



## Lay Summary

Original Title (engl.)

Phase 1 Multiprofessional Advance Care Planning and shared decision making for end of life care in the acute hospital Setting (MAPS 1)

Phase 2 Multiprofessional Advance care planning for end of life for incapacitated patients and their surrogate decision-maker (MAPS 2)

Deutscher Kurztitel

Multiprofessionelle gesundheitliche Vorausplanung und gemeinsame Entscheidungsfindung für Entscheidungen am Lebensende für urteilsfähige und urteilsunfähige Patienten mit ihren vertretungsberechtigten Personen (MAPS 1 und MAPS 2)

### Project team

**Prof. Dr. med. Dipl. Soz. Tanja Krones**

**Dr. med. Barbara Loupatatzis**

**Theodore Otto**

**Isabelle Karzig - Roduner**

**Ana Budilivski**

### Contact address:

Prof. Dr. med. Dipl. Soz. Tanja Krones

Universität Zürich, Institut für Biomedizinische Ethik und UniversitätsSpital Zürich

Gloriastrasse 31

DERM E 6

8091 Zürich

0442553470

tanja.krones@usz.ch

01.06.2017



## 1. Ausgangslage

Die Grundlage einer jeden medizinischen Behandlung ist die Werthaltung des Patienten, welche im Rahmen der medizinisch sinnvollen Möglichkeiten die relevanten Therapieziele und entsprechende Massnahmen definiert. Dies gilt auch für Situationen der Urteilsunfähigkeit. Das 2013 in Kraft getretene Kindes- und Erwachsenenschutzrecht hat zum Ziel, das Selbstbestimmungsrecht von Patientinnen und Patienten, die urteilsunfähig sind, juristisch zu stärken. Der Arzt darf nur noch bei Dringlichkeit eigenmächtig handeln, falls der Wille des Patienten nicht bekannt ist. Ansonsten braucht er die Einwilligung einer Drittperson. Auch diese hat sich am Willen des Patienten zu orientieren, welcher allenfalls in einer Patientenverfügung oder mündlich formuliert worden ist. Diese gilt im Prinzip auch für medizinische Notfallsituationen. In der Praxis ist die Umsetzung dieser Behandlungsgrundsätze jedoch nicht trivial.

Kurz bevor das revidierte Kindes- und Erwachsenenschutzrecht in Kraft getreten war, hat das Forschungsinstitut Gesellschaft für Konsumforschung GfK Switzerland 2009 im Auftrag des BAG eine repräsentative Bevölkerungsbefragung durchgeführt (BAG 2009). Rund die Hälfte der Befragten gab an, zu wissen, was eine Patientenverfügung ist, jedoch hatten nur sehr wenige, vor allem ältere Menschen (ca. 12% der über 75-jährigen) eine Patientenverfügung erstellt. In einer weiteren Studie aus der Schweiz in vier spezialisierten Palliative-Care-Abteilungen hatten rund 30% der Befragten mit einer unheilbaren, fortgeschrittenen Erkrankung eine Patientenverfügung erstellt. 60% wollten die Entscheidungen ihren Angehörigen überlassen, falls sie selbst urteilsunfähig werden. Insgesamt hatten jedoch nur 30% mit ihren engsten Bezugspersonen jemals über ihren Willen gesprochen. Die Resultate dieser Studie (Pautex et al. 2015) zeigen, dass sich Patientinnen und Patienten mit einer unheilbaren Erkrankung zwar involvieren möchten, jedoch selten auf eigene Initiative mit ihren Angehörigen über ihre Wünsche sprechen oder diese zum Beispiel in einer Patientenverfügung verschriftlichen. In einer systematischen Übersichtsarbeit wurde zudem gezeigt, dass Angehörige schwer traumatisiert werden können, wenn sie für ein krankes Familienmitglied entscheiden sollen, ohne darin unterstützt zu werden (Wendler und Rid 2011). Zudem sind Patientenverfügungen häufig medizinisch nicht valide (d.h. sie enthalten widersprüchliche Angaben), nicht an den jeweiligen Gesundheitszustand angepasst, nicht gemeinsam besprochen, nicht auffindbar oder werden manchmal auch dann, wenn sie vorliegen, nicht in die Behandlungspläne übernommen. Die Wünsche von urteilsunfähigen Patienten zu kennen und zu berücksichtigen erscheint für die behandelnden Ärzte und interprofessionellen Behandlungsteams im aktuellen Gesundheitssystem daher oft schwierig (vgl. Faegerlin und Schneider 2004).

## 2. Ziele der Studie

Ziel der MAPS Studie war es, die Wirksamkeit des international zurzeit intensiv beforschten (Houben et al. 2014, Brinkmann –Stoppelenburg et al. 2014, Gilissen et al. 2017, Butler et al. 2014) und in manchen Modellregionen (vgl. z.B. Tolle und Teno. 2017, in der Schmitt et al. 2014, Coors et al. 2015) bereits implementierten Konzepts der gemeinsamen vorausschauenden Behandlungsplanung (engl. Advance Care Planning (ACP) in der Schweizer Gesundheitsversorgung zu prüfen. Es sollten für die möglichen Situationen der Urteilsunfähigkeit, inklusive zukünftiger Notfälle und Behandlungen am Lebensende, fachlich begleitete interprofessionelle Prozesse und Dokumente entwickelt werden, um Behandlungserwartungen und Wünsche von Patientinnen und Patienten gezielt zu ermitteln und in Therapieziele, Behandlungsentscheide und entsprechende medizinische Massnahmen für zukünftige Situationen der Urteilsunfähigkeit zu übersetzen. Dieses Konzept sollte in einer ersten Phase für schwer kranke urteilsfähige Patienten im Akutspital, im zweiten Schritt für bereits urteilsunfähige Patienten im Akutspital sowie bei urteilsfähigen und urteilsunfähigen Bewohnerinnen und Bewohnern in Pflegeheimen getestet werden.



Der Erfolg des Programms sollte darin gemessen werden, ob es seitens der Patientinnen und Patienten zu einer verbesserten Information und Unterstützung in schwierigen Entscheidungssituationen, zur verbesserten Lebensqualität am Lebensende und zur konkreten Umsetzung ihrer Behandlungswünsche führt. Bei den Angehörigen sollte erfasst werden, inwieweit das ACP Programm zu weniger Entscheidungskonflikten und Traumatisierungen durch den Tod ihrer nahestehenden Person führt. Seitens der Fachpersonen im Gesundheitswesen sollte geprüft werden, ob die Wünsche der jeweiligen Patienten besser bekannt sind und dem entsprechend auch häufiger umgesetzt werden können. Zudem sollte die Rate an erstellten Patientenverfügungen, der Anteil der klar definierten vertretungsberechtigten Personen und der korrekten Dokumentation von zentralen Behandlungswünschen der Patientinnen und Patienten, wie Reanimation, Intubation, oder künstliche Ernährung gemessen werden.

### **3. Methode**

#### **Entwicklung der komplexen ACP Intervention**

##### **ACP Qualifizierungsprogramm**

Die MAPS Studie orientierte sich an aktuellen internationalen Standards von ACP - Weiterbildungs- und Supportprogrammen aus den USA (respecting choices®), Australien (respecting patient choices®) und aus Deutschland (beizeiten begleiten®). Die Studienverantwortlichen wurden initial in Melbourne, Australien zu «respecting patient choices®» Facilitators ausgebildet. Die internationalen Konzepte wurden hierauf an die Situation in der Schweiz und an die Bedingungen eines Akut-/Universitätsospitals sowie eines Pflegeheims kulturell und sprachlich adaptiert. Das so etablierte Qualifizierungsprogramm diente der Kompetenzentwicklung in Gesprächsführung und Prozessbegleitung für die Erstellung einer gemeinsamen vorausschauenden Behandlungsplanung mit Patienten und Angehörigen durch interprofessionelle Teams (Ärzte, Pflegendе, Sozialarbeiter/innen, Spitalseelsorger/innen und Patientenberatung). Die erste Weiterbildung (MAPS 1, urteilsfähige schwerkranke Patienten im Akutspital) wurde von Prof. Dr. Jürgen in der Schmitt (beizeiten begleiten®) unterstützt. Die nachfolgenden Weiterbildungsmodule der zweiten Studienphase wurde allein durch das MAPS-Studienteam durchgeführt. Die ACP-Gesprächsbegleiter wurden während der gesamten Studienzeit durch das MAPS Team unterstützt und erhielten regelmässig die Gelegenheit, ihre Erfahrungen untereinander auszutauschen und sich innerhalb der Institution zu vernetzen.

##### **Formulare für Patientenverfügung (MAPS 1) und Dokumentation des Patientenwillens durch die vertretungsberechtigte Person (MAPS 2)**

Die meisten in der Schweiz gebräuchlichen Patientenverfügungen wurden für die MAPS-Studie evaluiert. Es konnte aber keine gefunden werden, welche den Ansprüchen einer ACP-konformen Dokumentation vollumfänglich genügt hätte. So wurden im Verlauf der ersten Studienphase eine ACP Patientenverfügung («Patientenverfügung plus») sowie in der zweiten Studienphase eine «Vertreterverfügung» für die Behandlungswünsche von bereits urteilsunfähigen Menschen im Rahmen der Schweizer Rechtslage entwickelt. Die «Patientenverfügung plus» nach ACP Standard enthält im Wesentlichen folgende spezifische Formulare:

- Formular für Notfallsituationen («Ärztliche Notfallanordnung», ÄNO)
- Formular für Festlegungen in einer schwere Krankheitssituation mit längerer Urteilsunfähigkeit und unsicherer Prognose bezüglich der Wiedererlangung der Urteilsfähigkeit, in der Regel nach einer Notfallsituation oder Intervention («Postakutbogen»)
- Formular für Festlegungen für den Zustand einer bleibenden Urteilsunfähigkeit („Dauerhafte Urteilsunfähigkeit“)



Die ärztliche Notfallanordnung (ÄNO) wurde entsprechend der POLST (Physician Order for Life Sustaining Treatment form) aus den USA, eng angelehnt an die im beizeiten begleiten® Programm entwickelte HANNO (Hausärztliche Notfallanordnung) erstellt. Anhand der ÄNO kann das gewünschte Therapieziel und medizinische Massnahmen zur Lebensverlängerung für eine Notfallsituation eindeutig festgelegt werden. In enger Zusammenarbeit mit der Juristischen Fakultät der Universität Luzern (Frau Professor Regina Aebi-Müller, Frau Dr. Bianka Dörr, NFP Projekt „Selbstbestimmung am Lebensende im Schweizer Recht: Eine kritische Auseinandersetzung mit der rechtlichen Pflicht, selber entscheiden zu müssen“) wurde für den zweiten Studienteil die ‘Dokumentation des Patientenwillens durch die vertretungsberechtigte Person’ entwickelt. Dieses Dokument verschriftlicht den mutmasslichen Willen eines Patienten, geäussert durch die vertretungsberechtigten Personen und/oder ergänzt bestehende Patientenverfügungen. Nicht selten werden hierzulande «Patientenverfügungen» für bereits urteilsunfähige Patienten durch die vertretungsberechtigten Personen ausgefüllt. Die im Rahmen der ACP Prozesse niedergelegten Dokumente klären die Legitimationsgrundlagen für zukünftige Behandlungsentscheide bei bereits urteilsunfähigen Menschen mittels intensiver Unterstützung durch eine ACP-Gesprächsbegleitung.

### **Entscheidungshilfen**

Ein internationales Novum des im Rahmen der MAPS Studie entwickelten Schweizer ACP Konzeptes stellt die systematische Integration von evidenzbasierten Entscheidungshilfen (vgl. Stacey et al. 2014), Butler et al. 2014) für Patienten in den ACP Prozess dar. Entscheidungshilfen wurden zu den Themenbereichen „Reanimation - Wiederbelebung“, „Dyspnoe – Atemnot“, „künstliche Ernährung“, „Dialyse“ und „Ort der letzten Lebensphase“ erstellt. Sie beinhalten allgemeine Erklärungen, häufig gestellte Fragen, evidenzbasiertes Wissen und medizinische Informationen und laden zu einer persönlichen Abwägung ein. Patienten finden darin Angaben dazu, welche Vor- und Nachteile medizinische Massnahmen, vor allem auch Notfallmassnahmen, haben und inwiefern diese Angaben auf ihre eigene Situation zutreffen könnten. Zudem wurde ein Informationsfilm für Patienten zu den unterschiedlichen Therapiezielen in Kooperation mit der Harvard University erstellt (Volandes et al 2013), welcher zusammen mit den Patienten im Rahmen von ACP-Gesprächen gezeigt werden kann.

## **4. Studiendesign und Durchführung**

### **Interventionsstudie im Akutspital**

Die Hauptinterventionsstudie wurde als doppelt verblindete, randomisiert-kontrollierte Studie durchgeführt, um die Auswirkungen des ACP Konzeptes für schwer kranke Patienten zu testen. In verschiedenen Abteilungen am Universitätsspital Zürich (Innere Medizin, Onkologie, Radio-Onkologie, Hämatologie, Nephrologie, Dermatologie, Neurologie) wurden Patienten mit der so genannten surprize question (I would not be surprised if my patient died within the next 12 months, Weissman und Meier 2011) gemeinsam mit den im Universitätsspital behandelnden Ärzten gescreened. Insgesamt traf dies auf 1464 Patienten während 18 Monaten zu. Ausgeschlossen wurden alle Patienten, die nicht urteilsfähig waren (Einschluss in der zweiten Studienphase), zu schwach waren, zu wenig deutsch sprachen oder aus Sicht des behandelnden Arztes den Schweregrad ihrer Erkrankung nicht wahrhaben wollten. Zudem brauchten die Patienten für den Einschluss in die Studie eine ebenfalls einwilligende nahestehende Bezugsperson und einen nachbehandelnden Arzt, da diese für die Messung der Effekte befragt werden mussten.

In der ersten Studienphase wurden 115 Patienten eingeschlossen, im zweiten Studienabschnitt (urteilsunfähige Patienten) 10 weitere Patienten. Die Patienten und/oder ihre Angehörigen erhielten nach Einwilligung in die Studie während ihres stationären Aufenthaltes bzw. während ihrer Behandlung in den

Spezialambulatorien je nach Randomisierung bis zu drei Standort- oder Austrittsgespräche mit dem Sozialdienst oder bis zu drei ACP-Beratungsgespräche durch zuvor qualifizierte (s.o.) Mitarbeiter des Universitätsospitals Zürich.

Im Rahmen eines ACP-Gesprächs erhielten die Patienten die Möglichkeit, ihre Wertvorstellungen systematisch gemeinsam zu besprechen, das gewünschte Therapieziel für Notfallsituationen, ggf auch für eine Behandlung nach einem Notfall (Postakutbogen) oder für eine dauerhafte Urteilsunfähigkeit festzulegen. Meist wurde während des ersten Beratungsgesprächs der Kurzfilm gezeigt, der Informationen zu den möglichen Therapiezielen und Therapiewegen verdeutlicht. Wenn gewünscht, konnten sich Patienten zu spezifischen medizinischen Massnahmen äussern. Zum besseren Verständnis der Vor- und Nachteile von medizinischen Notfall- und Intensivbehandlungen wurden ihnen die Entscheidungshilfen erläutert und abgegeben. Im ACP Prozess wurden die gewünschten Massnahmen gemeinsam auf medizinische Validität mit den gewünschten Therapiezielen und Konsistenz mit den zentralen Wertvorstellungen des Patienten durch die ACP -Gesprächsbegleiter überprüft.

Die Patienten, ihre Angehörigen und die nachbehandelnden Ärzte wurden drei und sechs Monate nach Austritt aus dem Spital zu studienrelevanten Endpunkten befragt. Bei den Patienten, die während der Nachverfolgung innerhalb von 6 Monaten nach Austritt starben, wurde der behandelnde Arzt kurz nach Versterben des Patienten befragt, Angehörige drei Monate nach dem Tod des Patienten. Die medizinischen Akten der Patienten wurden zudem auf erfolgte medizinische Behandlungen gescreened.

### **Machbarkeits-Studie: ACP in Alters- und Pflegeheimen**

In der zweiten Studienphase wurde zum einen durch eine prä- und postinterventionelle Querschnittsgesamterhebung in zwei deutschschweizer Alters- und Pflegeheimen untersucht, inwiefern sich die Anzahl der Patientenverfügungen und die Klärung der Vertretungsberechtigungen verändert, wenn ein an die Verhältnisse eines Pflegeheimes adaptiertes ACP Konzept eingeführt wird. Zum anderen wurden zum tieferen Verständnis der Prozesse, Erfahrungen und Effekte in beiden teilnehmenden Institutionen Fokusgruppeninterviews mit den Betreuungsteams und verantwortlichen Haus- und Heimärzten durchgeführt. Die Studienauswertung der zweiten Studienphase ist noch im Gange, erste Ergebnisse werden voraussichtlich im August 2017 publiziert.

## **5. Resultate**

### **Endpunkte**

Der primäre Endpunkt der Hauptinterventionsstudie war, ob der Reanimationswunsch des Patienten den Angehörigen und dem behandelnden Arzt sechs Monate nach Studieneinschluss bekannt ist, oder- falls der Patient/die Patientin in dieser Zeit verstirbt und ein plötzlicher Herz-Kreislaufstillstand eintritt - ob dieser Wunsch erfüllt wurde. Neben dem Wunsch nach Reanimation wurden auch die Wünsche des Patienten bezüglich Intubation, Dialyse, künstlicher Ernährung und Flüssigkeit, Antibiotikagabe und Ort der letzten Betreuungsphase in der gleichen Weise untersucht.

Zentrale sekundäre Endpunkte waren die Rate an Patientenverfügungen und Klärung der Vertretungsberechtigungen 6 Monate nach Studieneinschluss sowie Entscheidungskonflikte bezüglich der Behandlung bei zukünftigen Notfällen, Angst und Depressionen bei Austritt und nach sechs Monaten bei Patienten und ihren Angehörigen (O' Connor et al 1995). Wenn Patienten in der Zwischenzeit verstorben waren, wurde drei Monate nach Versterben die Depression der Angehörigen (Hospital Anxiety and Depression Scale HADS) und die Auswirkungen des Versterbens mittels der „Impact of Event Skala“ (IES in deutscher Version) erhoben und das TIME Interview (in deutscher Version) durchgeführt.

### **Ergebnisse**

Während erste Publikationen des Konzepts und der Ergebnistrends bereits veröffentlicht wurden (Krones et al. 2015, Karzig et al. 2016) sind die Publikationen der zentralen Ergebnisse in internationalen Publikationsorganen noch im Review. Daher erfolgt an dieser Stelle eine allgemeine Zusammenfassung der Ergebnisse:

- Nach einem ACP-Beratungsprozess sind die konkreten Behandlungswünsche von Patienten, ihren vertretungsberechtigten Personen und ihrem behandelnden Arzt/Ärztin auch nach sechs Monaten signifikant häufiger bekannt. Die Patienten überlassen es kaum mehr allein ihren Angehörigen oder ihrem Arzt, wie sie in einer Krisensituation behandelt werden möchten, sondern legen dies selber fest.

-Sowohl die Patienten als auch ihre Angehörigen geben deutlich weniger Entscheidungskonflikte für zukünftige mögliche Notfallsituationen nach Austritt des Patienten aus dem Spital und nach 6 Monaten an.

- Während zu Beginn der Studie die meisten Patienten reanimiert werden wollten, häufig kombiniert mit der Erwartung, dies bei einer guten Prognose zu tun, lehnten 6 Monate nach Einschluss in die MAPS-Studie mehr als zwei Drittel der Interventionspatienten eine Reanimation ab. Sämtliche Interventionspatienten legten ihren Wunsch klar fest, während die Zahl bei der Kontrollgruppe bei einem Drittel Unentschlossener blieb.

-Bezüglich Angst und Depressivität von Patienten und ihren Angehörigen ergaben sich keine signifikanten Unterschiede zwischen Interventions- und Kontrollgruppe. Die Impact of Event Werte nach dem Tod eines Patienten waren in der Berechnung bei Ersatz aller fehlenden Werte bei Angehörigen in der Interventionsgruppe signifikant geringer als in der Kontrollgruppe.

- Alle Interventionspatienten hatten eine Patientenverfügung und in ihrer Patientenverfügung «plus» eine vertretungsberechtigte Person bestimmt.

- Die ACP Patientenverfügung “plus” ermöglichte eine differenzierte Festlegung der Wünsche der Patienten, die medizinisch verständlich und umsetzbar formuliert den behandelnden Ärzten die Sicherheit geben kann, im Sinne des Patienten handeln zu können. Die Behandlungswünsche für Reanimations- und Notfallsituationen, sowie die Fragen zur Durchführung einer künstlichen Ernährung, Flüssigkeitszufuhr, Dialyse und Antibiotikagabe der Interventionspatienten waren in der medizinischen Dokumentation signifikant besser dokumentiert als die Behandlungswünsche der Kontrollgruppenpatienten.

- Die Erfüllung der Wünsche in Bezug auf den Sterbeort gelang durch die ACP-Intervention signifikant häufiger.

-Wie die ersten Ergebnisse der MAPS 2 Studienphase zeigen, sind in einem Pflegeheim der MAPS 2-Studie die Bezeichnung der vertretungsberechtigten Person verbessert worden, während im anderen Heim die Zahlen gleichblieben. Insgesamt war die Implementierung aufwändiger als initial veranschlagt. Wie auch weitere Ergebnisse aus anderen Ländern (z.B. Gilissen et al 2017, Tolle und Teno 2017, Coors et al 2015, in der Schmitzen et al 2014) zeigen, reicht die Ausbildung von einzelnen Gesprächsbegleitern in einer Institution nicht aus. Es braucht vermutlich ein koordiniertes «change management» und eine regionale Implementierung, um tatsächlich in der Breite signifikante Verbesserungen der Versorgungsqualität zu bewirken.

## **6. Bedeutung der Resultate für Wissenschaft und Praxis**

### **Vorausplanung als Prozess**

Im Sinne des Erwachsenenschutzrechts handelt es sich bei ACP um eine Vorausplanung für einen Zeitpunkt der eigenen Urteilsunfähigkeit, inklusive Behandlungen für Notfälle und länger andauernde oder bleibende Urteilsunfähigkeit. Die Zustimmung oder Ablehnung medizinischer Massnahmen für zukünftige Situationen der Urteilsunfähigkeit beruht auf dem Konzept der gemeinsamen Entscheidungsfindung zwischen Behandlungsteam, Patient und – falls vom Patient gewünscht- weiteren nahestehenden Personen. Ändert sich der





Gesundheitsstatus eines Menschen, werden bisherige Festlegungen gemeinsam neu beurteilt und besprochen. Werte, Erwartungen und Präferenzen können sich je nach Lebenssituation ändern. Daher ist jede Vorausplanung ein andauernder Prozess. Der ACP-Beratungs- und Begleitungsprozess ist geprägt von der jeweiligen aktuellen Lebenssituation der verfügenden Person und gekennzeichnet durch die Ergebnisoffenheit gegenüber ihren Präferenzen. Deshalb ist eine wiederholte Auseinandersetzung und Überprüfung gemeinsam mit der jeweiligen Person sowie den an der Versorgung und Begleitung beteiligten Fachpersonen notwendig, um eine valide Grundlage für medizinische Entscheidungen zu schaffen. Die Vorausplanung sollte daher zu verschiedenen Zeitpunkten und mit unterschiedlichem Detaillierungsgrad erfolgen.

#### **Aufsuchendes, aktives Gesprächsangebot**

Die Gelegenheiten zu Gesprächen müssen aktiv gesucht werden, um die Chance nicht zu verpassen, den Patientenwillen zu ermitteln. Idealerweise werden diese Gespräche im ambulanten Setting begonnen, eventuell initiiert durch die Hausärztin/den Hausarzt. Medizinische und pflegerische Fachpersonen im Spital können zudem Patientinnen und Patienten, die eine Notfallsituation überstanden haben, auf die Möglichkeit einer Vorausplanung schon im Spital ansprechen, oder auch darauf, eine bestehende Patientenverfügung gemäss den Erfahrungen zu überarbeiten. Die Gespräche müssen nicht im Spital abgeschlossen werden, sondern können nach Austritt von der Hausärztin, vom Hausarzt oder einer anderen ambulanten Stelle übernommen werden.

#### **Kommunikations- und Informationsstrukturen in Institutionen**

Das Angebot im Spital sollte primär auf die Re-Evaluation und auf die Umsetzung bestehender Patientenverfügungen fokussiert sein. Das Spital ist häufig der Ort, in welchem die Patientenverfügungen in konkrete Behandlungspläne umgesetzt werden müssen, da die Situation eintritt, die in einer Patientenverfügung beschrieben ist. Hier werden daher auch Defizite bestehender Patientenverfügungen offensichtlich, wenn diese zum Beispiel allein auf Situationen der sicher bleibenden Urteilsunfähigkeit oder auf eine aussichtslose Prognose Bezug nehmen und zur akuten Notfallsituation oder für eine eher schlechte, aber nicht hundertprozentig sichere Prognose der Urteilsunfähigkeit keine Aussagen treffen. Eine im Spital selbst erfolgende Vorausplanung ist eng verbunden mit der Frage nach dem aktuellen Reanimations- und Notfallstatus. Dieser sollte im Sinne von ACP nicht «alleine» stehen, sondern auf dem Boden der gemeinsam erarbeiteten Therapieziele erfolgen. Während eines Spitalaufenthalts kann es auch spontan immer wieder zu krisenhaften Verläufen kommen. Die Institutionen sollten daher eine professionelle, strukturierte, bedarfsgerechte Dokumentation und Notfallplanung aktiv einfordern, Strukturen für den Transfer, den Zugriff und die Archivierung des Patientenwillens auf ihre Qualität überprüfen und die Beachtung und Befolgung dieser Festlegungen einfordern.

#### **Kommunikations- und Informationsstrukturen in der Schweiz**

Bereits heute schon wird je nach Bedürfnis des Patienten, der Patientin, dem Interesse und Engagement der (Haus-)Ärztinnen und -Ärzte sowie entsprechend der Krankheitssituation geplant und Patientenverfügungen in unterschiedlichem Detaillierungsgrad als Instrumente der Vorausplanung erstellt, sowie in regelmässigen Abständen erneuert. Nun gilt es, diese in einen übergreifenden Prozess von Kommunikations- und Informationsstrukturen einzubetten und im Sinne einer koordinierten Versorgung zu bündeln. Ziel ist es, mithilfe der ACP-Systematik die Strukturen im Gesundheitswesen dahingehend zu verändern und Beratungsangebote zu entwickeln, dass der wohlinformierte Wille von Patientinnen und Patienten auch in Notfallsituationen, in Situationen der länger andauernden oder der bleibenden Urteilsunfähigkeit die Behandlungsentscheidungen leitet.

## 7. Weiterführende Projekte

### Qualifizierungsprogramm ACP

Das Fortbildungsprogramm ACP ist durch das Studienteam weiterentwickelt worden und wird vom Bildungszentrum des Universitätsspitals Zürich mehrmals pro Jahr angeboten. Die mehrstufige Ausbildung zum/r zertifizierten Berater/in Advance Care Planning umfasst verschiedene Ausbildungsmodulen zu Formularen und Dokumenten, zu klinischen, juristischen und ethischen Aspekten von Patientenverfügungen, evidenzbasierte Entscheidungshilfen, Beratungstechniken, Gesprächstraining mit Schauspielpatienten und supervidierte Gesprächsbegleitungen. Hierbei kommt auch regelhaft das vom NFP67 im Rahmen des Knowledge Transfer gemeinsam mit dem Universitätsspital Zürich geförderte interaktive ACP e learning Programm zum Einsatz, durch welches für Ärztinnen und Ärzte auch SIWF zertifizierte Weiterbildungspunkte erworben werden können.

### Peri-operative ÄNO

Bei geplanten operativen Eingriffen ist insbesondere bei bereits schwerkranken Patienten absehbar, dass es Situationen der länger andauernden Urteilsunfähigkeit geben wird. Eine aktive und strukturierte Planung mit Hilfe von ACP bringt mehr Klarheit für die peri- und postoperativen Behandlungen insbesondere bei komplikativem Verlauf nach einem Eingriff. Ein Nachfolgeprojekt am Universitätsspital Zürich hat zum Ziel, das Gespräch zwischen behandelnden Ärzten und Patienten vor einer Operation aktiv zu fördern und die Behandlungswünsche der Patienten für mögliche komplikative Verläufe routinemässig festzuhalten. Die Ärzte sollen in ihrer Gesprächskompetenz zu Therapiezielklärungen nach ACP gezielt fortgebildet und anhand einer konkreten Checkliste im Gespräch mit den Patienten unterstützt werden.

### ACP-NOPA-Projekt

In Zusammenarbeit mit palliative zh+sh wurde ein weiteres Nachfolgeprojekt zur verbesserten Versorgung von palliativ erkrankten Patienten im Kanton Zürich initiiert. Eine konkrete web-basierte computergestützte Notfallplanung, die Pflegende und Ärzte bei der Erstellung eines individuellen Notfallplans unterstützt, erfolgt auf die Standortbestimmung mittels ACP-Gesprächen durch zuvor qualifiziertes Fachpersonal (u.a. Spitex, Fachpflege im Bereich der Alten- und Pflegeheime, Heim- und Hausärzte sowie Palliativ-Care Spezialisten). Basierend auf der Grundkrankheit des Patienten schlägt das IT-Programm relevante Notfallsituationen vor. Die Vorausplanung soll das Verständnis der Patienten und ihren Angehörigen über die Erkrankungen und mögliche Notfallszenarien vertiefen und durch die Festlegungen die Sicherheit und Handlungsfähigkeit in solchen Situationen erhöhen. Das Ziel ist die Gewährleistung einer qualitativ hochwertigen Behandlung am Lebensende gemäss dem Wunsch und dem Willen der Patienten bezüglich gemeinsam festgelegter Therapieziele, abgestimmt mit konkreten medizinischen Behandlungsmöglichkeiten in der Region. Bei Schwererkrankten wird der Aufbau eines Betreuungsnetzes unterstützt, wodurch nicht indizierte oder ungewollte Spitaleinweisungen vermieden werden sollen. Das Konzept der ACP-Schulung wurde für das ACP-NOPA-Projekt erweitert. Der erste Kurs wurde im Mai 2017 mit verschiedenen Pilotkliniken und weiteren Institutionen des Kantons Zürich gestartet.

### Nationale Zusammenarbeit

Während und nach Ablauf der Studiendauer wurden schweizweit zahlreiche Vorträge, Workshops und Veranstaltungen durch das MAPS Team durchgeführt. Die Studienverantwortlichen sind ferner in der Nationalen Taskforce des BAG zur Erstellung eines Rahmenkonzeptes für die Implementierung von ACP in der Schweiz im Rahmen der Strategie 2020 vertreten, die Federführung liegt bei Palliative.ch. Ein Factsheet wurde bereits federführend durch das MAPS Team erstellt. Die Finalisierung des Rahmenkonzeptes ist in 2017 zu erwarten.





## Internationale Zusammenarbeit

Schliesslich wurde und wird die internationale Zusammenarbeit weiter ausgebaut. Das MAPS Studienteam ist mit den Ergebnissen der MAPS Studie und den geschildeten Nachfolgeprojekten auf verschiedenen Internationalen Fachkonferenzen (u.a. International Society for Advance Care Planning and End of Life Care-ACPEL Society in 2017 in Banff, Canada) vertreten. Im Rahmen des intensiven Austausches mit Vertretern von beizeiten begleiten und des Konzepts Behandlung im Voraus planen (BVP), wurde eine deutschsprachige interprofessionelle Vereinigung 'Behandlung im Voraus planen' (DiV-BVP) gegründet. In einer Arbeitsgruppe werden zurzeit sowohl die Formulare der ACP Patientenverfügung «plus» als auch die Qualifizierungsprogramme für Ärzte, ACP Botschafter in Institutionen, 'zertifizierter ACP Gesprächsbegleiter' und 'Train the Trainer ACP' überarbeitet und abgeglichen. Ziel ist der intensive Austausch, die Verbesserung der Qualität der Qualifizierung und Gesprächsbegleitung sowie die Vereinheitlichung erfolgreicher Konzepte.

## Literatur

- Brinkman-Stoppelenburg A et al (2014): The effects of advance care planning on end-of-life care: a systematic review. *Palliat Med.*; 28:1000-25. doi: 10.1177/0269216314526272. Epub 2014 Mar 20
- Butler M, et al (2014). Decision aids for advance care planning: an overview of the state of the science. *Ann Intern Med.*;161:408-18. doi: 10.7326/M14-0644
- Coors, M; Jox, R.; in der Schmitt, J. (Hrsg.) (2015): Advance Care Planning – von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung, 1. Auflage, W. Kohlhammer: Stuttgart.
- Fagerlin A, Schneider CE (2004): Enough. The failure of the living will. *Hastings Cent Rep.* 2004 Mar-Apr;34(2):30-42.
- GfK Switzerland. Palliative Care survey 2009: Online [http://www.pallnetz.ch/cm\\_data/Studie Palliative Care Zusammenfassung GfK.pdf](http://www.pallnetz.ch/cm_data/Studie_Palliative_Care_Zusammenfassung_GfK.pdf) (last access 8 April 2017).
- Gilissen J et al (2017): Preconditions for successful advance care planning in nursing homes: A systematic review. *Int J Nurs Stud.*; 66: 47-59. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2016.12.003
- Houben CHM et al (2014): Efficacy of advance care planning: a systematic review and meta-analysis. *J Am Med Dir Assoc.*;15:477-89. doi: 10.1016/j.jamda.2014.01.008. Epub 2014 Mar 2
- in der Schmitt J et al (2014): Implementing an Advance Care Planning Program in German Nursing Homes: Results of an Inter-Regionally Controlled Intervention Trial. *Dtsch Arztebl Int.* 2014; 111(4): 50-7; doi: 10.3238/arztebl.2014.0050
- Karzig I et al (2016): Advance Care Planning\_ One Size does not always fit al. In: *Bioetica Forum* 9 (3): 106-108
- Krones T et al (2015): Advance Care planning im Krankenhausesektor- Erfahrungen aus dem Zürcher MAPS Trial. In: Coors M, Jox R, in der Schmitt J (Hrsg.) (2015) : Advance Care Planning. Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung. Stuttgart, S. 270-287.
- O'Connor AM (1995) : Validation of a Decisional Conflict scale. *Med Dec Making* 15(1):25-30.
- Pautex et al (2015): Advance Directives and end-of-life decisions in Switzerland: role of patients, relatives and health professionals. *BMJ Supportive and Palliative Care.*
- Stacey D et al (2014) : Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database Syst Rev*2014;1:CD001431.doi:10.1002/14651858.CD001431.pub4
- Tolle SW, Teno JM (2017): Lessons from Oregon in Embracing Complexity in End-of-Life-Care. *NEJM*; 376:11:1078-82. DOI:10.1056/NEJMs1612511



Volandes AE et al (2013): Randomized Controlled Trial of a Video Decision Support Tool for Cardiopulmonary Resuscitation Decision Making in Advanced Cancer. *J Clin Oncol*. 2013;31:380-6.

doi: 10.1200/JCO.2012.43.9570

Weissman DE, Meier DE (2011): Identifying Patients in Need of a Palliative Care Assessment in the Hospital Setting. A Consensus Report from the Center to Advance Palliative Care. *Journal of Palliative Medicine*, 14 (1); 17-23.

Wendler D, Rid A (2011): Systematic review: the effect on surrogates of making treatment decisions for others. *Ann Intern Med*. 2011 Mar 1;154(5):336-46. doi: 10.7326/0003-4819-154-5-201103010-00008.

