

Fachtagung
ACP Swiss
Liestal, 26. August 2022



Welches sind die essentiellen Elemente von Advance Care Planning?

Prof. Ralf J. Jox

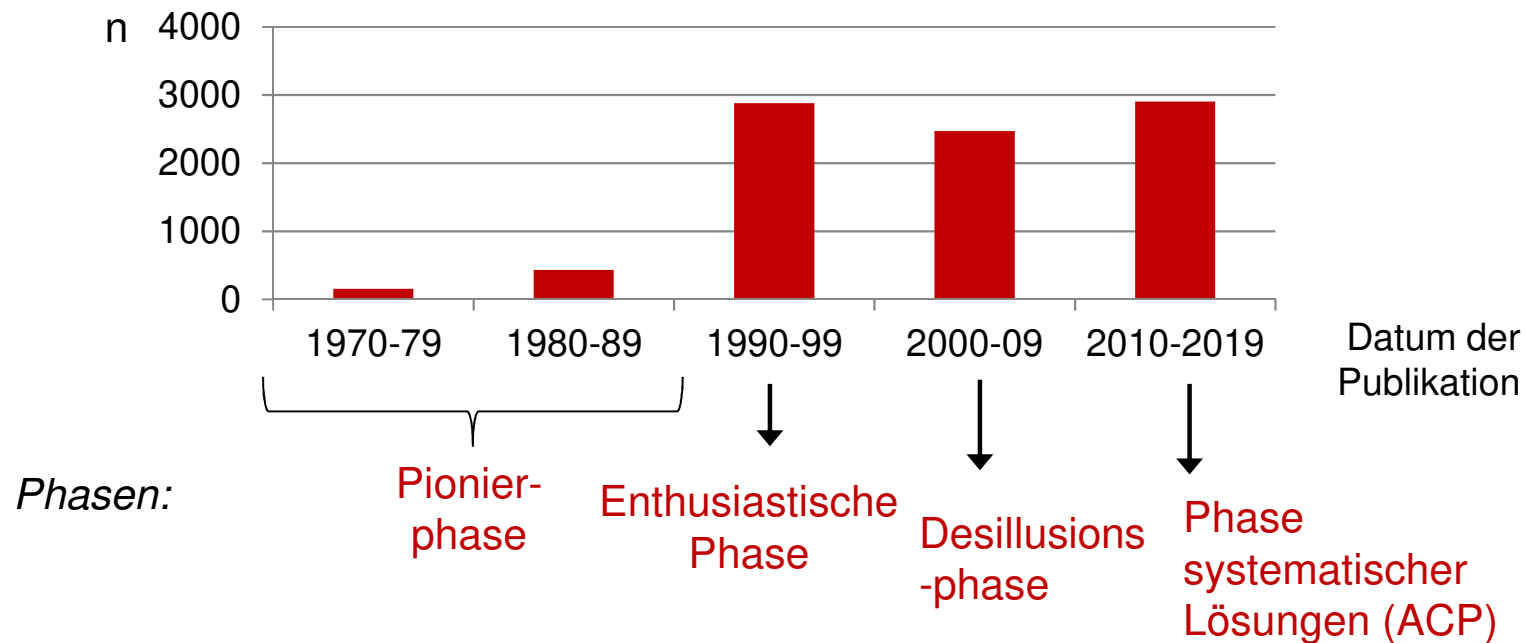
Vizepräsident ACP Swiss

*Geriatrische Palliative Care &
Institut für Medical Humanities*

Universitätsspital und Universität Lausanne

Geschichte der Patientenverfügung

Artikel über Patientenverfügungen (PubMed):





Book

Dete

1990

ACP Swiss Fachtagung

2004 Enough

THE FAILURE OF THE LIVING WILL

by ANGELA FAGERLIN AND CARL E. SCHNEIDER

In pursuit of the dream that patients' exercise of autonomy could extend beyond their span of competence, living wills have passed from controversy to conventional wisdom, to widely promoted policy. But the policy has not produced results, and should be abandoned.

By their fruits ye shall know them.

Enough. The living will has failed, and it is time to say so.

We should have known it would fail: A notable but neglected psychological literature always provided arresting reasons to expect the policy of living wills to misfire. Given their alluring potential, perhaps they were worth trying. But a crescendoing empirical literature and persistent clinical disappointments reveal that the rewards of the campaign to promote living wills do not justify its costs. Nor can any degree of tinkering ever make the living will an effective instrument of social policy.

As the evidence of failure has mounted, living wills have lost some of their friends. We offer systematic support for their change of heart. But living wills are still widely and confidently urged on patients, and they retain the allegiance of many

Angela Fagerlin and Carl E. Schneider, "Enough: The Failure of the Living Will," *Hastings Center Report* 34, no. 2 (2004): 30-42.

HASTINGS CENTER REPORT

seriously Ill Hospitalized Patients: The Self-Determination Act and the

Neil Wenger, MD, † Russell S. Phillips, MD, †
Jr., MD, † Norman Desbiens, MD, †
, † and William A. Knaus, MD^{††} for the

did not those of the American Medical Association.

End of Life

1995-
1997

the ICU team questions how such a series of events occurred. Although each intervention could be justified as a response to a treatable complication, did the team truly consider the patient's overall prognosis or determine whether he really wanted such aggressive care?

See also p 1591.

The Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments (SUPPORT) intervention described in this issue of THE JOURNAL attempted to prevent

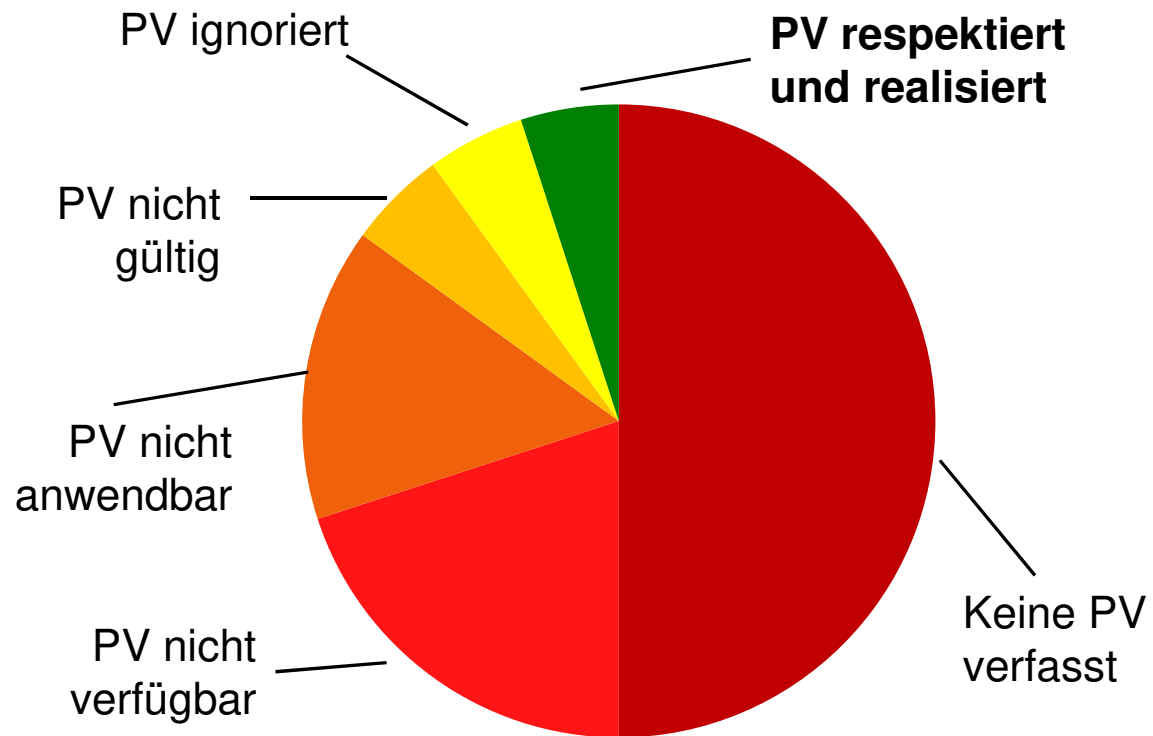
Commentary/Editorial

Unil
Université de Lausanne
Faculté de biologie
et de médecine

CHUV unisanté
Centre universitaire de médecine générale
et santé publique - Lausanne
3

March-April 2004

Versagen der klassischen Patientenverfügung



Advance Care Planning

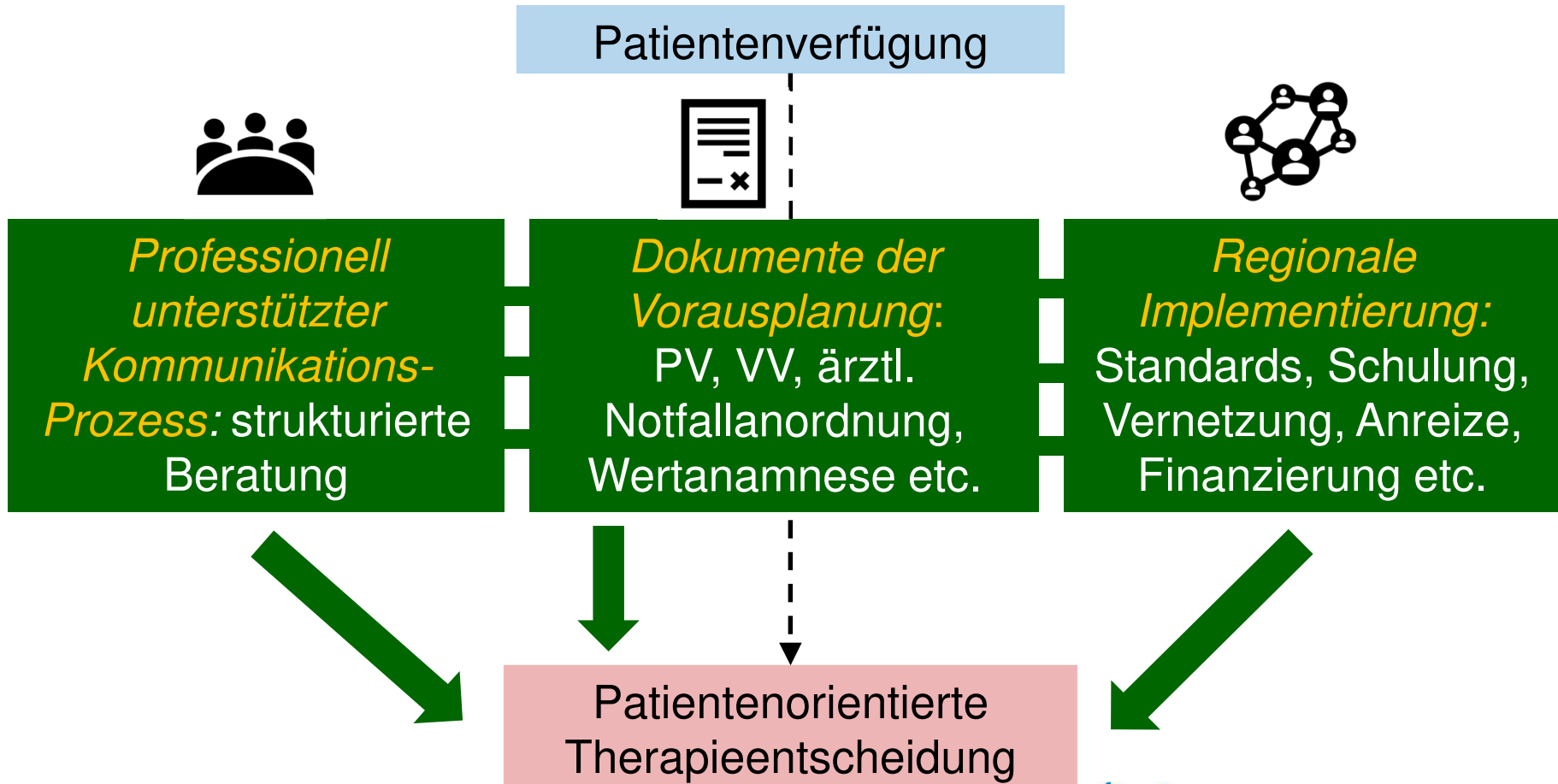
Respecting Choices®
PERSON-CENTERED CARE

Advance Care
Planning Australia

BE OPEN | BE READY | BE HEARD

- Teils als Oberbegriff gebraucht = Abfassung einer PV
- 1994 schlugen die SUPPORT-Forscher eine neue Definition von ACP vor, die den Kommunikationsprozess in den Vordergrund rückte
- Seit 1986 hatte Bud Hammes in Wisconsin, USA, ein Programm entwickelt, das Pflegende schulte, ACP zu begleiten
- Daraus wurde Respecting Choices®, inzwischen fast auf alle US-Staaten ausgedehnt
- ACP-Programme in Australien (Respecting Patient Choices®), Neuseeland, Kanada, Deutschland





Essentielle Elemente von ACP



advance
care planning
acp swiss

- Vielfalt von Praktiken in der Schweiz
- Einerseits muss ACP regional initiiert und adaptiert sein
- Andererseits hängt die Wirksamkeit von ACP an Qualitätskriterien
- ACP Swiss will solche Kriterien vorschlagen
- Basis: eigene ACP-Erfahrung, wissenschaftliche Daten, klinische Expertise, internationaler Austausch



Houben 2014, Brinkmann-Stoppelenburg 2014, Austin 2015, Khandelwal 2015, Jain 2015, Klingler 2015, Flo 2016, Martin 2016, Rietjens 2017, Sudore 2017 Pimsen 2022, Malhotra 2022



1) Ziele



advance
care planning
acp swiss

Primäres Ziel:

Ausrichtung der Gesundheitsversorgung am autonomen Patientenwillen (*goal-concordant care*) und die Befähigung aller Beteiligten, dies zu realisieren

Sekundäre Ziele:

- Förderung des Patientenwohls
- Verringerung schädlicher Übertherapie
- Unterstützung der Angehörigen des Patienten
- Orientierung für Gesundheitsfachpersonen
- Verringerung entscheidungsassoziierter Belastungen
- Verbesserung der Kommunikation zwischen den Beteiligten
- Erhöhung des Vertrauens in das Gesundheitssystem

2) Ethische Grundlagen



advance
care planning
acp swiss

- **Personenzentrierte** Ansatz der Gesundheitsversorgung
- Respektierung von **Autonomie**
 - *relational: A. realisiert sich in menschlichen Beziehungen*
 - *temporal: A. realisiert sich durch und in der Zeit*
 - *Capability-Ansatz: A. als Befähigung dient menschlichem Wohlergehen*
- Realisierung von **Shared Decision Making** und **Informed Consent**
- Weitere **Prinzipien** medizinischer Ethik: Wohltun, Nichtschaden, Gerechtigkeit
- Begründung mittels Care-Ethik und Tugendethik

Jox RJ in Schweda M et al (eds) Planning Later Life 2019

3) Empirische Grundlagen



advance
care planning
acp swiss

- Berücksichtigung der internationalen **wissenschaftlichen Evidenz**
- Berücksichtigung der **Erfahrungen** anderer Länder und Regionen in Bezug auf ACP
- Wissenschaftliche Begleitforschung und **Evaluation** von ACP in der Schweiz
- **Konkret:** Austausch mit ACP-International und anderen nationalen Organisationen, Forschungsförderung zu ACP, Evaluation einer neuen rechtlichen oder politischen Regelung

4) Zugang

- ACP steht **grundsätzlich allen** interessierten Personen offen
- Die spezifischen Bedürfnisse unterschiedlicher Zielgruppen rechtfertigen ein **modulares Modell** (z.B. für Gesunde, für chronisch Kranke, für Menschen am Lebensende, Menschen mit kognitiven Einschränkungen)
- Ziel ist **Zugangsgerechtigkeit**, d.h. gleicher Zugang für diskriminierte oder vulnerable Gesellschaftsgruppen (z.B. Arme, Migranten, Wohnsitzlose)
- Der Zugang sollte **niederschwellig** sein und ein aufsuchendes Angebot enthalten
- Die Möglichkeit von ACP sollte möglichst der gesamten Bevölkerung **bekannt** gemacht werden (über Gesundheitswesen, staatliche Organisationen, öffentliche Medien, öffentliche Veranstaltungen etc.)

5) Gesprächsprozess



advance
care planning
acp swiss

- Essentiell ist ein **interpersonaler Gesprächsprozess**, also mindestens ein Dialog
- Für Urteilsunfähige: **ACP by proxy** als Sonderform (vertretungsberechtigte Person + soweit möglich die betroffene Person und ihr Beziehungsnetz)
- Essentielle **Inhalte**:
 - (a) Reflexion persönlicher Wertvorstellungen, Ziele, Präferenzen („Standortbestimmung“) und der eigenen gesundheitlichen Situation;
 - (b) Antizipation relevanter Situationen der Urteilsunfähigkeit, der damit verbundenen Therapieziele und Therapieentscheidungen
- Das **direkte, persönliche Gespräch** ist zu bevorzugen, aber Informations- und Kommunikationstechnologie kann genutzt werden (z.B. Videokonferenz, Apps)
- Qualitätsmerkmal: professionelle, speziell geschulte **Gesprächsbegleitung** (*ACP facilitator*) mit Erfahrung im Gesundheitswesen und kommunikativer Kompetenz

5) Gesprächsprozess



advance
care planning
acp swiss

- Gespräche sollten **personenzentriert** geführt werden (autonomer Wille der Person zu fördern, ohne zu beeinflussen/manipulieren)
- Gespräche sollten die der Person am nächsten stehende Person(en) **integrieren**, insbesondere (potenziell) vertretungsberechtigte Personen (Einwilligung der Person)
- **Gesundheitsfachpersonen** zu integrieren, wenn ihre Expertise entscheidungsrelevant ist oder sie im Versorgungsnetzwerk eine wichtige Rolle spielen (z.B. Hausarzt)
- Gesprächsprozess sollte **strukturiert** sein und anerkannten Regeln folgen
- Gesprächsprozess sollte zu einer **Zeit** stattfinden, in der sich die Person gesundheitlich und mental in einer stabilen Situation befindet
- Dem Gesprächsprozess sollte **genügend Zeit** eingeräumt werden
- In der Regel erstreckt sich der Prozess über **mehrere Gespräche**

6) Dokumentation



advance
care planning
acp swiss

- Die Dokumentation wird wesentlich von den Gesprächsbegleitern **unterstützt**
- Muss **valide** sein, d.h. präzise den authentischen Patientenwillen ausdrücken
- Muss **verständlich, widerspruchsfrei** und praktisch **umsetzbar** sein, insbesondere für Hauptadressaten (vertretungsberechtigte Person, Mediziner)
- Sollte so **knapp** wie möglich und so **ausführlich** wie nötig sein
- Sollte auf möglichst einen Teil mit den **Entscheidungen** (insbesondere Patientenverfügung, Ärztliche Notfallanordnung) und einen Teil mit **Erklärungen** (insbesondere die sog. Standortbestimmung) enthalten
- Formulare oder Vorgaben für die Dokumentation sollten regional **einheitlich** sein, national möglichst kohärent und grenzüberschreitend anschlussfähig
- Sollte für die Ersteller und Anwender möglichst leicht und schnell **zugänglich** sein (z.B. durch seine datensichere Online-Dokumentation)

7) Rahmenbedingungen



advance
care planning
acp swiss

- Wirksame **Anreize** zu ACP, welche die Freiwilligkeit respektieren, sind zu begrüßen
- Eine qualitativ hochstehende **Schulung** für ACP-Gesprächsbegleitende und für Gesundheitsfachpersonen zur ACP-Umsetzung ist flächendeckend anzubieten
- ACP-Gesprächsbegleitung ist in das Gesundheitssystem zu integrieren und adäquat zu **finanzieren**
- ACP-Dokumente sind so zu **hinterlegen**, dass sie im Bedarfsfall den Anwendern leicht und rasch zugänglich sind, von der Person selbst leicht geändert werden können und zugleich vor dem Zugriff Dritter sicher sind
- Es braucht eine unabhängige, regelmässige **Qualitätssicherung** der ACP-Leistungen
- Eine wissenschaftliche **Begleitforschung** mit Anbindung an internationale Erkenntnisse auf dem Gebiet des ACP ist zu fördern

Ende

Wenn wir jemandem helfen wollen, müssen wir zunächst herausfinden, wo er steht. Das ist das Geheimnis der Fürsorge.

Søren Kierkegaard (1813-1855)





Danke für Ihre Aufmerksamkeit
ralf.jox@chuv.ch