



Prof. Dr. med.
Reto W. Kressig
Basel

PD Dr. med.
Georg Bosshard
Zürich

Betreuungsplanung am Lebensende (Teil II)

Entscheidungsfindung am Lebensende

Ärztliche Entscheidungen stützen sich auf wissenschaftlich gesichertes Fachwissen (Evidenz) und Erfahrung. Gleichzeitig spielt aber die Individualität des einzelnen Patienten eine zentrale Rolle. Dessen expliziter oder (im Falle von nicht mehr vorhandener Urteilsfähigkeit) mutmasslicher Wille muss für den Arzt handlungsleitend sein. Gerade Patienten in Palliativsituationen, wo eine Heilung nicht mehr möglich ist, oder gar im Sterbeprozess haben individuell sehr unterschiedliche Bedürfnisse, weshalb es in solchen Situationen besonders wichtig ist, den Patientenwunsch ins Zentrum der Entscheidung zu stellen.

In der Medizin generell, aber ganz besonders bei Patienten am Lebensende ist es von zentraler Bedeutung, dass Entscheidungen auf der Basis einer vertrauensvollen Beziehung zwischen Arzt und Patient, aber auch zwischen Arzt und Angehörigen diskutiert und getroffen werden können. Oftmals stellt sich ein solches Vertrauen wie von selber ein, aber manchmal muss es von allen Beteiligten zuerst erarbeitet werden. Dazu gibt es kein allgemeines Rezept. Es ist aber sicher hilfreich, sich als Arzt neben der Krankheit auch für den Patienten in seiner Individualität zu interessieren und ausserhalb einer strukturierten Anamneseerhebung auch einfach einmal zuhören zu können.

Wo Vertrauen aufgebaut werden konnte, da sind auch schmerzhaft und schwierige Entscheidungen möglich, ohne dass juristische oder ethische Spitzfindigkeiten eine Rolle spielen. Wo umgekehrt Vertrauen fehlt, können sich auch in scheinbar banalen resp. medizinisch klaren Situationen Schwierigkeiten bei der Entscheidungsfindung und -akzeptanz einstellen.

Unterschiedliche Lebenseinstellungen

Neben dem Beziehungsaufbau dient der Austausch mit dem Patienten auch dazu, sich generell ein Bild zu machen, was ihm in seinem Leben wichtig ist und welche Lebenseinstellung er vertritt. Diese ist oftmals durch die Krankheit mitgeprägt oder verändert worden.

Es kann gut sein oder ist sogar die Regel, dass Patienten sich im Laufe eines Erkrankungsprozesses an Einschränkungen adaptiert haben und diese bei weitem nicht derart belastend erleben wie Aussehenstehende. Deshalb muss man sich davor hüten, die eigene und/oder die von den Betreuungspersonen vertretene Vorstellung von Lebensqualität vorschnell auf den Patienten zu übertragen.

Es gibt aber auch sehr autonomiebetonte Patienten, die sich mit Abhängigkeit und dem Angewiesensein auf andere sehr schwer tun und diese Haltung auch bei noch so guter Pflege und Betreuung nicht ablegen können oder wollen.

Nicht zuletzt aber spielen Beziehungen eine zentrale Rolle. Die Fähigkeit, Gefühle für andere Menschen wahrzunehmen und auszudrücken, bleibt bei den meisten Krankheiten, u. a. auch der Demenz, sehr lang bestehen. Für manche Patienten und deren Angehörige sind erhaltene Beziehungen Motivation genug, einfache lebensverlängernde Massnahmen wie z. B. die Behandlung einer Pneumonie mit Antibiotika auch in Zuständen stark fortgeschrittener Krankheit mit an sich schlechter Prognose dennoch einzusetzen.

Manchmal kommt es vor, dass Patienten und/oder Angehörige eine Lebensverlängerung um scheinbar jeden Preis anstreben. Gelegentlich ist ein solcher Wunsch durch spezifische religiöse Vorstellungen begründet. Viel häufiger, insbesondere bei Patienten mit Migrationshintergrund aus Ländern mit einem weniger hoch entwickelten Gesundheitssystem, steht jedoch hinter einem solchen Wunsch ein generelles Misstrauen gegenüber dem Gesundheitssystem und die Angst, diskriminiert zu werden. So irrational diese Angst und das dadurch begründete, oft als anmassend imponierende Verhalten dieser Patienten und/oder ihrer Angehörigen erscheinen mag – in dem Umfeld, in dem sie sozialisiert wurden, waren die entsprechenden Ängste durchaus begründet. Das Vertrauen dieser Menschen dennoch zu gewinnen ist eine besondere Herausforderung.

Patientenverfügung

Die Patientenverfügung als Instrument der medizinischen Vorsorgeplanung erreichte ab den 1980er Jahren insbesondere in den USA eine starke Verbreitung. Auch im neuen Erwachsenenschutzrecht (1), das per 1. 1. 2013 in der Schweiz in Kraft getreten ist, nimmt die Patientenverfügung eine wichtige Rolle ein. Es existiert in unserem Land eine mittlerweile unüberblickbare Vielfalt von Patientenverfügungsformularen, nicht wenige davon kostenpflichtig.

Während aber die Patientenverfügung in der Schweiz noch einen eigentlichen Boom erlebte, begann der Wind in den USA bereits wieder zu drehen: Stellvertretend für viele andere formulierte es 2010 die Geriatrieprofessorin Muriel Gillick in einem viel beachteten Editorial im New England Journal: «Despite the prodigious effort to designing, legislating, and studying advance directives, the consensus of medical ethicists, researchers in health care servi-

TAB. 1

Vertretung des urteilsunfähigen Patienten gemäss Schweizer Kindes- und Erwachsenenschutzrecht (1)

Art. 378 Abs. 1

Die folgenden Personen sind der Reihe nach berechtigt, die urteilsunfähige Person zu vertreten und den vorgesehenen ambulanten oder stationären Massnahmen die Zustimmung zu erteilen oder zu verweigern:

1. die in einer Patientenverfügung oder in einem Vorsorgeauftrag bezeichnete Person;
2. der Beistand oder die Beiständin mit einem Vertretungsrecht bei medizinischen Massnahmen;
3. wer als Ehegatte, eingetragene Partnerin oder eingetragener Partner einen gemeinsamen Haushalt mit der urteilsunfähigen Person führt oder ihr regelmässig und persönlich Beistand leistet;
4. die Person, die mit der urteilsunfähigen Person einen gemeinsamen Haushalt führt und ihr regelmässig und persönlich Beistand leistet;
5. die Nachkommen, wenn sie der urteilsunfähigen Person regelmässig und persönlich Beistand leisten;
6. die Eltern, wenn sie der urteilsunfähigen Person regelmässig und persönlich Beistand leisten;
7. die Geschwister, wenn sie der urteilsunfähigen Person regelmässig und persönlich Beistand leisten.

ces, and palliative care physicians is that the directives have been a resounding failure.» (2).

In neuester Zeit hat der Ernüchterung über die Patientenverfügung auch die Schweiz erreicht. So hält der Synthesbericht des *Nationalen Forschungsprogrammes 67* Lebensende fest: «Patientenverfügungen, wie sie im neuen Erwachsenenschutzrecht geregelt sind, tragen oft nicht befriedigend dazu bei, dass Ärzte oder Angehörige urteilsunfähiger Sterbender stellvertretend angemessene Entscheide treffen. Die Patientenverfügungen sind häufig nicht rechtzeitig verfügbar, und oft bleibt unklar, ob sie auf freiem Willen beruhen und ob sie im Wissen um die Folgen der geäusserten Wünsche verfasst worden sind. Nicht selten sind die darin geäusserten Wünsche und Forderungen nicht realisierbar oder widersprüchlich.» (3). Diese Ergebnisse wurden in der Schweizer Presse breit reflektiert: «Die Illusion vom selbstbestimmten Sterben», «Patientenverfügung – der letzte Irrtum» (4, 5).

Trotz dieser Einschränkungen hat aber die Patientenverfügung nach wie vor ihren Platz als ein Baustein beim Ermitteln des mutmasslichen Patientenwillens bei nicht mehr gegebener Urteilsfähigkeit. Zudem kann das Ausfüllen einer Patientenverfügung, eingebettet in ein Beratungsgespräch mit einer medizinisch kompetenten Fachperson, am besten der Hausärztin, ein hilfreicher Ausgangspunkt sein, in Zukunft möglicherweise anstehende medizinische Entscheidungen erstmals anzusprechen und zu diskutieren. Je nach Bildungsstand und kognitivem Zustand des Patienten wird man dabei eher eine kompliziertere oder eine einfachere Vorlage verwenden – als Beispiel für letzteres sei die auf der Homepage der FMH frei online verfügbare einseitige FMH-Patientenverfügung der FMH genannt (6).

Ernennung einer Vertretungsperson

Neben den Anweisungen über erwünschte oder nicht erwünschte Therapien am Lebensende und ggf. Angaben über die diesen Entscheidungen zu Grunde liegenden Wertvorstellungen sehen Patientenverfügungen in aller Regel auch vor, dass eine Vertretungsperson in gesundheitlichen Angelegenheiten bestimmt wird. Dies ist ein

zentraler Punkt, der sich nicht selten im weiteren Verlauf als der wichtigste Passus der Verfügung überhaupt erweist.

Gemäss Erwachsenenschutzrecht kommt aber auch dann, wenn vom Patienten keine explizite Vertretungsperson ernannt wurde, den Angehörigen die Stellvertretung für Entscheidungen über medizinische Massnahmen bei urteilsunfähig gewordenen Patienten zu. Es lohnt sich, die vom Gesetzgeber dafür vorgesehene sog. «Vertretungskaskade» (Art. 378 Abs. 1) genau zu kennen (Tabelle 1).

Hat ein Patient einen Beistand, sollte dem Arzt bekannt sein, ob dieser ein Vertretungsrecht in medizinischen Massnahmen hat oder nicht (Platz 2 der Vertretungskaskade). Ob dies der Fall ist, geht aus dem jeweiligen Beistandsvertrag klar hervor. Im Übrigen legt das Erwachsenenschutzrecht bei der Regelung der Vertretung grosses Gewicht auf die Frage, ob eine mögliche Vertretungsperson in der dem Entscheid vorangehenden Zeit dem Betroffenen regelmässig und persönlich Beistand geleistet hat. Getrennte Ehegatten, die dieses Kriterium nicht erfüllen, qualifizieren nicht als Vertretungspersonen, auch wenn die Ehe noch nicht geschieden wurde. Lebt ein Patient mit einer neuen Lebenspartnerin zusammen, die regelmässig und persönlich Beistand geleistet hat, dann kommt dieser Lebenspartnerin das Vertretungsrecht zu im Vorrang vor den Kindern des Patienten.

In der Alltagsrealität wird man wenn immer möglich versuchen, bei Entscheidungen am Lebensende einen Konsens aller wichtigen Beteiligten zu erzielen. In zerstrittenen Familien ist dies aber leider nicht immer möglich, was zu aufreibenden Situationen führen kann, wobei die genannte Regelung auch nicht immer weiterhilft. Hier ist ein Beizug der Erwachsenenschutzbehörde zu erwägen – das Gesetz (Art. 381) nennt für einen solchen Beizug explizit die folgenden Situationen:

- wenn unklar ist, wer vertretungsberechtigt ist;
- wenn die vertretungsberechtigten Personen unterschiedliche Auffassungen haben;
- wenn die Interessen der urteilsunfähigen Person gefährdet oder nicht mehr gewahrt sind.

Advance Care Planning

Vor dem Hintergrund der genannten Schwächen der Patientenverfügung hat sich, ebenfalls ausgehend vom angelsächsischen Raum, ein neues Konzept etabliert, das sog. Advance Care Planning (7, 8). Dieses ist charakterisiert wie folgt:

- Advance Care Planning setzt eher auf einen Dialog zwischen Patienten, Angehörigen, Arzt und Betreuungsteam als auf einseitige Verordnungen von Patientenseite.
- Advance Care Planning geht eher von einem kontinuierlichen Entscheidungsprozess als von einer punktuellen Festlegung wie in der Patientenverfügung aus.
- Anders als die Patientenverfügung, bei der ab Eintritt der Urteilsunfähigkeit nichts mehr verändert werden kann, kann und soll Advance Care Planning auch in der Phase der Urteilsunfähigkeit weitergeführt werden.

Nicht zuletzt aufgrund des letzten Punktes gilt Advance Care Planning als besonders geeignet für Patienten mit einer dementiellen Entwicklung. Denn hier dauert die Phase der Urteilsunfähigkeit oft Jahre, während derer sich vieles verändern kann, was eine Neubeurteilung der Behandlungsplanung nötig macht.

TAB. 2 Vorschlag einer ärztlichen Notfallplanung in komplexer ambulanter Palliativsituation, modifiziert nach (9)		
A Lebensverlängernde Massnahmen ohne Einschränkungen	A	Herz-Lungen-Wiederbelebung und uneingeschränkte Notfall- und Intensivbehandlung
B Lebensverlängernde Massnahmen mit Einschränkungen	B0	Keine Herz-Lungen-Wiederbelebung
	B1	Keine Herz-Lungen-Wiederbelebung, keine invasive (Tubus-) Beatmung
	B2	Keine Herz-Lungen-Wiederbelebung, keine invasive (Tubus-) Beatmung
	B3	Keine Herz-Lungenwiederbelebung, keine invasive (Tubus-) Beatmung, keine Behandlung auf Intensivstation, keine Mitnahme ins Spital
C Keine lebensverlängernden Massnahmen		Ausschliesslich palliative Massnahmen

TAB. 3 Vorschlag eines Behandlungsplanes im Pflegeheim, modifiziert nach (12,13)	
Stufe 1: Kurativ im Spital	Lebenserhaltung und Lebensverlängerung steht im Vordergrund. Die diagnostischen und therapeutischen Möglichkeiten der modernen Medizin sollen ausgeschöpft werden inkl. Hospitalisationen im Akutspital
Stufe 2: Kurativ im Heim	Lebenserhaltung mit wenig eingreifenden Massnahmen, wie sie im Pflegeheim selber möglich sind (z. B. Behandlung einer Lungenentzündung mit Antibiotika), steht im Vordergrund.
Stufe 3: Palliativ	Persönliches Wohlbefinden und Leidenslinderung steht im Vordergrund. Rein der Lebensverlängerung dienende Medikamente sollen nicht mehr eingesetzt resp. abgesetzt werden.

Sofern man von einer Patientenverfügung nicht eine eindeutige, keinen weiteren Diskussionsbedarf nach sich ziehende Entscheidung zukünftiger medizinischer Problemsituationen analog der finanziellen Nachlassregelung in einem Testament erwartet, stehen Patientenverfügung und Advance Care Planning keineswegs im Widerspruch zueinander. Vielmehr ist dann letzteres die ideale Ergänzung der ersteren, indem das Advance Care Planning hilft, den Text der Patientenverfügung für die sich fortlaufend verändernde Situation im Sinne des mutmasslichen Patientenwillens zu interpretieren.

Behandlungsplanung in spezifischen Situationen

Eine Patientenverfügung kann jederzeit ausgefüllt werden, auch in der Situation vollständiger Gesundheit. Eine Behandlungsplanung hat dagegen ihre Bedeutung insbesondere dann, wenn das Lebensende nahe, das Setting oft definiert und die möglicherweise auftretenden Komplikationen bis zu einem gewissen Grade absehbar sind. Konkret spielen in der Praxis insbesondere die folgenden zwei Situationen eine grosse Rolle:

- a) Komplexe Palliativsituation zu Hause: Hier sind differenzierte Notfallpläne nötig, die weit über die allgemeinen Formulierungen einer Patientenverfügung hinausgehen. U.a. sollte der zu allgemeine Begriff der lebensverlängernden Massnahmen für die Notfallequipe spezifiziert werden. Wie ein solcher Notfallplan in allgemeiner Form aussehen könnte, wurde vor einigen Jahren in einer Arbeit aus Deutschland illustriert (9): Tabelle 2. Je nach spezifischer Situation soll dieser Plan ausdifferenzieren und/oder angepasst werden. Ein aktuell in der Schweiz sich in der Implementierung befindendes Advance Care Planning Projekt kombiniert einen differenzierten Notfallplan mit einer spezifischen Schulung von Fachpersonen (10, 11).
- b) Situation im Pflegeheim: Diese ist dadurch gekennzeichnet, dass die Patienten bereits in einem institutionellen Setting sind, das eine engmaschige Überwachung und etliche Massnahmen der Diagnostik und Therapie vor Ort ermöglicht. Hier hat sich ein dreistufiges Behandlungsplanschema bewährt, wie es u.a. in den Zürcher Pflegezentren seit vielen Jahren angewendet wird (12, 13): Tabelle 3. Nach Erfahrung des Autors wählt dabei die überwiegende Mehrheit der Patienten bei Pflegeheimeintritt das Behandlungskonzept «Kurativ im Pflegeheim». Im Rahmen des fortschreitenden Krankheitsprozesses, insbesondere bei fort-

schreitender Demenz, wird dann aber nicht selten auf ein palliatives Konzept gewechselt.

In jedem Fall gilt:

- Behandlungspläne müssen immer wieder an die aktuelle Situation adaptiert werden.
- Immer sollte die Vertretungsperson des Patienten mit unterschreiben.
- Der aktuelle Behandlungsplan sollte für alle wichtigen Betreuungspersonen zugänglich sein (14).

PDDr. med. Georg Bosshard

Klinik für Geriatrie
 UniversitätsSpital Zürich
 georg.bosshard@usz.ch

+ Interessenskonflikt: Der Autor hat in Zusammenhang mit diesem Beitrag keine Interessenskonflikte deklariert.

Take-Home Message

- ◆ Patientenverfügungen sind ein juristisch wichtiges Element der gesundheitlichen Vorsorgeplanung. Die darin formulierten Anweisungen sind aber oft zu unspezifisch, unklar oder unrealistisch, um in Entscheidungssituationen wirklich hilfreich zu sein.
- ◆ Advance Care Planning ist ein neues Konzept, das mehr auf einen Dialog zwischen Patienten, Angehörigen, Arzt und Betreuungsteam als auf einseitige Verordnungen von Patientenseite setzt.
- ◆ Advance Care Planning geht von einem kontinuierlichen Entscheidungsprozess aus, der bei Bedarf auch nach Eintritt der Urteilsunfähigkeit des Patienten fortgeführt wird.

Literatur:

1. Schweizerisches Zivilgesetzbuch (Erwachsenenschutz, Personenrecht und Kindsrecht). <https://www.admin.ch/opc/de/official-compilation/2011/725.pdf>
2. Gillick MR (2010) Reversing the Code Status of Advance Directives? N Eng J Med 362:1239-1240
3. Synthesebericht Nationales Forschungsprogramm 67 Lebensende. <http://www.nfp67.ch/SiteCollectionDocuments/nfp67-synthesebericht-de.pdf>
4. Die Illusion vom selbstbestimmten Sterben. Der Bund, 22.11.2017
5. Der letzte Irrtum. Tagesanzeiger, 26.2.2018
6. Patientenverfügung der Schweizerischen Ärztegesellschaft FMH <https://www.fmh.ch/services/patientenverfuegung.html>
7. Detering KM et al (2010) The impact of advanced care planning on end of life care in elderly patients; a randomised controlled trial. BMJ 340:c1345.
8. Hammes BJ et al (2010) A comparative, retrospective, observational study of the prevalence, availability, and specificity of advance care plans in a county that implemented an advance care planning microsystem. J Am Geriatr Soc 58:1249-1255.
9. In der Schmitt J et al (2011) Patientenverfügungen im Rettungsdienst. Notfall Rettungsmed 6:448-458
10. Krones T (2015) Mein Wille entscheidet – oder etwa nicht? Wie „Advance Care Planning“ helfen kann, dem Willen des Patienten gerecht zu werden. Ars Medici 2:101-104 http://www.zora.uzh.ch/id/eprint/121392/1/2015_Krones_T_Mein_Wille_entscheidet_oder_etwa_nicht.pdf
11. Karzig-Roduner I (2017) Die Implementierung von Advance Care Planning in der Palliativversorgung – das Projekt ACP-NOPA. Zeitschrift der Schweiz. Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung 2:22-24
12. Hafner M, Meier A (2005) Geriatrie Krankheitslehre Teil I: Psychiatrische und neurologische Syndrome. Huber Verlag, Bern, 4 Auflage
13. Bieri G (2018) Gerontologieblog vom 19. Februar 2018. <http://gerontologieblog.ch/2018/02/notfallsituationen-im-pflegeheim/>
14. Banderet HR et al (2014) Advance Care Planning und seine Bedeutung in der Hausarztpraxis. Schweiz Med Forum 15:328-329