

Ethik Forum REHAB
Basel, 19. November 2019

Prof. Ralf J. Jox

1) Unité d'éthique clinique &
Institut des humanités en médecine
2) Soins palliatifs gériatriques
CHUV, Lausanne

**„Advance Care
Planning versus
Patientenverfügung“**

eine ethische Aufgabe
für Patientinnen und
Patienten, Angehörige
und Health
Professionals



Klinische Erfahrung

- Nothilfe eines Akutklinikums, Freitag, 21 Uhr
- Notarzt bringt 91j. Frau S. aus dem Pflegeheim wegen eines epileptischen Anfalls, sediert
- Keine Angehörigen, Beistand nicht erreichbar, Kopie der Pflegekurve (Medikamente) kaum lesbar, „Patientenverfügung“ angekreuzt, nicht beiliegend
- Telefonat mit diensthabender Pflegekraft hilft nicht weiter (Sprachprobleme, Zeitnot, keine Kenntnis der Verfügung)
- Einstweilen maximale Diagnostik und Therapie

Klinische Erfahrung

- CT Kopf: V.a. kleinen Schlaganfall
- Verlegung auf die Stroke Unit, dort Standard-Diagnostik (cMRT, EEG, EKG, Echokardiographie, Röntgen, Labor...)
- ZVK wegen schwieriger Venenverhältnisse am Arm, Fixation und Sedierung wegen Delir (Fr-So), nosokomiale Pneumonie, Isolation wegen MRSA
- Betreuer am Montag erreichbar, faxt Pflege am Dienstag: „keine Lebensverlängerung bei fortgeschrittener Demenz“ -?
- 8 Tage später Rückverlegung ins Heim mit PEG-Sonde und 4 neuen Medikamenten, 1 Woche später stirbt Frau S. im Heim

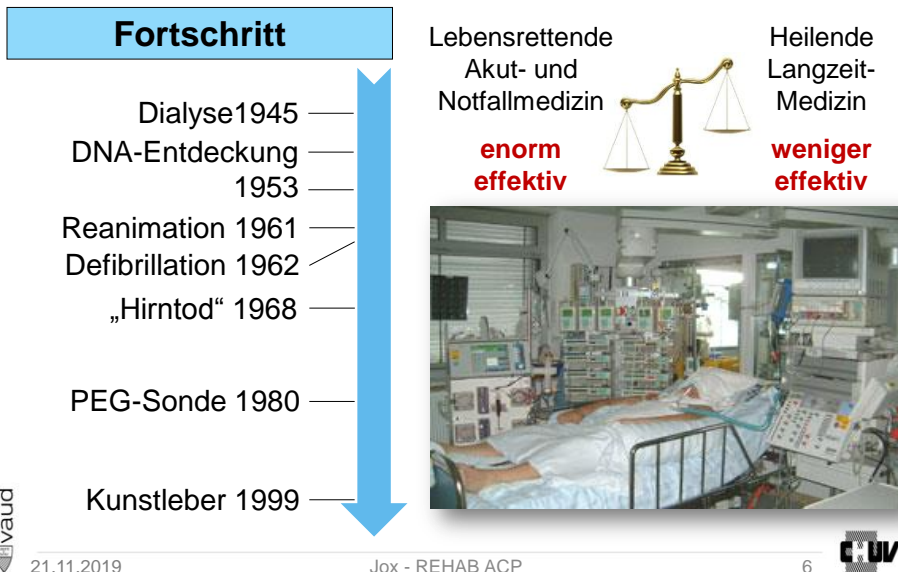
Gliederung

- Die traditionelle Patientenverfügung
- Gesundheitliche Vorausplanung
- Herausforderungen und Situation in der Schweiz

Gliederung

- **Die traditionelle Patientenverfügung**
- Gesundheitliche Vorausplanung
- Herausforderungen und Situation in der Schweiz

Entwicklung der Medizin



„Patiententestament“

- Louis Kutner, Anwalt aus Chicago, 1908-1993
- Menschenrechtsaktivist
- Erfand den „Living Will“, um die Rechte der Patienten am Lebensende zu stärken

The document should safeguard that in conditions in which an "individual's bodily state becomes completely vegetative and it is certain that he cannot regain his mental and physical capacities, medical treatment shall cease."



Luis Kutner 1951

Kutner L (1969) Due Process of Euthanasia: The Living Will, A Proposal, Indiana Law Journal 44:539

Idee

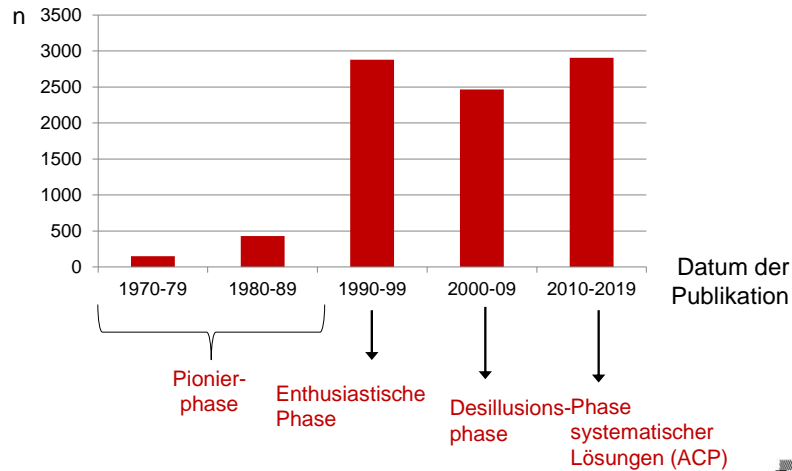
- Autonomie des Patienten auch im Zustand der Urteilsunfähigkeit respektieren
- Anerkannt als bindendes Rechtsinstrument (vgl. Artikel 9 EU-Biomedizinkonvention 1997)
- Umfragen unter Bürgern, Patienten, Angehörigen und Professionellen: hohe Akzeptanz der PV

- **Studie an 402 Verfassern von PV:**
 - 69% beanspruchen Bindungswirkung der PV
 - Schwerkranke beanspruchen sogar mehr Bindungswirkung
 - Angehörige sollen Umsetzung garantieren

Jox RJ et al. Palliat Med 2008

Entwicklung

Artikel über Patientenverfügungen (PubMed):



21.11.2019

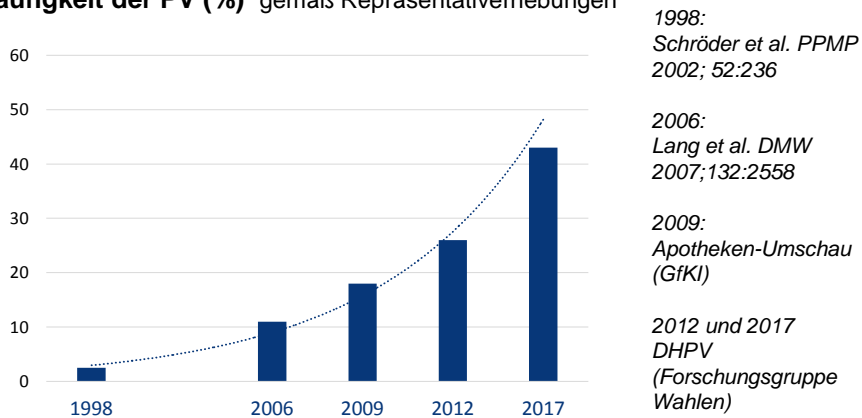
Jox - REHAB ACP

9



Verbreitung in Deutschland

Häufigkeit der PV (%) gemäß Repräsentativerhebungen



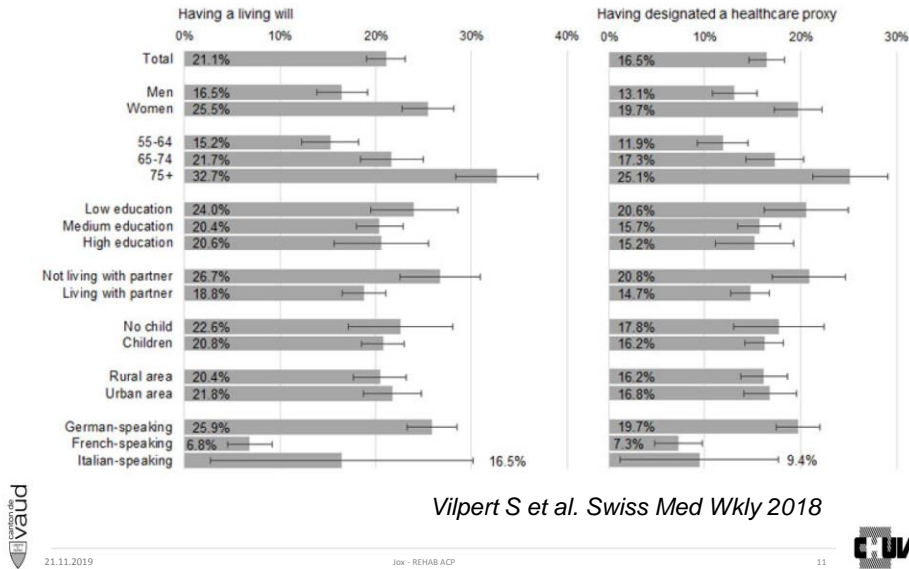
21.11.2019

Jox - REHAB ACP

10



Situation in der Schweiz



Enttäuschung

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

USA: Patient Self-Determination Act 1990 (PSDA)

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.**

Wirksamkeit?

- Studien aus der klinischen Patientenversorgung zeigen deutlich geringeres Vorkommen von PV:
- 12,4% der Bewohner deutscher Seniorenheime
Sommer S et al. Dtsch Arztebl 2012
- 9-13% der Patienten auf Intensivstationen
Graw JA et al PLoS One 2012; Hartog CS et al. J Crit Care 2014
- Retrospektive Studien zeigen geringen bis keinen Effekt der PV auf Therapieverläufe (v.a. in ICU)
Teno JM et al. 1997 (SUPPORT), Goodman MD et al. 1998, Kish-Wallace S et al. 2001, Fagerlin & Schneider HCR 2004 Graw JA et al. 2012, Sommer 2014; Hartog CS et al. 2014

Exemplarische Studie

- Retrospektive Studie: 477 Patienten, die auf 4 Intensivstationen eines deutschen Universitätsspitals starben
- 64 Patienten mit PV und 128 vergleichbare Patienten ohne PV
- Quasi alle PV enthielten Ablehnungen lebenserhaltender Maßnahmen (63/64)
- Kein signifikanter Unterschied in der Aufenthaltsdauer auf Intensivstation und der Anwendung lebenserhaltender Maßnahmen



*Hartog CS et al.
J Crit Care
2014;29(1):128-33*

Wirkung

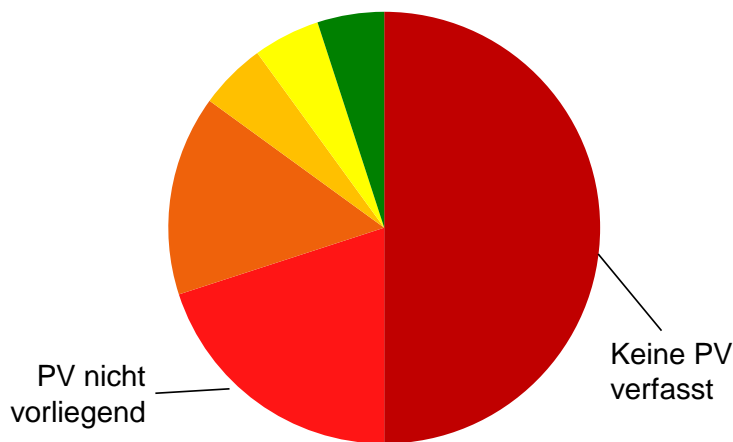
Table 3
Comparison of EOL therapy between patients with and without ADs

	All patients n = 192	No AD n = 128	AD n = 64	P value
DNR/DNI	121 (63.0)	72 (56.3)	49 (76.6)	.007
Withhold	115 (60.0)	75 (58.6)	29 (45.3)	.092
Withdraw	90 (46.9)	60 (46.9)	30 (46.9)	1
CPR	35 (18.3)	29 (22.8)	6 (9.4)	.029
Circulatory support	164 (87.2)	109 (87.9)	55 (85.9)	.818
Mechanical ventilation	164 (86.3)	113 (89.7)	51 (79.7)	.074
Hemodialysis	71 (44.7)	44 (46.3)	27 (42.2)	.629
Median SOFA score	10 (8-13.3)	10.25 (8-13.4)	10 (8-13)	.798
Maximal SOFA score	13 (11-16)	14 (11-16)	13 (10-17)	.487
ICU length of stay, h	118 (35.5-264)	118.04 (26.8-247.5)	117 (49.8-357.5)	.134
Hospital length of stay, h	219.5 (76-470.8)	211 (75.5-459.8)	263 (80.5-538)	.443

DNI = do not intubate.
Circulatory support includes vasopressor, intraaortic balloon pump, or extracorporeal membrane oxygenation.
Descriptive statistics as n (%) or median (interquartile range). P values obtained by Fisher exact test.

Hartog CS et al. *J Crit Care* 2014

Ursachen

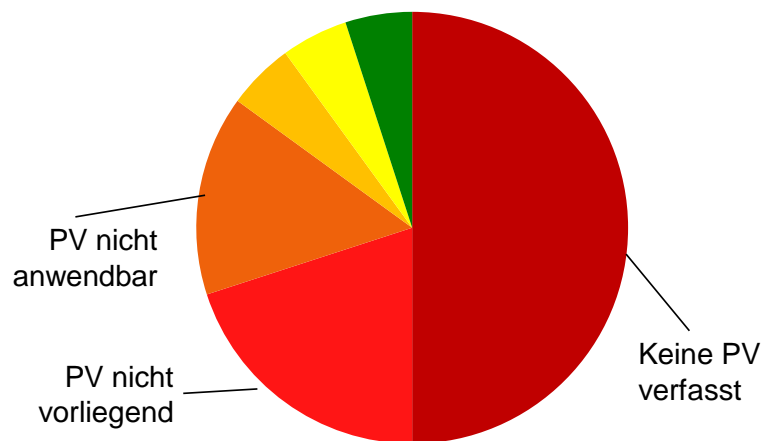


Ursachen

Patientenverfügung liegt nicht vor:

- Mangel an Kommunikation in der Familie
- Mangel an Kommunikation mit Fachkräften im Gesundheitswesen (Hausarzt etc.)
- Kein Verfahren zur Hinterlegung und schnellen Auffindung des Dokuments (Register o.ä.)
- Zurückhaltung der PV durch die Angehörigen

Ursachen

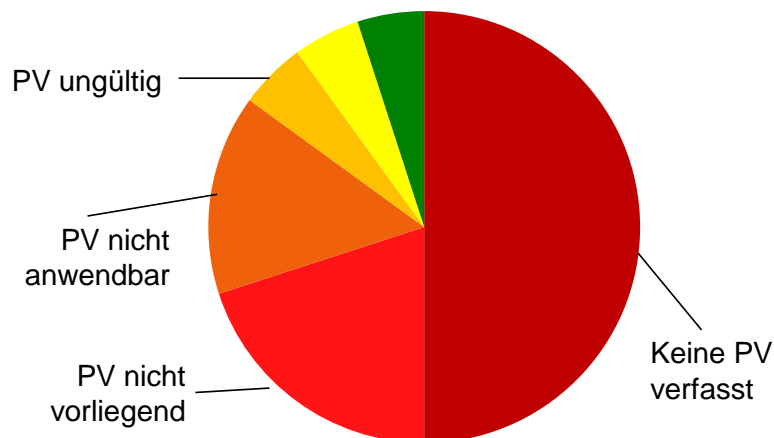


Ursachen

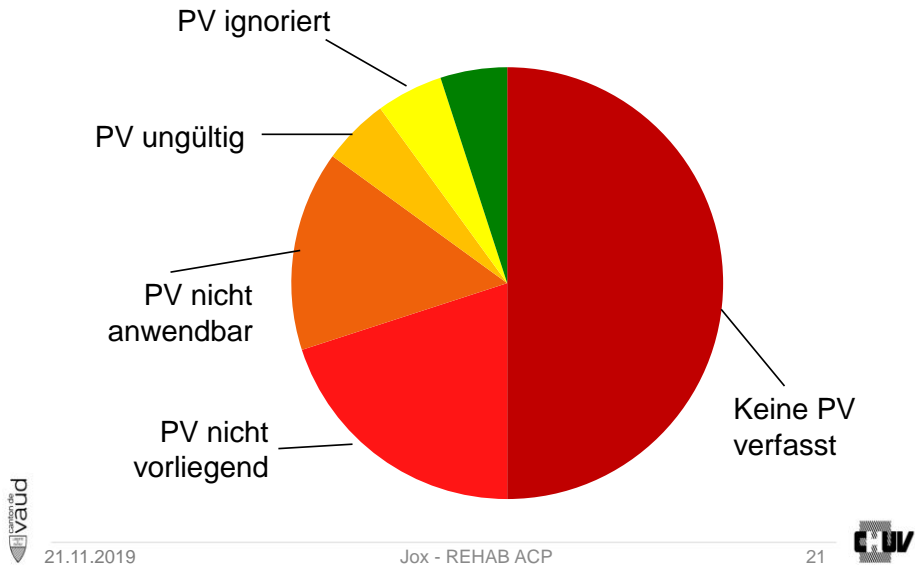
Patientenverfügung nicht anwendbar:

- Vielfalt und unterschiedliche Qualität der Formulare (FMH, Rotes Kreuz, Krebsliga, Dialog Ethik...)
- Wenig beratende Unterstützung bei der Reflexion eigener Werthaltungen und der Übersetzung in medizinische Vorausentscheidungen
- Formulierungen oft zu vage, zu begrenzt oder zu medizinisch inkorrekt / widersprüchlich
- Keine regelmässige Aktualisierung / Anpassung

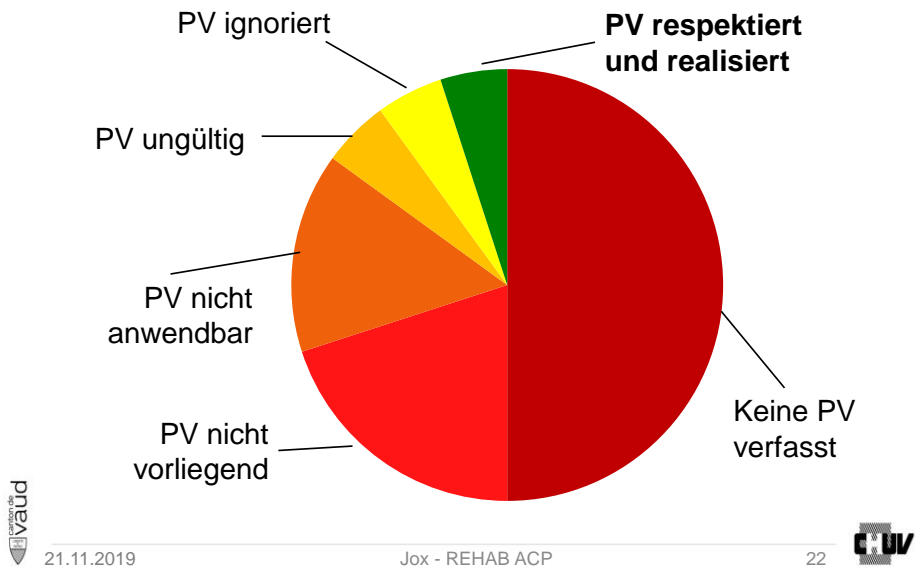
Ursachen



Ursachen



Ursachen



Gliederung

- Die traditionelle Patientenverfügung
- **Gesundheitliche Vorausplanung**
- Herausforderungen und Situation in der Schweiz

Advance Care Planning

Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care

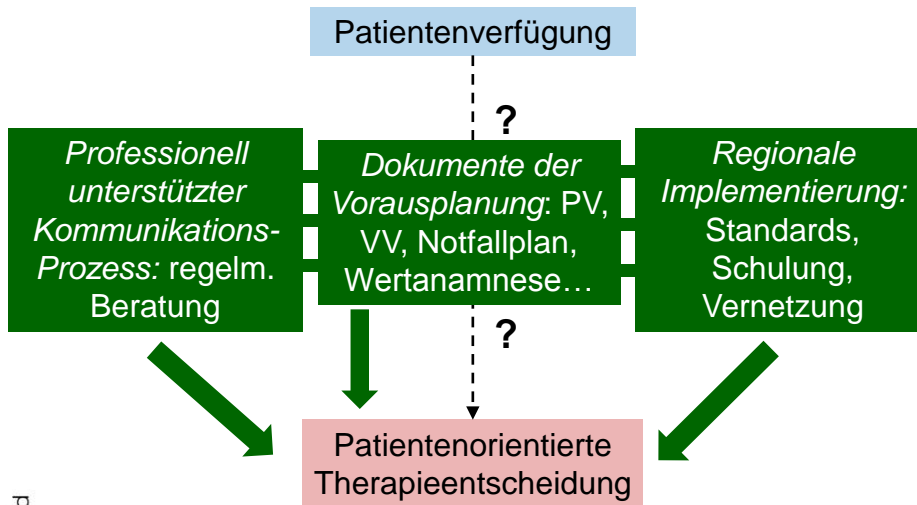
Judith A C Rietjens, Rebecca L Sudore, Michael Connolly, Johannes J van Delden, Margaret A Drickamer, Mirjam Droger, Agnes van der Heide, Daren K Heyland, Dirk Houttekier, Daisy J A Janssen, Luciano Orsi, Sheila Payne, Jane Seymour, Ralf J Jox, Ida J Korfage, on behalf of the European Association for Palliative Care

Extended definition

Advance care planning enables individuals who have decisional capacity to identify their values, to reflect upon the meanings and consequences of serious illness scenarios, to define goals and preferences for future medical treatment and care, and to discuss these with family and health-care providers. ACP addresses individuals' concerns across the physical, psychological, social, and spiritual domains. It encourages individuals to identify a personal representative and to record and regularly review any preferences, so that their preferences can be taken into account should they, at some point, be unable to make their own decisions.

Lancet Oncol 2017;18:e543

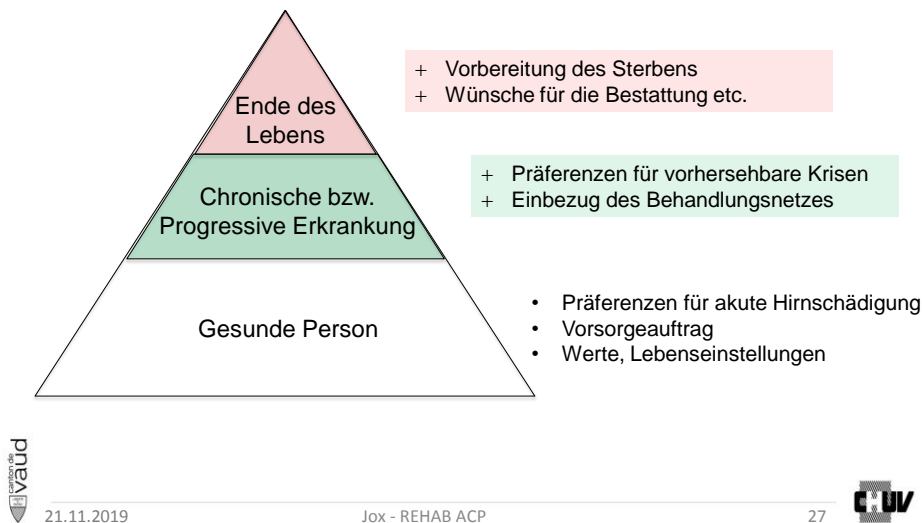
Idee



Gesprächsbegleitung

1. Wer?
2. Wo?
3. Wann?
4. Was?
5. Wie?

Planende Person



Wer gehört dazu?

- Mindestens **Dialog**:
Person + Angehöriger/Vorsorgebeauftragter/Fachkraft
- Idealerweise **Triolog**:
Person + Angehöriger/Vorsorgebeauftragter +
Fachkraft/Gesprächsbegleiter
- Profil der Gesprächsbegleiter:
 - *Vertrauen der Person*
 - *Kommunikative Kompetenz*
 - *Klinische Erfahrung*
 - *Spezifische Weiterbildung*



**Pflegende, Ärztin, andere Fachkraft
oder mehrere Personen sukzessive**

Wo und Wann?

- Ort und Zeit nach Wahl der planenden Person
- Präferentiell im privaten Umfeld, ungestört
- Stabiler Zustand, grösstmögliche Urteilsfähigkeit

Hinweise auf den günstigen Zeitpunkt

Biographie

- *Persönlichkeit*
- *Nach einem life event*
- *Life event eines Angehörigen*
- *Hohes Alter*

Gesundheitszustand

- *Diagnose einer schweren Erkrankung*
- *Änderung des Therapieziels*
- *Institutionalisierung*

Was und Wie?

Reflexion über Werte und Einstellungen

Leben, Sinn, Spiritualität, Leiden, Behinderung, Krankheit, Medizin, Tod

Benennung einer vorsorgebeauftragten Person

1. Vertrauen 2. Kenntnis der Person 3. Verfügbarkeit 4. Entscheidungskompetenz 5. Einwilligung

Informationen über den Gesundheitszustand

Diagnose, Prognose, aktuelles Behandlungsziel, wahrscheinliche Komplikationen/Krisen, therapeutische Optionen, Nutzen und Risiken

Antizipierte Entscheide

Therapieziel, medizinische Massnahmen, Pflege, Aufenthaltsort

Dokumentation

Vorsorgeauftrag, Patientenverfügung, Notfallanordnung...

Kommunikation

- Prinzipien der patientenzentrierten Kommunikation (Respekt, Empathie...)
- Aktives Zuhören
- Mit offenen Fragen beginnen
- Ambivalenzen klären
- Keine suggestiven Elemente
- Aussagen nach sozialer Erwünschtheit vermeiden

Dokumentation

- Patientenverfügung = Brief an den künftigen Arzt
- Übersetzung von Laiensprache in med. Terminologie
- Alle beteiligten Personen mit mehrfachen Kontaktmöglichkeiten aufführen
- Datierung und Unterzeichnung durch den Betroffenen, idealerweise zusätzlich durch Gesprächsbegleiter, Vertrauensperson, Arzt

Bestandteile

- Informationen über den Autor/Betroffenen
- Bestätigung der Urteilsfähigkeit
- Gesundheitliche Situation (aktuell und antizipiert)
- Werte, Lebensplan, Motivation
- **A) Antizipierte Situation (vorhersehbar):** Welcher Gesundheitszustand mit welcher Prognose?
- **B) Therapieziel** gewünscht in dieser Situation?
- **C) Gewünschte und abgelehnte Massnahmen:** medizinische Kategorie und Beispiele
- Evtl. Modale Präferenzen: Ermessen für Vertrauensperson, Konflikt PV-natürlicher Wille
- Organspende und andere Themen

Bekanntmachung

- Kopie an alle am Entstehungsprozess sowie an Pflege und Betreuung Beteiligten
- Original an einem für Vertrauensperson leicht auffindbaren Ort
- Hinweiskärtchen im Portemonnaie (Inhalt: dass, wo, wer, was)
- Evtl. auf Versichertenkarte
- Nationales Register? Andere Ideen?

Regionale Implementierung

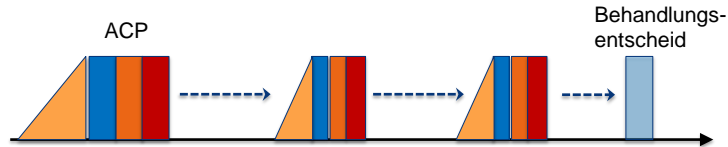
- Qualifizierung zur Gesprächsbegleitung
- Gesundheitspersonal in Anwendung schulen (Ärzte, Heime, Rettungssanitäter, Spitex, Spital...)
- Verfahren und Standards entwickeln, Beratungsmöglichkeiten vorhalten (Ethikberatung)
- Qualitätskriterien, regelmäßige Evaluation
- Finanzierung sichern, Anreize schaffen, Gesellschaft sensibilisieren

Ethische Begründung

Gemäß den Prinzipien biomedizinischer Ethik:

- Ermöglicht den Respekt der Autonomie auch in Situationen verlorener Urteilsfähigkeit
- Nähert sich einer informierten Einwilligung/Ablehnung
- Fördert Patientenautonomie auch im aktuellen Zustand
- Kann vor schädlicher Über- und Untertherapie schützen
- Psychosozialer Benefit: Gefühl von Kontrolle und Selbstwirksamkeit, Vorbereitetsein, Selbsterkenntnis, Verbesserung der Kommunikation und Beziehungen in der Familie (Türöffner)...

Temporale Autonomie

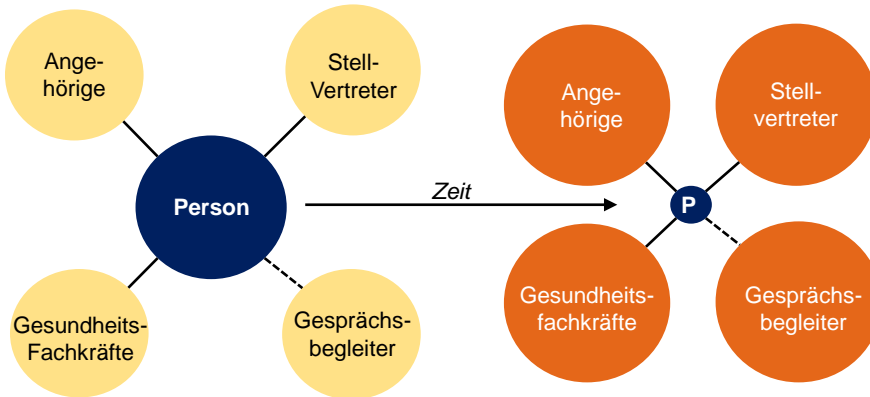


- Reflexion, Diskussion
- Patientenverfügung
- Vorsorgeauftrag
- Anderes (Notfallanordnung, Werteanamnese)

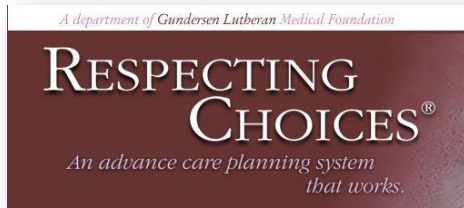
Relationale Autonomie

Planung und Vorausscheid

Anwendung und Entscheid



Nutzen



- Randomisierte Studie, n = 309 Patienten > 80 J.
- Nach 6 Monaten 56 †: Präferenzen respektiert bei 86% (ACP) vs. 30% (kein ACP)
- Angehörige (ACP): ↓ Stress, Angst, Depression

Detering KM et al. BMJ 2010

Nachgewiesene Effekte

- ↑ Zahl der de **Patientenverfügungen** und **Vorsorgeaufträge**
- ↑ Häufigkeit und Qualität der **Kommunikation** (Person-Familie-Fachkräfte)
- ↑ Konkordanz zwischen den Präferenzen der Person und der tatsächlichen **Versorgung**
- ↑ Zugang zu **Palliative Care**
- ↓ **Spitaleinweisungen**, Übertherapie, unnötige Ausgaben



Houben 2014, Brinkmann-Stoppelenburg 2014, Austin 2015, Khandelwal 2015, Jain 2015, Klingler 2015, Flo 2016, Martin 2016

Ökonomische Effekte

Article	Intervention	Study Type	Cost measure	Findings	Trend
Malloy et al. 2000	Let Me Decide AD program	RCT	Average total costs per patient (18m)	Can\$ 3,490 (LMD) vs. Can\$ 5,239 (C)	↓
Chambers et al. 1994	Ø (documented AD discussion)	Observational study	Total charges of last hospitalization	\$30,478 (AD) vs. \$95,305 (C)	↓
SUPPORT Study 1995	Skilled nurse ⇒ facilitate ACP	Cluster-RCT	Modeled based on Therapeutic Intervention Score	Adjusted resource use ratio 1.05	=
Engelhardt et al. 2006	Advanced Illness Coordinated Care Program (AICCP)	Cluster-RCT	Health care costs (3 m) (n=169!)	\$12,123 (AICCP) vs. 16,295 (C) n.s.!	(↓)
Edes et al. 2006	Home-based Primary Care ⇒ "AD discussion"	Longitudinal study	Health care costs (6 m) (n=43!)	Net cost-savings \$1,873 per patients	↓
Zhang et al. 2009	Ø (has MD discussed EOL-wishes?)	Observational study	Medical costs in last week of life	\$1,876 (EOL-disc.) vs. \$2,917 (C)	↓
Hamlet et al. 2010	Telephonic EOL-counseling	RCT	Medicare costs	\$40,363 (EOL-C.) vs. (C) \$42,276	↓



21.11.2019

Jox - REHAB ACP

Klingler C et al. Palliat Med 2015

41



Gliederung

- Die traditionelle Patientenverfügung
- Gesundheitliche Vorausplanung
- **Herausforderungen und Situation in der Schweiz**



21.11.2019

Jox - REHAB ACP

42



Herausforderungen

- Diskriminierte Gruppen (ethnische Minoritäten...)
- Mangelndes Interesse (seitens aller Beteiligten)
- Mangel an spezifischer Schulung
- Schwierige Prognose
- Zeitmangel, ökonomische Fehlanreize
- Juristische Hindernisse
- Kulturelle Tabus

van der Stehen 2014, Flo 2016, Travers 2016

Spezifikum Demenz

la gazette médicale
info@gériatrie

FORMATION CONTINUE • SUJET PRINCIPAL

SAMWASSM
Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften
Accademia Svizzera delle Scienze Mediche
Swiss Academy of Medical Sciences

Une priorité des politiques de santé suisses

Projet anticipé des soins chez
les personnes atteintes de démences

Le projet anticipé des soins (advance care planning) permet de préparer les décisions à prendre en cas d'incapacité de jugement. Cette approche, qui a démontré son efficacité et a été mise en œuvre dans plusieurs pays, est actuellement une priorité des politiques suisses de santé. Cet article présente le projet anticipé des soins et discute de ses bénéfices, en particulier chez les personnes atteintes de démences. Une table en cours à la Chaire de soins palliatifs gériatriques du CHUV est présentée en acte de conclusion.



Dr Francesca Bosisio
Lausanne



Pr Ralf J. Jox
Lausanne

Übersichtsarbeit

**Demenz aus palliativ-
medizinischer Perspektive:
warum ein krankheitsspezifisches
Advance Care Planning wichtig ist**

Ralf J. Jox^{1,2}, Francesca Bosisio¹ und Eve Rubli Truchard¹

¹Geriatrische Palliative Care, Centre Hospitalier Universitaire Vaudois, Universität Lausanne, Lausanne
²Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin, Ludwig-Maximilians-Universität München, München

La Gazette médicale 2018;3-4:14

Ther Umschau 2018;75(2):105

ACP by proxy



Laura Jones

- ACP für nicht mehr urteilsfähige Menschen
- Exploration des mutmasslichen Patientenwillens
- Frage nach dem Einbezug der Betroffenen

- *Explorative qualitative Studie im Kanton Waadt*
- *Fokusgruppen mit Fachkräften aus Pflegeheimen*
- *Interviews mit Angehörigen*
- *Aktuelle Praxis? Bedarf? Barrieren?*
- *Entwicklung eines ACP by proxy-Modells*
- *Cluster randomized trial in Planung*

Jox RJ Palliative.ch 2017;2:6-9

**Gesundheitliche Vorausplanung
 mit Schwerpunkt «Advance Care Planning»**
 Nationales Rahmenkonzept für die Schweiz



Foto: W. Imhof

REVUE MÉDICALE SUISSE

Projet de soins anticipé ou advance care planning

Proposition d'une terminologie commune pour la Suisse romande

FRANCESCA BOSISIO, THOMAS FASSIER, EVE RUBLI TRUCHARD, SOPHIE PAUTEX et RALF J. JOX

Rev Med Suisse 2019; 15: 1634-6

Entwicklungen in CH

- Regionale Pilotprojekte (ZH, BS, BL, LU, GE, VD...)
- Bedarf in der Medizin zunehmend erkannt
- Bevölkerung noch zu wenig informiert
- Föderale Kohärenz sinnvoll
- Politischer Support dringend nötig
- Nachhaltige Finanzierung fehlt
- Integration mit der hochentwickelten Klinischen Ethik

Conditio humana

Gewissheit

Gewissheit der Vorhersage

- Ereignisse vorhersagen
- Situationen vermeiden
- Andere binden
- Kontrollieren

Gewissheit des Vertrauens

- Vertrauen in sich selbst, Angehörige, Fachkräfte
- Glaubensvertrauen
- Freiheit zulassen





**Danke für Ihre
Aufmerksamkeit**

Ralf.Jox@chuv.ch