

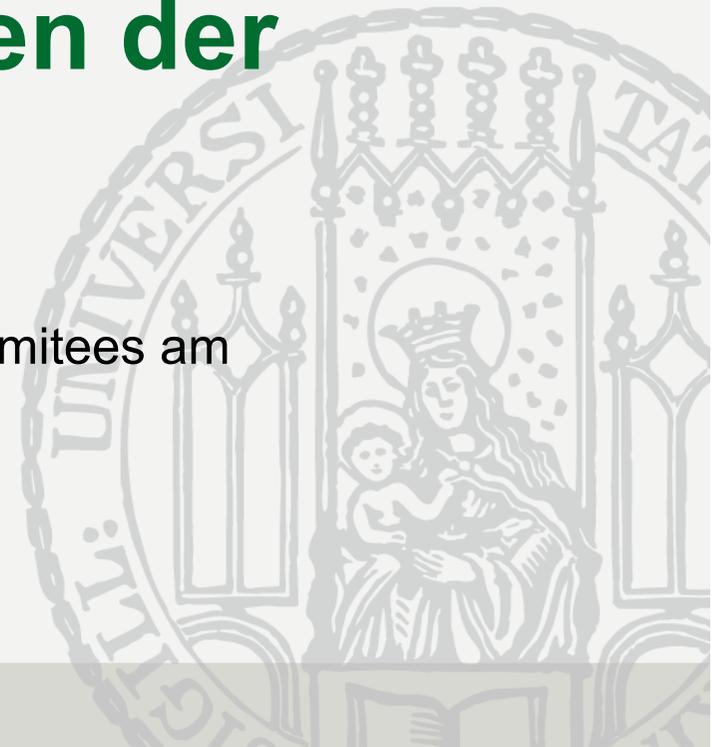
Georg Marckmann

Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin, LMU

„Planen wir uns zu Tode?“ Aktuelle Entwicklungen der Patientenverfügung

Vortragsveranstaltung des Klinischen Ethik-Komitees am
Schwarzwald-Baar Klinikum

Villingen, 05. März 2020





- Über 80% der Menschen sterben heute an einer chronischen Erkrankung bzw. zuvor diagnostiziertem Problem,
- davon die meisten in medizinischer Versorgung \Rightarrow erfordert Entscheidung zur *Therapiezieländerung*;
- Viele dieser Patienten können aber nicht mehr selbst entscheiden
- Stellvertreter kennen Wünsche der Patienten oft nicht, da nicht über schwere Erkrankung, Sterben und Tod gesprochen wurde



Selbstbestimmungsrecht bleibt *erhalten*
 \Rightarrow Maßnahmen müssen den **Wünschen** des Patienten entsprechen

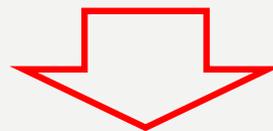
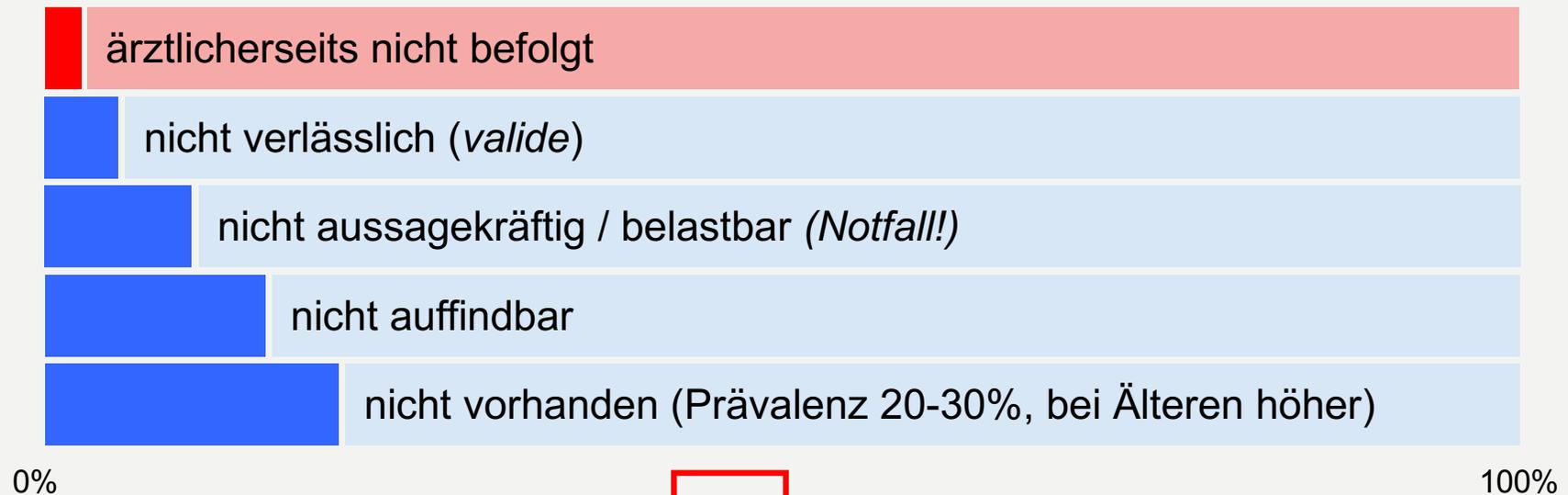


3. BetrRÄndG (sog. Patientenverfügungsgesetz): vorausverfügte, situationsgenaue PV/Behandlungswünsche sind zu berücksichtigen



Effektive Wahrung der Selbstbestimmung bei fehlender Einwilligungsfähigkeit?

Ziel: *Selbstbestimmte* Gestaltung der Behandlung & Betreuung bei *Einwilligungsunfähigkeit* ermöglichen



Gesetzlich verankerte Patientenverfügung *allein* sichert nicht die selbstbestimmte Gestaltung der letzten Lebensphase!

Wie kann die
Patientenverfügung effektiver
gemacht werden?



Ziel: Patienten so behandeln, wie *sie* es wünschen,
auch wenn sie sich *aktuell nicht* mehr äußern können

Erstellung



- vorhanden?
- aktuell?
- aussagekräftig?
- verlässlich?

traditionelle

Patienten-
verfügung

Umsetzung



- zur Hand?
- verstanden?
- beachtet?
- befolgt?

**„Behandlung im Voraus planen“ (BVP)**

Regionales System zur Vorausplanung von Behandlungsentscheidungen

Erstellung

professionell begleiteter
Gesprächsprozess
(*facilitation*)



- (1) Aufsuchendes Gesprächsangebot
- (2) Qualifizierte Unterstützung
- (3) Professionelle Dokumentation

**BVP-
Patienten-
verfügung**

Umsetzung

**regionale
Implementierung**
(Standards, Routinen)



- (4) Archivierung, Zugriff & Transfer
- (5) Aktualisierung, Konkretisierung im Verlauf (*Prozess*)
- (6) Beachtung & Befolgung durch Dritte
- (7) Kontinuierliche Qualitätssicherung



„Behandlung im Voraus planen“ (BVP)

Regionales System zur Vorausplanung von Behandlungsentscheidungen

Erstellung

professionell begleiteter
Gesprächsprozess
(*facilitation*)



- **vorhanden!**
- **aktuell!**
- **aussagekräftig!**
- **verlässlich!**

BVP-
Patienten-
verfügung

Umsetzung

regionale
Implementierung
(Standards, Routinen)



- **zur Hand!**
- **verstanden!**
- **beachtet!**
- **befolgt!**

Gibt es Belege, dass so ein System der Vorausplanung erfolgreich sein kann?



USA: LaCrosse/Wisconsin

Australien

Neuseeland

Deutschland



2 Systematische Übersichtsarbeiten

Brinkman-Stoppelenburg A et al. Palliat Med 2014;28(8):1000-1025.

Houben CH et al. J Am Med Dir Assoc 2014;15(7):477-89.



- ⇒ *Erhöhte Anzahl* an Vorausverfügungen, mehr **BVP-Gespräche**
- ⇒ *Bessere Qualität* der Vorausverfügungen (Aussagekraft, Verlässlichkeit)
- ⇒ Bessere Übereinstimmung der Behandlung mit vorausverfügten Wünschen:
Regelmäßige Beachtung der Vorausverfügungen
- ⇒ *End-of-Life Care verbessert*
- ⇒ *Geringere Belastung* für Angehörige in der letzten Lebensphase
- ⇒ “Komplexes“ **ACP/BVP** ist wohl **effektiver** bei Berücksichtigung v. Patientenpräferenzen
- ⇒ Weitere Forschung: *notwendige* Elemente für effektive Vorausplanung, Implementierung

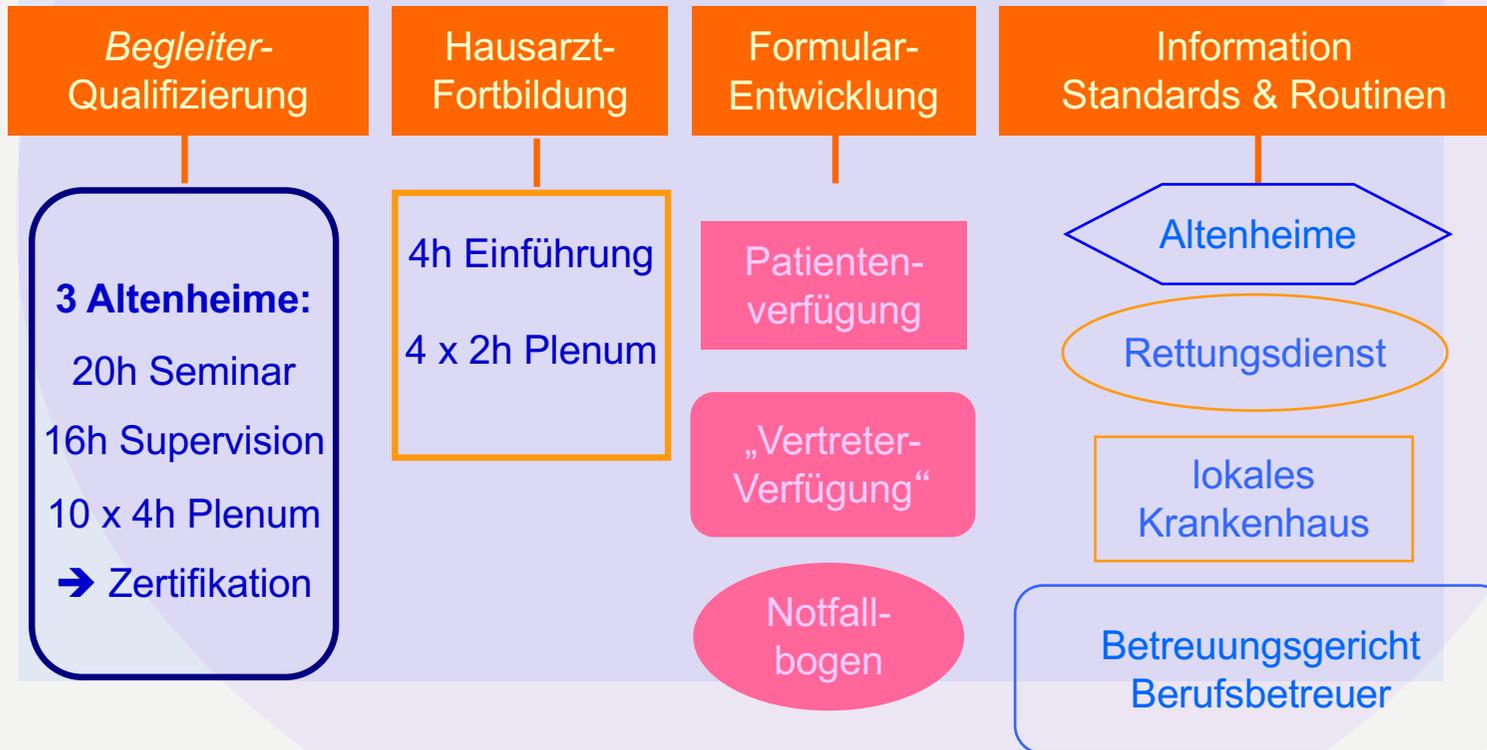
Kann so ein System der
Vorausplanung auch in
Deutschland (erfolgreich)
implementiert werden?

Rhein-Kreis Neuss

Grevenbroich



Bundesministerium
für Bildung
und Forschung

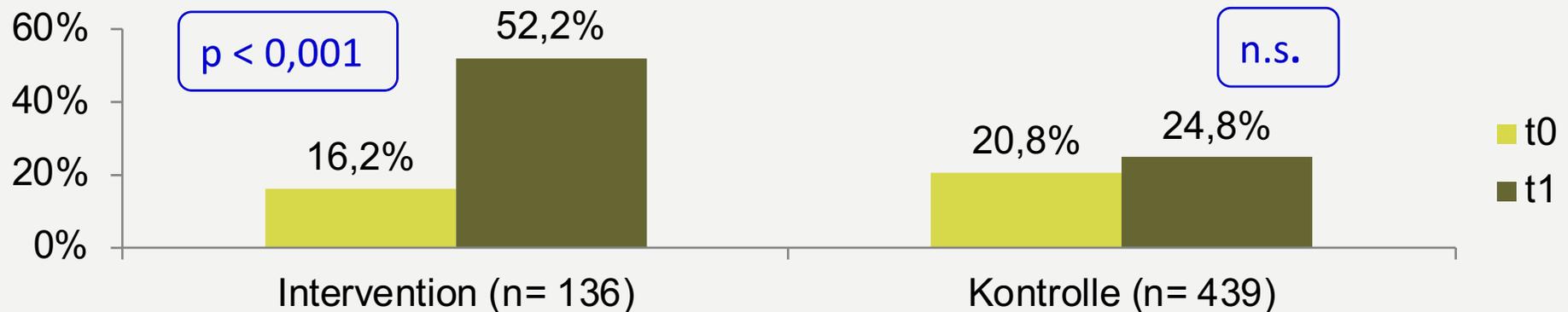


- Regionale
Verwaltung
- Landes-
Ärztekammer
- Träger & Ltg.
Sen. Einricht.

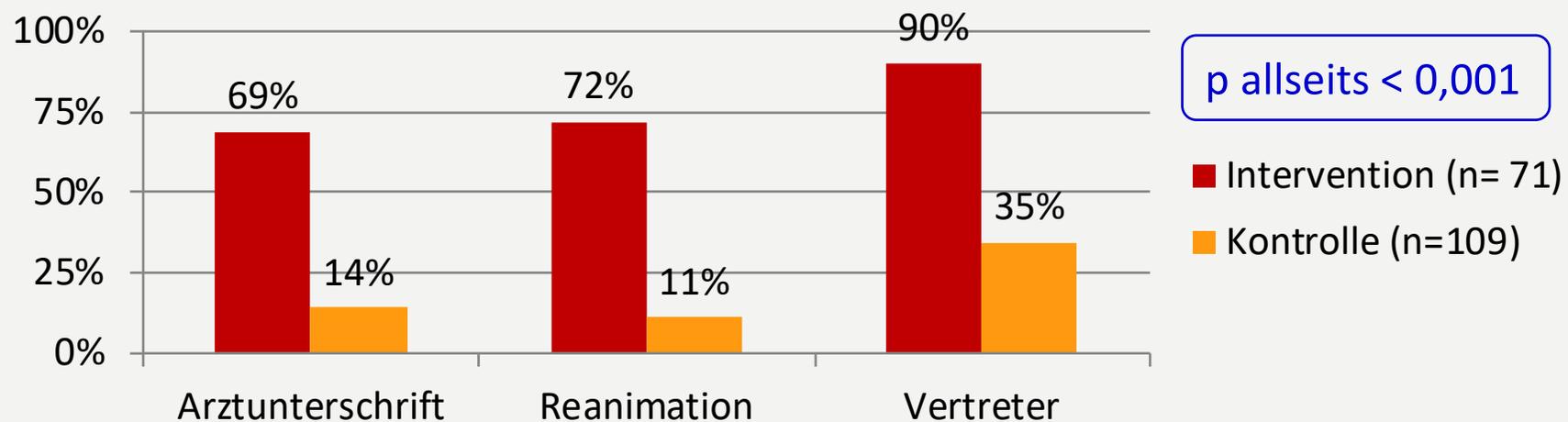


Prävalenz der Vorausverfügungen vor und nach Intervention

Beobachtungszeitraum: 16,5 Monate (2009 – 2010)



Qualität: Analyse aller Vorausverfügungen zu t1



in der Schmittgen J et al. Implementing an advance care planning program in German nursing homes: results of an inter-regionally controlled intervention. Dtsch Arztebl Int 2014;111(4):50-7



Primärer Nutzen: *Respekt der Patientenautonomie* bei krankheitsbedingtem Verlust der Entscheidungsfähigkeit

Empirische Studien belegen: Vorausplanung...

- fördert das Gefühl der Kontrolle
- verstärkt das Vertrauen der Patienten, dass Ärzte mehr um sich kümmern
- erlaubt eine bessere Vorbereitung auf Sterben und Tod
- stärkt die Beziehungen zu den Angehörigen
- verbessert die (erlebte) Qualität des Sterbeprozesses
- verringert die Belastung für Patienten und Angehörige (z.B. beim Verzicht auf lebensverlängernde Maßnahmen)
- erleichtert die Entscheidungen des Gesundheitspersonals



Welche Inhalte (Situationen)
sollte das BVP-Gespräch
abdecken?

Inhalte (= Abschnitte) des BVP-Gesprächs

**Akuter Verlust der
Entscheidungsfähigkeit**

**Entscheidungsunfähigkeit
unklarer Dauer**

**Dauerhafte
Entscheidungsunfähigkeit**

**Begrenzte/keine prog-
nostische Information**



**Notfall-
Behandlung**

z.B. Herz-Kreislauf-
Stillstand, akute
Bewusstlosigkeit

**Spektrum mögl. Outcomes
mit bestimmten
Wahrscheinlichkeiten**



**Akute KH-
Behandlung**

z.B. schwerer Schlaganfall,
längere Intensivverlauf

**Dauerhaft schlechtes
kognitives Outcome**



**Chronische
Behandlung**

z.B. weit fortgeschrittene
Demenz; schwere irreversible
Gehirnschädigung

Einstellungen zu Leben, schwerer Krankheit und Sterben

Benennung eines Stellvertreters

Einstellungen zu Leben, schwerer Krankheit und Sterben

Standortbestimmung zur Therapiezielfindung

Wie gerne leben Sie?

Welche Bedeutung hat es für Sie, (noch lange) weiter zu leben?

Wenn Sie ans Sterben denken – was kommt Ihnen dann in den Sinn?

Wenn ich Ihnen sagen könnte, dass Sie heute Nacht friedlich einschlafen und morgen nicht mehr aufwachen werden – was würde das jetzt in Ihnen auslösen?

Darf eine medizinische Behandlung dazu beitragen, Ihr Leben in einer Krise zu verlängern? Welche Belastungen und Risiken wären Sie bereit, dafür in Kauf zu nehmen? Welche Sorgen oder Ängste bewegen Sie, wenn Sie an künftige medizinische Behandlungen denken? Was soll auf keinen Fall geschehen?

Gibt es Situationen, in denen Sie nicht mehr lebensverlängernd behandelt werden wollen?

Sind in diesem Zusammenhang Erfahrungen bei Ihnen oder anderen Personen mit konkreten Erkrankungen oder Behandlungen von Bedeutung?

Gibt es religiöse, spirituelle oder persönliche Überzeugungen oder kulturelle Hintergründe, die Ihnen in diesem Zusammenhang wichtig sind?

Wie gerne leben Sie?

Welche Bedeutung hat es für Sie, (noch lange) weiter zu leben?

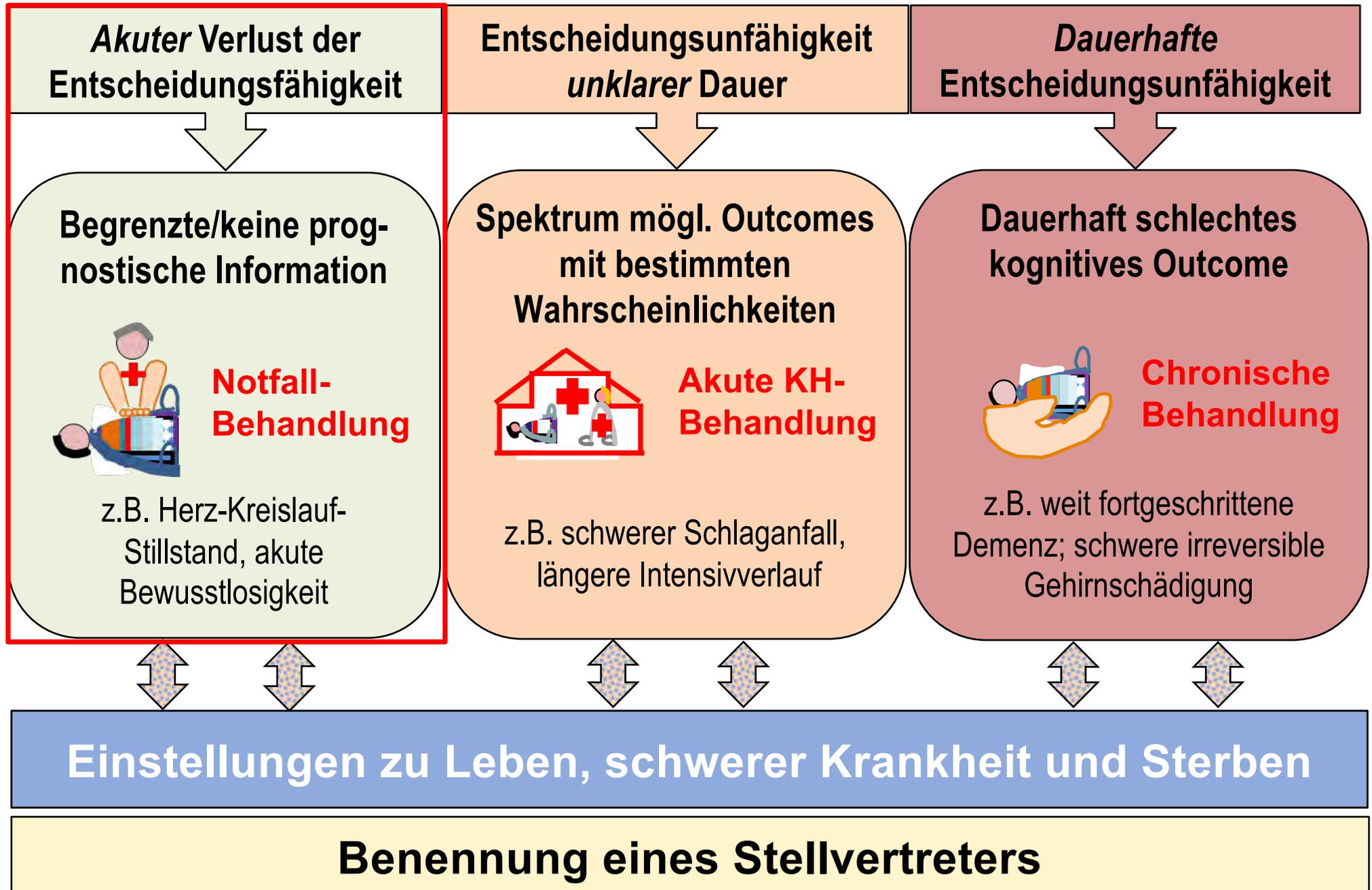
Wenn Sie ans Sterben denken – was kommt Ihnen in den Sinn?

Wenn ich Ihnen sagen könnte, dass Sie heute Nacht friedlich einschlafen und morgen nicht mehr aufwachen werden – was würde das jetzt in ihnen auslösen?

Darf eine medizinische Behandlung dazu beitragen, Ihr Leben in einer Krise zu verlängern?

Welche Belastungen und Risiken wären Sie bereit, dafür in Kauf zu nehmen?

Inhalte (= Abschnitte) des BVP-Gesprächs



Ärztliche Anordnung für den Notfall (ÄNo)

Name _____
 Vorname _____
 geb. am _____
Ansprechpartner

In einer lebensbedrohlichen Notfallsituation gilt bei o.g. Person, sofern sie nicht selbst einwilligungsfähig ist:

THERAPIEZIEL

A

THERAPIEZIEL

B0

B1

B2

B3

C

THERAPIEZIEL

C

„Ich bestätige und Verständige diese Entscheidung“

* Ein K

X

Unterschrift und Name des zertifizierten Arztes

In einer lebensbedrohlichen Notfallsituation gilt bei o.g. Person, sofern sie nicht selbst einwilligungsfähig ist:

Nur eine Antwort möglich (A, B0, B1, B2, B3 oder C) – sonst ungültig!

THERAPIEZIEL = Lebensverlängerung – soweit medizinisch möglich und vertretbar

A  Beginn uneingeschränkter Notfall- und Intensivtherapie einschließlich einer Herz-Lungen-Wiederbelebung

THERAPIEZIEL = Lebensverlängerung, aber mit folgenden Einschränkungen der Mittel

B0  Keine Herz-Lungen-Wiederbelebung
Ansonsten Beginn uneingeschränkter Notfall- und Intensivtherapie

B1  Keine Herz-Lungen-Wiederbelebung
Keine invasive (Tubus-) Beatmung
Ansonsten Beginn uneingeschränkter Notfall- und Intensivtherapie

B2  Keine Herz-Lungen-Wiederbelebung
Keine invasive (Tubus-) Beatmung
Keine Behandlung auf Intensivstation
Ansonsten Beginn uneingeschränkter Notfalltherapie (Normalstation)

B3  Keine Herz-Lungen-Wiederbelebung
Keine invasive (Tubus-) Beatmung
Keine Behandlung auf Intensivstation
Keine Mitnahme ins Krankenhaus *
Ansonsten Beginn uneingeschränkter Notfalltherapie (ambulant)

THERAPIEZIEL = Linderung (Palliation), nicht Lebensverlängerung

C  Ausschließlich lindernde Maßnahmen*
Wenn möglich Verbleib im bisherigen heimischen Umfeld

Unterschrift und NAME des DiV-BVP-Gesprächsbegleiters

 Diese ÄNo gilt solange auch im Krankenhaus, wie dort nicht in Übereinstimmung mit dem Patientenwillen aus gegebenem Anlass (z.B. OP, intensivmedizinische Behandlung oder dauerhafte Einwilligungsunfähigkeit) eine abweichende Regelung vereinbart wird.

Vorausplanung mit Stellvertreter ⇒ Vertreterdokumentation

Vers. 2020-01



Vertreterdokumentation

zugleich Dokumentation gemäß § 9 der Vereinbarung vom 13.12.2017 zu § 132g SGB V

Feststellung der Behandlungswünsche und/oder des mutmaßlichen Willens einer auf unbestimmte Zeit oder dauerhaft nicht einwilligungsfähigen Person für den Fall künftiger gesundheitlicher Krisen durch den Bevollmächtigten/Betreuer* („Vertreter“) gem. § 1901a Abs. 2 Satz 1 BGB

Name, Vorname der nicht einwilligungsfähigen Person: Adresse (ggf. Einrichtungsstempel):

geb. am ____ . ____ . _____

Name, Vorname des Vertreters (auch Ansprechpartner im Notfall):

Telefon: _____ ausgewiesen durch: _____

Die o.g. Person ist aufgrund von _____

auf unbestimmte Zeit / dauerhaft (nur eine der beiden Optionen ankreuzen) nicht einwilligungsfähig. In Ermangelung und/oder Ergänzung einer Patientenverfügung dient dieses Schriftstück der Vorausplanung pflegerischer und ärztlicher Maßnahmen. Es soll den an der Behandlung beteiligten Fachkräften erleichtern, soweit als möglich im Sinne des Betroffenen zu handeln. Die Festlegungen erfolgen durch den unterzeichnenden Vertreter auf der Basis aller zur Verfügung stehender Informationen über den (mutmaßlichen) Behandlungswillen des Betroffenen.

In der konkreten Entscheidungssituation ist nach Möglichkeit stets der Vertreter aktuell zu befragen, sofern der Betroffene zu der in Frage stehenden Entscheidung nicht selbst einwilligungsfähig ist. Häufig wird der Vertreter dann verfügbar und in der Lage sein, unter Berücksichtigung aller Umstände des Einzelfalls und in Rücksprache mit den behandelnden Ärzten im Sinne des Betroffenen zu entscheiden. Die in diesem Dokument zusammengetragenen Hinweise auf den (mutmaßlichen) Behandlungswillen können dabei u.U. eine Hilfe sein.

Solange der Vertreter jedoch nicht erreichbar ist, ist der hier dokumentierte (mutmaßliche) Behandlungswille für alle Beteiligten bindend, sofern in der akuten Situation keine konkreten Hinweise für eine andere Beurteilung des Willens des Betroffenen vorliegen (z.B. durch Vorlage einer bislang nicht bekannten Patientenverfügung).

Vorausplanung mit Stellvertreter ⇒ Vertreterdokumentation

 **VERTRETERDOKUMENTATION** © DiV-BVP e.V. | 2020-01 | S. 3

Einstellungen zu Leben, schwerer Krankheit und Sterben

Standortbestimmung zur Therapiezielfindung

Aktuelle Äußerungen verbal und/oder nonverbal

Patientenverfügung Aussagen in einer Patientenverfügung

Behandlungswünsche frühere mündl. o. schriftl. Äußerungen, die Festlegungen für konkrete Situationen enthalten

Mutmaßlicher Wille Aufgrund konkreter Anhaltspunkte (verbale/nonverbale Äußerungen oder Einstellungen): „Wie würde die Person sich äußern, wenn wir sie heute befragen könnten (und woher wissen wir das)?“

**Welche Hinweise gibt es zu der Frage, wie gerne die vertretene Person lebt?
Welche Bedeutung hat es für sie, (noch lange) weiter zu leben?**

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



Was tut sich aktuell im
Bereich ACP/BVP in
Deutschland?

§ 132g SGB V neu (Dez. 2015): „**Gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase**“

- Pflegeeinrichtungen können Personal für ACP/BVP-Beratung einstellen, finanziert über GKV

Vereinbarung der Trägerverbände & GKV-Spitzenverband vom 13.12.2017

⇒ detailliertere Anforderungen an Umsetzung des § 132g

Gründung der „**Deutsche interprofessionellen Vereinigung Behandlung im Voraus planen**“ (**DiV-BVP**) am 20.02.2017 <http://www.div-bvp.de>

- Erarbeitung von Standards für die BVP-Implementierung (Qualifizierungen etc.)
- Koordinierung & Unterstützung von Implementierungsbemühungen („road map“)

Zunehmende BVP-Implementierungen in D

- Z.T. nach den Empfehlungen der DiV-BVP mit vergleichsweise aufwändiger Schulung der Gesprächsbegleiter (Übung mit Schauspiel-Patienten)
- Z.T. aber auch durch andere Anbieter ⇒ Qualität der Gesprächsbegleitung?
- Regionale Implementierung? Für verlässliche Umsetzung zentral!

BEVOR-Studie: Düsseldorf, Göttingen, Halle/Saale, München

- Kontrollierte Interventionsstudie: Auswirkungen von ACP/BVP in Senioreneinrichtungen auf Behandlungsentscheidungen



Das hatte ich mir einfacher vorgestellt.
Wenn ich vorher gewusst hätte, dass das so
schwierig ist....

.....hätte ich es schon längst früher gemacht !

K. Sch. (88) im Juli 2009

[Eingefangen von Inga Lücke, Sozialer Dienst St. Josef Gustorf]

„It is always too early before it is too late.“