

Ethik-Symposium
„Gesundheitliche Vorausplanung: Konzepte, Instrumente und klinische Umsetzung“
Universitätsspital Basel
Basel, 30.11.2023



Ethische Grundlagen der Gesundheitlichen Vorausplanung (ACP)

Prof. Ralf J. Jox

*Institut für Humanities in der Medizin
& Geriatrische Palliative Care
CHUV und UNIL, Lausanne
Vizepräsident, ACP Swiss*

Gliederung

- Was heisst Gesundheitliche Vorausplanung (ACP)?
- Ethische Grundlagen von ACP
- Essentielle Elemente von ACP

Idee

- Patientenselbstbestimmung auch bei Urteilsunfähigkeit respektieren (Luis Kutner 1969)
- Patientenverfügung = bindendes Rechtsinstrument (vgl. Artikel 9 EU-Biomedizinkonvention 1997), seit 2013 in CH
- 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

Realität

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)

This Issue Views **40,090** | Citations **145** | Altmetric **452** | Comments **13**

Viewpoint

October 8, 2021

What’s Wrong With Advance Care Planning?

R. Sean Morrison, MD^{1,2}; Diane E. Meier, MD¹; Robert M. Arnold, MD³

> [Author Affiliations](#)

JAMA. 2021;326(16):1575-1576. doi:10.1001/jama.2021.16430

This Issue Views **40,090** | Citations **145** | Altmetric **452** | Comments **13**

Viewpoint

October 8, 2021

What’s Wrong With Advance Care Planning?

R. Sean Morrison, MD^{1,2}; Diane E. Meier, MD¹; Robert M. Arnold, MD³

> [Author Affiliations](#)

JAMA. 2021;326(16):1575-1576. doi:10.1001/jama.2021.16430

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.

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

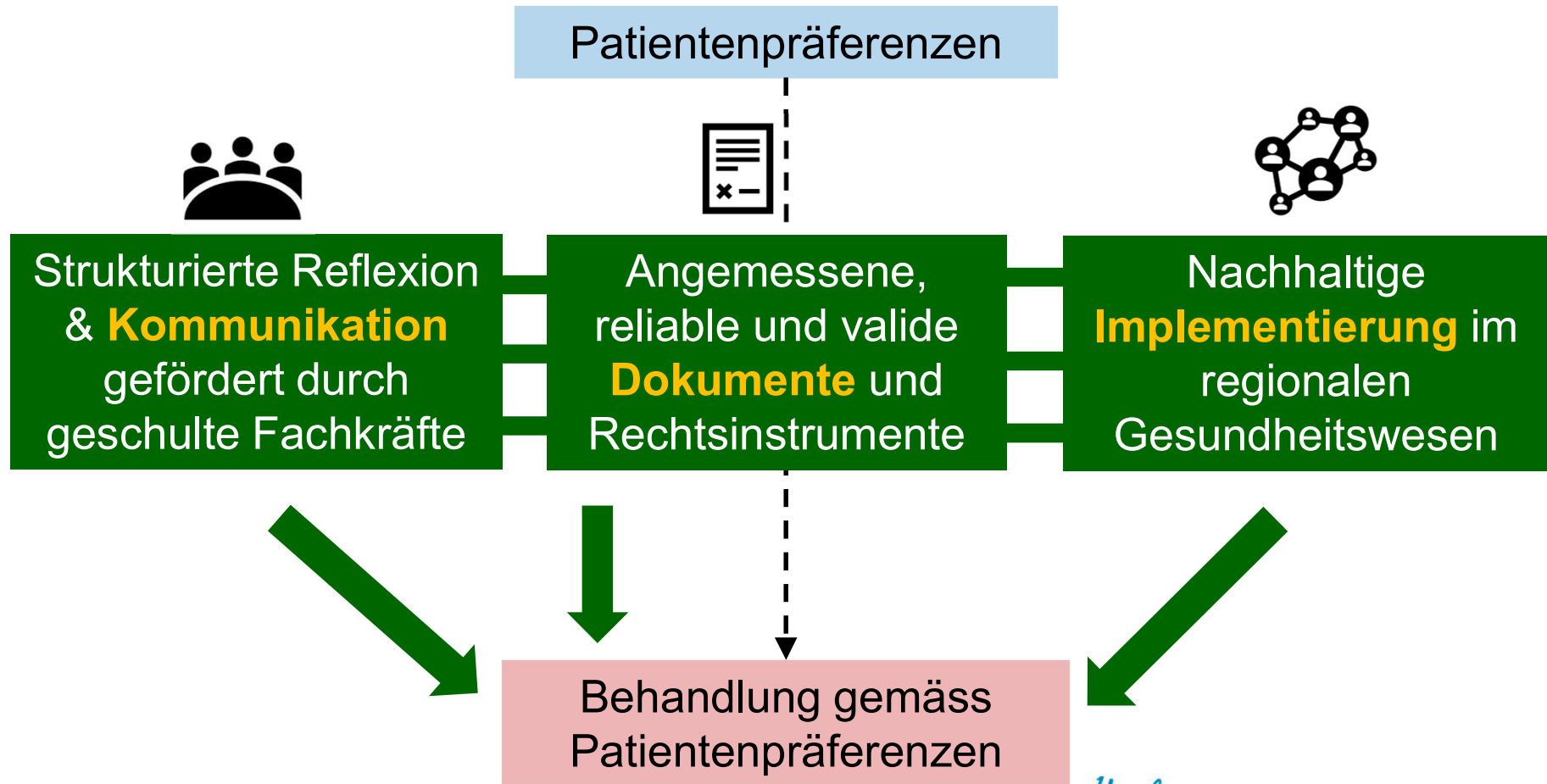
	All patients n = 192	No AD n = 128	AD n = 64	P value
DNR/DNI	121 (63.0)	72 (56.3)	49 (76.6)	.007
Withhold	115 (60.0)	75 (58.6)	29 (45.3)	.092
Withdraw	90 (46.9)	60 (46.9)	30 (46.9)	1
CPR	35 (18.3)	29 (22.8)	6 (9.4)	.029
Circulatory support	164 (87.2)	109 (87.9)	55 (85.9)	.818
Mechanical ventilation	164 (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



Gliederung

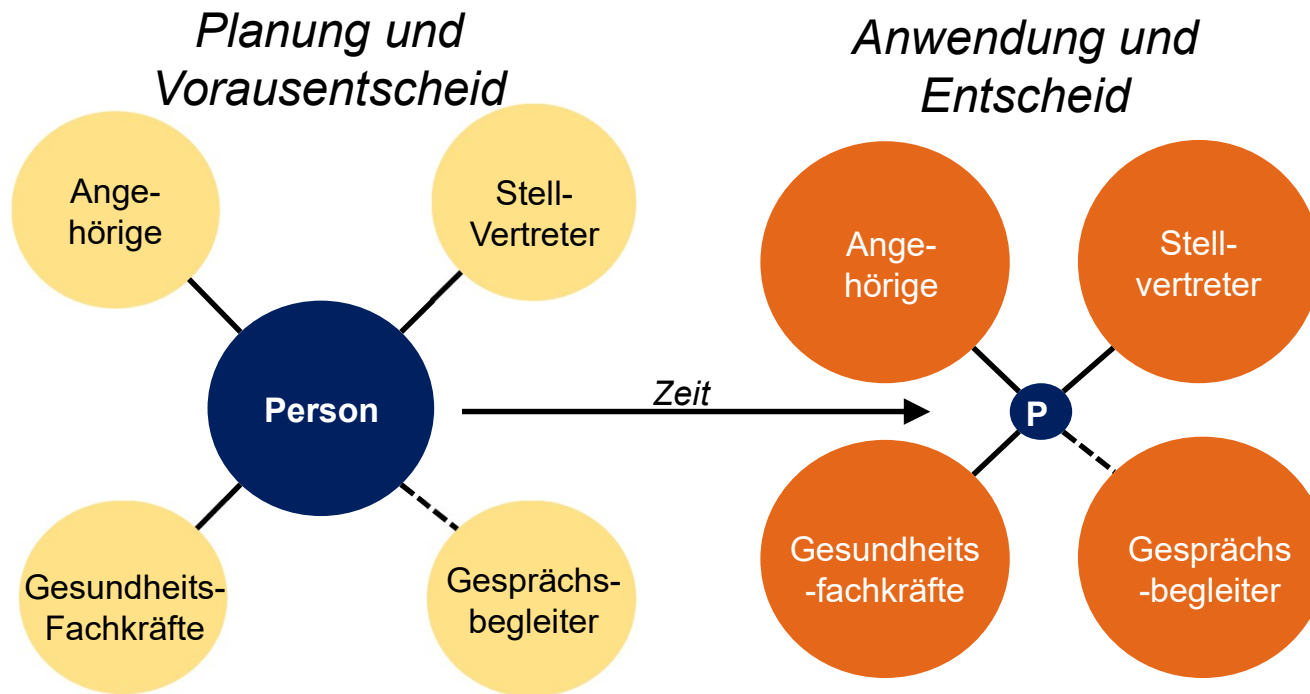
- Was heisst Gesundheitliche Vorausplanung (ACP)?
- **Ethische Grundlagen von ACP**
- Essentielle Elemente von ACP

Autonomie

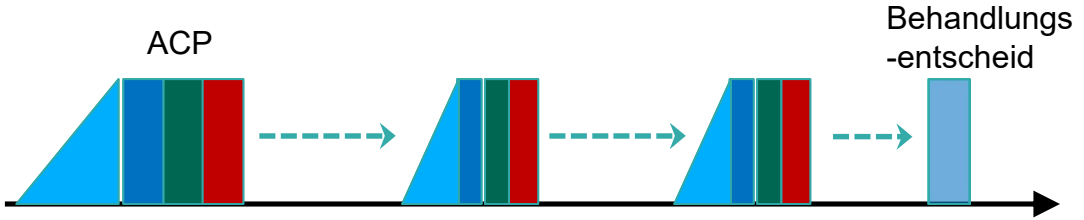
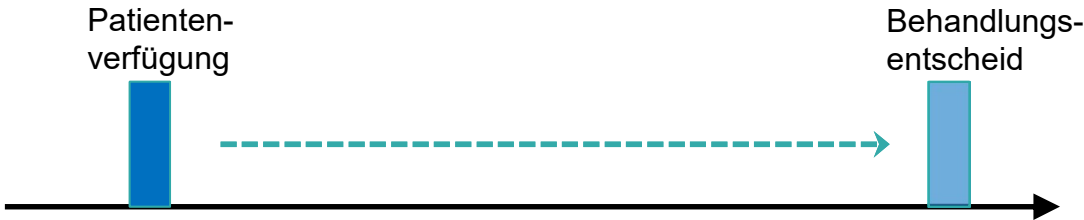
- Rechtlich und ethisch anerkannt: ***informed consent/refusal***
- Urteilsunfähigkeit: alleinige Entscheidung durch **Arzt** impliziert Paternalismus, Bias und Zumutung für Arzt
- KI-basierter ***Patient Preference Predictor*** noch nicht implementiert
- **Substitutive Autonomie**: Stellvertreter-Entscheid häufiger gemäss Patientenwillen als ärztlicher Entscheid, existentielles Recht
- **Prospektive Autonomie**: komplementär, orientiert und entlastet Stellvertreter, Annäherung an *informed consent/refusal*

Shalowitz DI et al. Arch Int Med 2006, Wendler D JME 2016

Relationale Autonomie



Temporale Autonomie



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

Prinzipien biomedizinischer Ethik

- ACP liefert die höchste Wahrscheinlichkeit, einen **Entscheid gemäss Patientenpräferenzen** zu erreichen (*goal-concordant care*)
- ACP fördert **Patientenautonomie** auch im Hier und Heute (*Health Literacy*, Wertereflexion, Klärung der Therapieziele)
- ACP schützt **vor Schaden** (durch Über-/Untertherapie)
- ACP hat **psychosozialen Nutzen** für (künftige) Patienten: Gefühl der Kontrolle, weniger Ängste, Ausdruck von Altruismus
- Nutzen für **Angehörige und Fachkräfte**: normative Orientierung, Vorbereitung auf schwierige Entscheide, Verbesserung der Kommunikation

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

Ergänzende Begründungen

Gemäss der Care-Ethik und Tugendethik:

- ACP fördert ein relationales, longitudinales **Care-Modell**
- ACP fördert Achtsamkeit und **partizipative Entscheidung**
- ACP fördert **Werte** wie Empathie, Respekt, Mut, Bescheidenheit

Gemäss der kommunitaristischen Ethik:

- ACP realisiert Prinzip der **Subsidiarität** in med. Entscheiden
- ACP fördert **kommunale Werte**: Solidarität, nachhaltige Ressourcennutzung

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

Folgen

- ↑ Zahl der **Patientenverfügungen** und **Vorsorgeaufträge**
- ↑ Häufigkeit und Qualität der **Kommunikation** (Person-Angehörige-Fachkräfte)
- ↑ Übereinstimmung zw. Behandlungspräferenzen und tatsächlichen **Behandlungsentscheiden**
- ↑ Zugang zu **Palliative Care**
- ↓ **Spitaleinweisungen**, Notaufnahme, Übertherapie
Fehlallokation knapper Ressourcen



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

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	∅ (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	∅ (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	↓

Klingler C et al. Palliat Med 2015

Gliederung

- Was heisst Gesundheitliche Vorausplanung (ACP)?
- Ethische Grundlagen von ACP
- **Essentielle Elemente von ACP**



advance
care planning
acp swiss

www.acp-swiss.ch

Essentielle Elemente: *Zugang*

- **Frei zugänglich** für jede interessierte Person
- Spezifische Bedürfnisse sprechen für ein **modulares Modell**, z.B. Gesunde / chronisch Kranke / terminal Kranke (*first/next/last steps*)
- **Fairer Zugang**, v.a. für Benachteiligte und Vulnerable
- **Niederschwelliger Zugang**, idealerweise aufsuchendes Angebot
- Die Möglichkeit ACP/GVP sollte der gesamten Bevölkerung **bekanntgemacht** werden (durch Institutionen des Gesundheitswesens, öffentliche Institutionen, Medien, Events etc.)

Essentielle Elemente: *Antizipation*

- **Dialog:** 2, 3 oder 4 Personen (Person, Gesprächsbegleiter + Angehöriger + Gesundheitspersonal)
- **ACP by proxy** bei urteilsunfähigen Personen
- **Essentielle Gesprächsinhalte:**
 - (a) Klärung von Werten, Gesundheitszustand, Therapieziele, Behandlungswünsche
 - (b) Antizipation von Urteilsunfähigkeit, Therapiezielen, Behandlungsentscheiden
- **Face-to-face** Gespräch ist Goldstandard (häusliches Setting), aber Technologie kann genutzt werden (z.B. Videokonferenz, App)
- Qualitätsmerkmal: Unterstützung durch spezifisch geschulte **ACP-Gesprächsbegleiter** mit klinischer und kommunikativer Erfahrung

Essentielle Elemente: *Kommunikation*

- **Personenzentriert**, Autonomie fördern, ohne zu manipulieren
- Die Nächsten des Patienten einbeziehen, v.a. die künftige **Vertretungsperson** (mit Einwilligung des Patienten)
- Einbezug von **Gesundheitsfachkräften** sofern ihre Expertise erforderlich und sie Schlüsselrolle in Versorgung spielen (Hausarzt)
- Gespräch sollte **evidenzbasiert strukturiert** sein
- Gespräch sollte **zu einer Zeit** stattfinden, wenn die Person in einem stabilen gesundheitlichen und mentalen Zustand ist
- Prozess erfordert meist **mehrere Gespräche**

Essentielle Elemente: *Dokumentation*

- Dokumentation mithilfe des **Gesprächsbegleiters**
- Muss **valide, verständlich, konzis, konsistent, anwendbar** sein (für Vertretungspersonen und Ärzte)
- Enthält einen **Entscheidungsteil** (PV, ärztl. Notfalloanordnung...) und einen **Erklärungsteil** (Werte, Ziele...)
- **Formulare** oder Leitfäden sollten kantonal einheitlich sein, national kohärent und international kompatibel
- Muss leicht und schnell **auffindbar** sein für Autoren und Nutzer (z.B. EPD, Online-Register, Versichertenkarte)

Essentielle Elemente: *Implementation*

- Erinnerungen, GVP zu relevanten Zeitpunkten zu **repakitulieren**
- Wirksame **Anreize** unter Respektierung der Freiwilligkeit
- National einheitliche **Qualifikation** von Fachkräften nach verschiedenen Rollen (Gesprächsbegleiter, Anwender...)
- Spezifische **Vergütung** von GVP-Unterstützung durch Krankenkassen oder Kantone
- **Qualitätskriterien** sind zu definieren, zu evaluieren und zu sichern
- **Information** der Bevölkerung: Teil der *Health literacy* (ACP-Woche)

www.acp-swiss.ch

Startseite

ACP-Swiss

Was ist ACP?

Beratungsangebote

Fachveranstaltungen



advance
care planning
acp swiss

Werden Sie Teil der ACP Swiss-Community!



Danke für Ihre Aufmerksamkeit
ralf.jox@chuv.ch