

Die Rolle der Pflegefachpersonen im Advance-Care-Planning-Umsetzungsprozess

Wünsche von heute erfragen für die Behandlung von morgen

Mit der Pandemie hat die individuelle gesundheitliche Vorausplanung und der dokumentierte Patientenwillen an Bedeutung gewonnen. Advance Care Planning (ACP) etabliert sich in den Bereichen Langzeitpflege, chronische Erkrankungen und Palliative Care zunehmend als Handlungsfeld von spezialisierten und zertifizierten Pflegefachpersonen.

Text: Isabelle Karzig-Roduner

Im Rahmen einer Masterarbeit¹ im Studiengang Pflegewissenschaft wurde 2020 die Rolle der Pflegefachpersonen im ACP-Umsetzungsprozess erhoben, da es mehrheitlich Pflegefachpersonen sind, die den Weiterbildungsabschluss «zertifizierte ACP-Beratende» erwerben². Befragt wurden sieben Pflegeexpert:innen (PEX), welche sich im Bereich ACP qualifiziert haben und in ihrer Pflegepraxis ACP-Beratungen durchführen.

Das Ziel dieser Studie war die Erforschung der Herausforderungen und Schwierigkeiten, aber auch der Chancen eines erweiterten Scope of Practice von Pflegefachpersonen im ACP-Umsetzungsprozess. Die Rolle der Pflegefachpersonen wurde mittels Einzelinterviews erhoben³, die nach der strukturierenden qualitativen Inhaltsanalyse ausgewertet wurden. Im Folgenden sind die wesentlichen Erkenntnisse dieser Studie dargestellt.

Handlungsfeld der Pflege

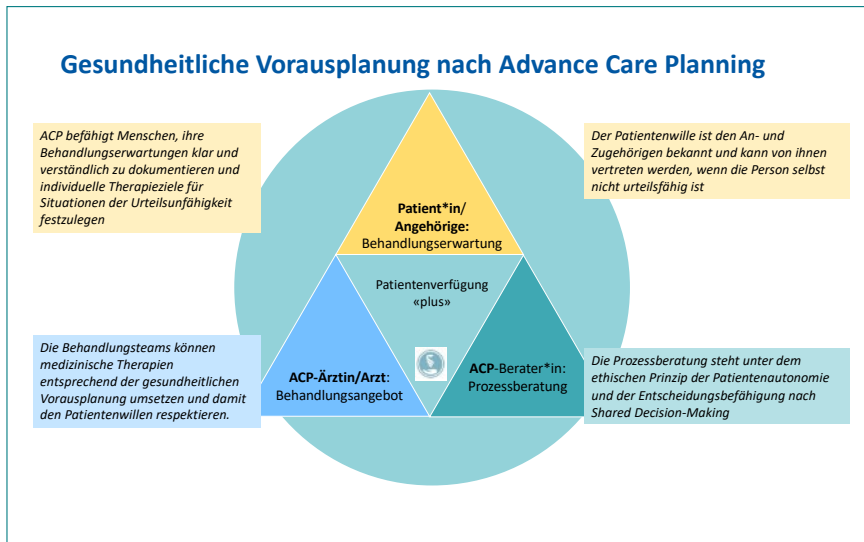
Die teilnehmenden PEX sahen es als ihre Aufgabe an, ihre Patient:innen aktiv anzusprechen und sie in Fragen zur Vertretungsberechtigung und zu Festlegungen in der Patientenverfügung zu beraten. Das Beratungsangebot sei sowohl in der Akutpflege als auch in der Palliativpflege, der Langzeitpflege oder der ambulanten Pflege wichtig. Gerade in der Langzeitpflege müsse allen Pflegenden klar sein, wie die Bewohnenden



Die Auseinandersetzung mit dem eigenen Sterben ist für viele Patienten eine Herausforderung, aber sie führt meistens zu einer Klärung der aktuellen Situation.

Definition

In einer Delphi-Umfrage wurde Advance Care Planning im Jahr 2017 von Gesundheitsfachpersonen der USA, Australien und Europa definiert als «die Fähigkeit, Individuen in die Lage zu versetzen, Ziele und Präferenzen mit der Familie und Gesundheitsversorgern zu diskutieren und die Präferenzen gegebenenfalls zu überprüfen und anzupassen. Die Empfehlungen aus der Umfrage umfassen sowohl die Anpassung von ACP an die Bereitschaft des Einzelnen zur gesundheitlichen Vorausplanung, die Anpassung von ACP-Inhalten, wenn sich der Gesundheitszustand des Individuums verschlechtert, als auch die Unterstützung des ACP-Prozesses mit ausgebildeten nicht-ärztlichen ACP-Beratenden.» (Rietjens et al., 2017).



in einer Krise behandelt werden möchten, wovor sie sich fürchten und wo ihre Grenzen liegen, lebensverlängernd mit allen diagnostischen und therapeutischen Mitteln behandelt zu werden. Das sogenannte Standortgespräch gehört nach der Erfahrung der Pflegefachpersonen sowohl zum Einzugs-Assessment als auch zur Reevaluation der Behandlungs- und Notfallplanung bei Zustandsveränderungen.



Die Patient:innen fühlen sich verstanden und abgeholt und schätzen es sehr, dass ihre Aussagen festgehalten sind.



Spezifische Kompetenzen

Die PEX sahen es als notwendig an, dass Beratende über spezifische Kompetenzen, sowie Berufs- und Lebenserfahrung verfügen. Für die Qualität der Beratung beurteilten sie das Gesprächstraining mit Schauspieler:innen als essenziell.

Dadurch fühlten sie sich nach der Weiterbildung in der Lage, Patient:innen in ihrem Entscheidungsfindungsprozess

zu unterstützen. Sie wünschten grundsätzlich, dass die gesundheitliche Vorausplanung sowohl in der Grundausbildung als auch in der Weiterbildung thematisiert werde.

Implementierung im Praxisalltag

Wenn Pflegefachpersonen im Schichtdienst eingeteilt sind, verfügen sie über keine Zeitressourcen, um ACP-Beratungen anzubieten. Für eine nachhaltige Implementierung ist daher die Unterstützung der Vorgesetzten notwendig, um eine Projektplanung mit Schnittstellenanalyse, Prozessanpassungen und der Bereitstellung personeller und finanzieller Ressourcen zu ermöglichen. Idealerweise werden, gemäss Erfahrungen der PEX, die Beratungen im ambulanten Setting angeboten, wie in der Onkologie, der Kardiologie, Dialyse oder auch in Sprechstunden der Palliative Care oder der Anästhesie.

Patient:innenspezifische Beratung

Die PEX betonten die Wichtigkeit, die Abwägung von Risiken und Chancen von lebensverlängernden Massnahmen in Bezug auf die jeweilige Krankheits-situation vornehmen zu können. Das spezifische Wissen über mögliche Krankheitsverläufe sei wichtig, um individuell beraten zu können. Eine ACP-Beratung sei bei einer kardiologischen Patient:in anders als bei einer Palliativpatient:in. Daher ziehen es die Pflegefachpersonen vor, in ihrem eigenen Versorgungsbereich die ACP-Beratungen durchführen zu können. Um ihren Willen valide abzubilden, sei zudem die Beurteilung sowohl der aktuel-

len Urteilsfähigkeit als auch des körperlichen und des psychischen Zustands wesentlich. Die Gespräche mit Bewohnenden müssen den kognitiven Fähigkeiten der Patient:innen angepasst werden.

Patient:innenorientierte Entscheidungen

Die Pflegefachpersonen betonten, dass sie durch ACP ein Denk- und Argumentationsraster erhalten hätten, um ethische Dilemmata zu analysieren und zu besprechen. Die Folge davon sei eine Reduktion von Wertekonflikten vor allem mit den Ärzt:innen. Ihre Erfahrung besteht darin, dass sie durch die ACP-Beratungstätigkeit mehrheitlich eine eher allgemeine Anwaltsrolle gegenüber den Patient:innen vertiefen, indem sie auf deren persönliche Haltung eingehen und damit den Patient:innenwillen vertreten könnten. Die bedeute für sie eine Entlastung und bringe einen Kulturwandel mit sich.

Autorin und Autor

Isabelle Karzig-Roduner ACP Dozentin & Beraterin, Wissenschaftliche Mitarbeiterin, Institut für Biomedizinische Ethik, Universität Zürich, Universitäts-Spital Zürich, Klinische Ethik, isabelle.karzig@usz.ch

Settimio Monteverde PhD, MME, MAE, lic.theol., RN, Institut für Biomedizinische Ethik und Medizingeschichte, Zürich, settimio.monteverde@usz.ch

ACP-BERATERINNEN JULIA PFALZGRAF UND CORINA SGIER

«Den Patient:innen Klarheit und Sicherheit vermitteln»

Corina Sgier und Julia Pfalzgraff, beide Advanced Practice Nurses APN, arbeiten in Teilzeitanstellung in der Gemeinschaftspraxis Bauma ZH. Neben ihren Aufgaben in der Sprechstunde und auf Hausbesuchen bieten sie auch ACP-Beratungen an. Für diese Beratungen haben sie ein Zertifikat als ACP-Beratende (gemäss ACP Swiss) erworben.

Krankenpflege: Wann bieten Sie eine ACP-Beratung an?

Julia Pfalzgraff: Bei neuen Patient:innen fragen wir nach einer Patient:innenverfügung. Es gibt Verfügungen, die sehr kurz sind oder in welchen sich die Patient:innenwünsche ausschliesslich in vorgegebenen Antwortoptionen wiederfinden, die angekreuzt werden können. In diesen Fällen müssen wir natürlich nachfragen, da solche Antworten nicht ausreichen, um den Patient:innenwillen schlüssig nachvollziehen zu können. Diesen Patient:innen bieten wir die ACP-Beratung an, die in unserer Hausarztpraxis gut etabliert ist. Es kommt nicht selten vor, dass unsere Hausärzt:innen Patient:innen für eine Beratung einschreiben.

Aus welchen Gründen melden sich die Patient:innen für eine Beratung an?

Corina Sgier: Wir stellen fest, dass sich immer öfter auch die Angehörigen für eine Beratung anmelden. Die meisten Menschen finden es durchaus wichtig, eine Patient:innenverfügung zu haben. Gerade im Rahmen der Covid-Pandemie ist es vielen unserer Patient:innen ein Anliegen, sicherzustellen, dass sie im Falle einer Urteilsunfähigkeit so behandelt oder eben nicht mehr behandelt werden, wie sie es sich wünschen.



Corina Sgier: «Die Menschen fühlen sich abgeholt.»

Wie läuft eine ACP-Beratung ab?

Corina Sgier: In einem ersten Schritt klären wir die Rahmenbedingungen mit den Interessierten, wie z. B. den zeitlichen Aufwand, die Möglichkeiten der gesundheitlichen Vorausplanung und auch die Kosten. Die ACP-Beratung beinhaltet verschiedene Module wie das Standortgespräch, die Vertretungsregelung, die Festlegung der Behandlungsziele und die Besprechung von Wünschen bei schwerer Erkrankung. Der Inhalt kann individuell angepasst werden. Den Patient:innen steht es frei, worin sie beraten werden möchten.

Julia Pfalzgraff: Wenn dies unsere Patient:innen wünschen, beziehen wir sehr gerne die Angehörigen bzw. vertretungsberechtigten Personen in den Prozess mit ein. Ein gemeinsames Gespräch ist sehr wichtig, gerade auch, wenn verschiedene Ansichten im Raum stehen.

Corina Sgier: Das Standortgespräch orientiert sich an einem vorgegebenen Fragenkatalog, woraus manchmal auch eine therapeutische Biografiearbeit entsteht, ganz gemäss dem Modell der familienzentrierten Pflege nach Calgary. Dadurch fühlen sich die Menschen abgeholt, ihre Sorgen und Ängste können häufig normalisiert werden, sie erhalten Anerkennung und Wertschätzung.



Julia Pfalzgraff: «ACP-Beratungen sind komplex.»

Julia Pfalzgraff: Die Patient:innenverfügung beinhaltet ein Formular für die Behandlung in einer Notfallsituation mit Bewusstlosigkeit, z. B. nach einem Sturz. Dann je ein Formular für die Situation, wenn man länger nicht bei Bewusstsein ist und für eine bleibende Urteilsunfähigkeit. Bei schwer erkrankten Patient:innen stehen eher die Fragen der Palliative Care und eine Notfallplanung im Vordergrund. Gerade die Frage «Wo möchten sie leben bzw. sterben, wenn es zuhause nicht mehr geht?» ist für uns sehr aufschlussreich, da wir mit dieser Thematik als Pflegeexpert:innen APN in der Hausarztpraxis häufig konfrontiert werden und unsere Patient:innen dazu beraten und im Eintretensfall auch begleiten.

Worin bestehen die spezifischen Herausforderungen?

Julia Pfalzgraff: Die Gespräche werden verschriftlicht, nochmals besprochen und angepasst. Die Endfassung wird dann als Patient:innenverfügung «plus» ausgedruckt, möglichst von allen beteiligten Personen unterschrieben und dann bei uns im Patient:innendossier elektronisch abgespeichert. Das Original wird den Patient:innen abgegeben. Das ist zeitlich recht aufwändig.

Corina Sgier: Auf Patient:innenseite stellt sicher die Betroffenheit und die

Auseinandersetzung mit dem eigenen Sterben eine Herausforderung dar. Ausserdem kann es manchmal auch zu familiären Konflikten kommen, wenn sich die Familienmitglieder uneinig sind über das Therapieziel. Dieser Prozess der Entscheidungsfindung gehört aber zum ACP dazu.

Julia Pfalzgraff: Die Beratungen sind komplex, weshalb die entsprechende Weiterbildung für die Gesprächsführung fundamental ist. Uns hilft es zudem, dass wir uns untereinander und mit anderen Beratenden austauschen können. Dabei können wir herausfinden, ob die Kolleg:innen die Festlegungen als in sich schlüssig und nachvollziehbar einschätzen.

Wie sieht es mit dem Aufwand und den Kosten aus für eine Beratung?

Corina Sgier: Für die Beratungen benötigen wir durchschnittlich 2 Sitzungen. Die Patient:innen beteiligen sich mit einem Pauschalbetrag. Grundsätzlich gilt in unserer Praxis aber, dass fehlende finanzielle Möglichkeiten kein Hinderungsgrund sein dürfen, eine Beratung zur gesundheitlichen Vorausplanung in Anspruch zu nehmen und den Patient:innenwillen festzuhalten.

Worin besteht der Gewinn für Ihre Patient:innen?

Corina Sgier: Der Gewinn für die Patient:innen besteht darin, dass sie ihre Behandlungspräferenzen dokumentiert wissen. Durch die Beratung erhalten sie Klarheit und Sicherheit. Für uns ist ACP ein sehr gutes Instrument, den Patient:innenwillen festzuhalten und in einer gesundheitlichen Krise umsetzen zu können, um heute zu erfahren, wie die Patient:innen morgen behandelt werden möchten, wenn wir sie nicht fragen könnten. Es ist eine sehr spannende und wertvolle Arbeit.

Julia Pfalzgraff: Für uns als APN ist es wichtig, dass wir die ACP-Weiterbildung besuchen konnten, weil wir dabei gelernt haben, die Gespräche zu führen und die Aussagen der Patient:innen strukturiert festzuhalten. Wir sind uns der Verantwortung bei diesen lebenswichtigen Entscheidungen bewusst. Ohne die entsprechende Weiterbildung wäre für uns das ACP nicht umsetzbar.

Interview: Isabelle Karzig-Roduner

Kontakt: julia.pfalzgraff@praxis-bauma.ch,
corina.sgier@praxis-bauma.ch

Familienzentriertes Vorgehen

Durch die Patientenverfügung «plus» wird gemäss den PEX die Chance erhöht, dass Patient:innen in einer Situation der Urteilsunfähigkeit auch tatsächlich so betreut werden, wie sie sich dies wünschten. Dies bedeutet gemäss Rückmeldungen der Patient:innen eine Stressreduktion, weil sie sich durch die Festlegungen entlastet fühlen würden. Wenn sowohl die An- und Zugehörigen als auch die vertretungsberechtigte Person in den Prozess integriert werden, erhöht dies das Vertrauen in die Umsetzung der Festlegungen, auch wenn der Gesprächsprozess bis dahin mit psychischem Stress verbunden sein kann.

Vermittelnder Informationsfluss

Die Voraussetzung für die Kontinuität der gesundheitlichen Vorausplanung besteht in einer optimalen Zusammenarbeit zwischen ambulanten und stationären Versorgungsstrukturen, zwischen Hausärzt:innen, Spitex, Spitalärzt:innen, Rettungsdienst, Notfallärzt:innen und pflegenden Angehörigen. Speziell die Notfallpläne können so schnittstellenübergreifend weitergeführt werden und stehen den Patient:innen immer in aktualisierter Form zur Verfügung. Die Festlegungen als Patient:innenverfügung oder als patient:innenorientierter Notfallplan sollen für alle Gesundheitsfachpersonen einsehbar sein.

Partizipative Entscheidungsfindung

Den Gewinn für die Patient:innen sehen die Pflegefachpersonen in einer besseren Abbildung ihrer Behandlungserwartungen. Sie fühlten sich verstanden und abgeholt und schätzten es sehr, dass ihre Aussagen festgehalten seien. Neben dem Vertrauen in die gesundheitliche Vorausplanung bringt die ACP-Beratung gemäss den Teilnehmenden häufig auch eine Klärung der aktuellen Situation. Die Patient:innen werden dadurch befähigt, der Ärzt:in die ihnen wichtigen Fragen zu stellen und nach Begründungen und Erklärungen zu bitten. Daher hat ACP auch einen Einfluss auf die aktuelle Behandlungsplanung.

VEREIN

ACP Swiss

Der Verein Advance Care Planning – ACP Swiss will allen Menschen in der Schweiz Zugang zu professionell begleiteten, standardisierten Beratungsgesprächen gemäss den Leitgedanken von Advance Care Planning ermöglichen. Die Gespräche sollen garantieren, dass der Behandlungswunsch der Person im Falle einer Urteilsunfähigkeit in ihrem Sinne interpretiert und umgesetzt werden kann.

www.acp-swiss.ch, info@acp-swiss.ch

Schlussfolgerungen

Gemäss den befragten PEX haben Advanced Practice Nurses die idealen Voraussetzungen für die Umsetzung von ACP. APNs hätten einen grossen, klinischen Background und einen breiten Scope of Practice, seien in einem Gebiet spezialisiert und würden die möglichen Auswirkungen von Erkrankungen gut kennen. Zudem würden sie die Patient:innen meist über eine längere Zeit betreuen und könnten dadurch den Prozess der ACP-Beratung gestalten. Eine APN verfüge über die notwendige Arbeitsflexibilität, ihre Zusatzkompetenzen in der Projektplanung bildeten zudem eine optimale Basis für die Implementierung von ACP-Beratungen. Sie wünschten daher einstimmig, dass alle APNs in ACP weitergebildet würden, um die Beratungen in ihrem Tätigkeitsbereich anbieten zu können. Die ACP-Beratung sei eine klassische APN-Tätigkeit.

¹ Karzig-Roduner I., Monteverde S., Linhart M. (2020). Advance Care Planning – die Rolle von Pflegefachpersonen im ACP-Umsetzungsprozess. Eine qualitative Erhebung. BFH, Masterstudiengang Pflegewissenschaft

² Das Zertifikat kann in der Schweiz zurzeit in Lausanne und in Zürich erworben werden – weitere Angaben unter www.acp-swiss.ch

³ Weitere Angaben zur Studie unter www.bfh.ch



Das Literaturverzeichnis ist in der digitalen Ausgabe (www.sbk-asi.ch/app) verfügbar oder erhältlich bei: isabelle.karzig@usz.ch

ENTSTEHUNG UND ENTWICKLUNG

Das ACP-Konzept – international und in der Schweiz

ACP international: Das Konzept Advance Care Planning wurde in den 1990er Jahren in den USA unter anderem von Prof. Dr. Bud Hammes entwickelt, als Respecting Choices Program® mit einheitlichen Verfügungsformularen und einem spezifischen Schulungsprogramm für die Beratungstätigkeit (Hammes & Rooney, 1998). In Melbourne wurde 2010 die International Society of Advance Care Planning and End of Life Care gegründet. Diese wurde 2017 in Banff, Kanada, in die heutige Advance Care Planning International (ACP-i) überführt und dabei umbenannt, um zu bekräftigen, dass ACP nicht nur mit dem Lebensende zu tun hat. International deutet die Erfahrung darauf hin, dass dies nur durch einen standardisierten Gesprächsprozess mit dafür qualifizierten Beratungspersonen (sog. Facilitators) erfolgen kann.

ACP in der Schweiz: Auch in der Schweiz wurde nach der zivilrechtlichen Verankerung der Patient:innenverfügung (2013) die Notwendigkeit erkannt, die Qualität von Patient:innenverfügungen zu verbessern. Das Bundesamt für Gesundheit (BAG) hat im Jahr 2018 ein Rahmenkonzept zur gesundheitlichen Vorausplanung veröffentlicht. Darin wird unterschieden zwischen der Planung (Planning) für finanzielle und organisatorische Aspekte, der Betreuungs- und Behandlungsplanung (Care Planning) für eine aktuelle Krankheitssituation, wie dem SENS-Modell in der Palliative Care und der gesundheitlichen Vorausplanung (GVP) nach dem Konzept von Advance Care Planning für Krisensituationen mit Urteilsunfähigkeit (BAG, 2018). Dazu empfiehlt das BAG die Patient:innenverfügung, die ärztliche Notfallanordnung (ÄNO) und weitere schriftliche Festlegungen. Sowohl der prozesshafte Aspekt der Erstellung einer Patient:innenverfügung als auch die Anforderungen an die Qualität der ACP-Beratung werden dabei betont (BAG, 2018). Im laufenden Jahr 2021 hat das BAG eine ständige Arbeitsgruppe zur Erarbeitung von nationalen Standards in der gesundheitlichen Vorausplanung ins Leben gerufen.

ACP-Beratungsweiterbildung: In der Deutschschweiz werden seit 2013, in der Romandie seit 2019 ACP-Weiterbildungskurse angeboten, welche mehrheitlich von Pflegefachpersonen, aber auch von anderen Gesundheitsfachpersonen besucht werden (vgl. acp-swiss.ch). An Fachhochschulen, Universitäten und im Medizinstudium der ETH werden zunehmend Wissensgrundlagen und Fertigkeiten bezüglich ACP, partizipativer Entscheidungsfindung (Shared Decision-Making), Urteilsunfähigkeit, rechtliche Vertretung und Therapiebegrenzungen vermittelt (vgl. Empfehlungen der SAMW, 2000).

Beratungsangebot: In der Deutschschweiz bieten verschiedene Institutionen ACP-Beratungen an. Im ambulanten Bereich sind es sowohl Spitex-Dienste als auch Behandlungsteams der Palliative Care, welche zunehmend ACP-Beratungen anbieten und individuelle Notfallpläne basierend auf deren Therapieziel gemeinsam mit den Patient:innen erstellen (vgl. www.pallnetz.ch). Am Universitätsspital Zürich werden die Beratungen durch Pflegeexpert:innen ANP in einer ACP-Sprechstunde angeboten. Im Kanton Waadt wurden auf verschiedenen Ebenen die ACP-Beratungen implementiert. Eine Initiative ist auch im Tessin gestartet (siehe Interviews, S. 66 und 92).

Standortgespräch: Das sog. Standortgespräch zur Therapiezielfindung bildet dabei das Kernstück der modular aufgebauten Patient:innenverfügung «plus» (vgl. acp-swiss.ch). In den Gesprächen zwischen der verfügenden Person, ihren Angehörigen, den Behandelnden und den ACP-Beratenden werden Aussagen zu lebensverlängernden Massnahmen und Grenzen der Lebensverlängerung herausgearbeitet, validiert und dokumentiert. Die Verfügungsformulare für eine Notfallsituation, eine länger andauernde und bleibende Urteilsunfähigkeit werden im Anschluss gemeinsam besprochen und dokumentiert.

Isabelle Karzig-Roduner, Settimio Monteverde

INSERAT

careum

Careum
Weiterbildung

In Zusammenarbeit
mit dem Verein
ACP Swiss

KURSBEGINN:
07.02.2022 / 16.05.2022 / 08.11.2022

**Advance Care Planning –
Qualifikation in der
Basisberatung**

JETZT ANMELDEN →
careum-weiterbildung.ch > Kurse