf vorbereitet und nicht in gleichem Masse offen für die Thematik, so dass die Umsetzung nicht überall gleich gut verläuft. Soll eine strukturierte Einführung erfolgen, wird eine politische Unterstützung als notwendig betrachtet.

²² Birnbacher (2016), S. 287.

4 Schlussbemerkung

Die Bestandsaufnahme der Aktivitäten und Projekte, Angebote sowie Projekte im Bereich der gesundheitlichen Vorausplanung hat eine grosse Vielfalt zutage gefördert. In allen Landesteilen bestehen Bestrebungen, die Vorausplanung besser zu verankern, und verschiedene Aktivitäten und Projekte sind im Gange, wobei derzeit in der Deutschschweiz die meisten Aktivitäten festzustellen sind. Eine Reihe von Organisationen und Einzelpersonen treten als Anbieter von Beratungen zur Abfassung von Vorsorgedokumenten in unterschiedlicher Form auf, ebenso wie zahlreiche Varianten der diversen Dokumente existieren.

Die gesundheitliche Vorausplanung hat zum Ziel, dass die Bedürfnisse und Wünsche von Patientinnen und -Patienten besser berücksichtigt und ihre Selbstbestimmung respektiert wird, auch im Zustand einer etwaigen Urteilsunfähigkeit. Sie mündet stets in die Erstellung von Vorsorgedokumenten, etwa einem Behandlungs- und Betreuungsplan, einem Vorsorgeauftrag oder einer Patientenverfügung. Die Dokumente erweisen sich dabei als ebenso vielfältig wie die Wege zu ihrer Erstellung. Ob darin ein Vor- oder Nachteil liegt, ist unklar: Die Interviewpartnerinnen -und partner wiesen einerseits auf die unterschiedlichen Bedürfnisse in der Bevölkerung hin, wünschten sich andererseits aber auch eine gewisse Vereinheitlichung. Handlungsbedarf wird vor allem in drei Bereichen ausgemacht: 1) Die gesundheitliche Vorausplanung sollte besser in den Curricula der Aus- und Weiterbildungen integriert werden, 2) Beratungsgespräche zur gesundheitlichen Vorausplanung sollten durch die öffentliche Hand finanziert werden, 3) die Sensibilisierung der Bevölkerung ebenso wie von Fachpersonen sollte vorangetrieben werden.

Literaturverzeichnis

Birnbacher D (2016), Patientenverfügungen und Advance Care Planning bei Demenz und anderen kognitiven Beeinträchtigungen, Ethik in der Medizin 28, 283-294.

Borasio GD, Gamondi C, Obrist M, Jox R (2020), COVID-19: decision-making and palliative care, Swiss Medical Weekly 150:w20233.

Bosshard G, Zellweger U, Bopp M, Schmid M, Hurst S, Puhan M, Faisst K (2016), Medical end-of-life practices in Switzerland: A comparison of 2001 and 2013, JAMA Internal Medicine 176 (4), 555–556.

Bundesamt für Gesundheit und Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (2012), Nationale Strategie Palliative Care 2013-2015, Bern.

Bundesamt für Gesundheit und palliative ch (2018), Gesundheitliche Vorausplanung mit Schwerpunkt „Advance Care Planning“. Nationales Rahmenkonzept für die Schweiz, Bern.

Bundesrat (2020), Bessere Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende. Bericht des Bundesrats in Erfüllung des Postulates 18.3384 der Kommission für soziale Sicherheit und Gesundheit des Ständerats (SGK-SR) vom 26. April 2018, Bern.

Curaviva (2014), Patientenverfügungen in der Deutschschweiz. Eine Dokumentation, Bern.

Gudat H, Ohnsorge K, Streeck N, Rehmann-Sutter C (2017), Palliative non-oncology patients' wish to die. The attitudes and concerns of patients with neurological diseases, organ failure or frailty about the end of life and dying, Basel.

Kunz R, Minder M (2020), COVID-19 pandemic: palliative care for elderly and frail patients at home and in nursing homes, Swiss Medical Weekly, 150:w20235.

Loupatatzis B, Krones T (2017), Die Patientenverfügung „plus“ – das Konzept des Advance Care Planning, Praxis 106 (25), 1369-1375.

Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (2013). Patientenverfügungen. Medizin-ethische Richtlinie, Bern.

Stettler P, Bischof S, Bannwart L (2018), Bevölkerungsbefragung Palliative Care 2017, Bern.

Zimmermann M, Felder S, Streckeisen U, Tag B (2019), Das Lebensende in der Schweiz. Individuelle und gesellschaftliche Perspektiven, Basel.