

Gesundheitlichen Vorausplanung (GVP) in der Schweiz – Grundlagen und Hintergrundinformationen zum Auftrag des Bundesrates

Weitere Dokumente und Informationen zum gemeinsamen Projekt von BAG und SAMW bzw. zur nationalen Arbeitsgruppe GVP unter:
samw.ch/gvp oder plattform-palliativecare.ch/gvp

1. Ausgangslage: Auftrag des Bundesrates

Sich mit Krankheit, Behandlungsmöglichkeiten, Lebensqualität und der Endlichkeit des Lebens zu beschäftigen, ist eine zentrale Voraussetzung für ein selbstbestimmtes Leben und würdevolles Sterben. Diese Auffassung teilt auch der Bundesrat. Er hat sich mit dem Bericht zum Postulat 18.3384 «Bessere Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende» zum Ziel gesetzt, die Rahmenbedingungen für die Gesundheitliche Vorausplanung (GVP) in der Schweiz zu verbessern [1].

Im Auftrag des Bundesrates haben das Bundesamt für Gesundheit (BAG) und die Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) im Frühling 2021 eine nationale Arbeitsgruppe «Gesundheitliche Vorausplanung» (AG GVP) eingesetzt. Diese besteht aus Fachpersonen aus den Bereichen Medizin, Pflege, Palliative Care, soziale Arbeit, Recht und Ethik. Eingebunden sind zudem Vertretungen von Betroffenenorganisationen sowie Entscheidungsträgerinnen und -träger aus den nationalen Fach- und Leistungserbringerverbänden.

Ziel der AG GVP ist es, das Konzept der Gesundheitlichen Vorausplanung zu konkretisieren und Massnahmen umzusetzen.

2. Vorgehen

Die AG GVP stützt sich bei ihren Arbeiten auf die Erkenntnisse, die der Bundesrat in seinem Bericht «Bessere Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende» im September 2020 publiziert hat und berücksichtigt die gültigen rechtlichen Rahmenbedingungen zur GVP (vgl. unten, Punkt 3). Das BAG hat zudem 2020 eine Bestandsaufnahme für die Schweiz und 2021 eine Studie zu den Bedürfnissen von Fachpersonen und ausgewählten Personengruppen hinsichtlich der GVP erarbeiten lassen [2, 3]. Anhand dieser Grundlagen und ausgehend vom nationalen Rahmenkonzept «Gesundheitliche Vorausplanung mit Schwerpunkt Advance Care Planning», das 2018 von Fachexpertinnen und -experten unter der Leitung des BAG und palliative.ch veröffentlicht wurde [4], hat die AG GVP die inhaltlichen Arbeiten aufgenommen.

In einem ersten Schritt hat sie den Handlungsbedarf ermittelt und Empfehlungen für die Umsetzung der GVP erarbeitet. Diese standen unter dem Titel «Modell für die Umsetzung der GVP» vom 17. Mai 2022 bis 15. Juli 2022 in der öffentlichen Vernehmlassung. Die eingegangenen Stellungnahmen sind in der Endfassung berücksichtigt, die im März 2023 unter dem Titel «Roadmap für die Umsetzung der GVP in der Schweiz» mit 12 Empfehlungen publiziert wurden. Diese bilden die Grundlage für die schrittweise Umsetzung konkreter Projekte und Arbeiten.

3. Wissensgrundlagen

Im Kontext des Nationalen Forschungsprogramms «Lebensende» (NFP 67) und der Aktivitäten des BAG zu Palliative Care und koordinierter Versorgung wurden erste Studien und Grundlagen zur GVP mit Fokus auf die Schweiz publiziert [5]. Auf diese Erkenntnisse stützt sich der Bundesrat in seinem Postulatsbericht «Bessere Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende», den er im September 2020 veröffentlicht hat, und bei seinem Auftrag, die GVP zu stärken [1]. Im Folgenden werden die relevanten Erkenntnisse zusammengefasst [5].

Das Lebensende erfordert Entscheidungen

Das Sterben ist einem Paradigmenwechsel unterworfen [5]. Die letzte Lebensphase und das Sterben werden nicht nur vom Krankheitszustand bestimmt, sondern vermehrt auch von unterstützenden medizinischen Massnahmen. Dies hat zur Folge, dass heute viele Menschen erst sterben, nachdem medizinische Entscheidungen getroffen wurden, das Sterben nicht länger zu verzögern [6]. Diese medizinischen Entscheidungen werden am Lebensende mit der betroffenen Person oder ihren nahestehenden Personen besprochen oder basieren auf bereits bekannten Wünschen [7].

Bei diesen Prozessen gibt es Verbesserungspotenzial [8]. In den Schweizer Sprachregionen werden Betroffene in unterschiedlichem Masse in medizinische Entscheidungen am Lebensende einbezogen, wobei Personen aus dem Tessin (im Vergleich zur West- und Deutschschweiz) am wenigsten involviert sind [9]. Darüber hinaus gibt es immer noch Situationen – unabhängig von der Urteilsfähigkeit – in denen weder die Betroffenen selber noch ihre nahestehenden Personen mitentscheiden können bzw. frühere Willensäusserungen beigezogen werden [6].

Gesundheitliche Vorausplanung ist für die Mehrheit der Bevölkerung wichtig

Gemäss einer repräsentativen Umfrage im Auftrag des BAG machen sich rund zwei Drittel der Schweizer Bevölkerung Gedanken dazu, wie sie am Lebensende betreut und behandelt werden möchten [10]. Dabei ist rund die Hälfte der Ansicht, dass man sich frühzeitig – wenn man noch gesund ist – darüber Gedanken machen sollte. Unterschiede gibt es nach Alter, Geschlecht und Bildungsstand: Ältere Menschen machen sich über das Lebensende mehr Gedanken als jüngere. Frauen denken häufiger darüber nach als Männer und wissen häufiger, was eine Patientenverfügung ist. Ein höherer Bildungsgrad erhöht die Wahrscheinlichkeit von Überlegungen zur Behandlung am Lebensende und von Kenntnissen über die Patientenverfügung [10].

Die Hemmschwelle ist hoch, mit Familie, Freundeskreis und Fachpersonen Gespräche über schwere Krankheiten oder Unfälle, Sterben und Tod zu führen. Es fehlt der Austausch über eigene Vorstellungen und Bedürfnisse der Behandlung. Grundsätzlich haben viele Menschen Vertrauen in ihre nahestehenden und/oder die vertretungsberechtigten Personen sowie in Fachpersonen, dass diese situativ richtig entscheiden werden [3]. Fachpersonen erachten es als wichtig, dass mindestens eine vertretungsberechtigte Person bekannt ist, die ihre Rolle kennt und über die Wünsche und Bedürfnisse der urteilsunfähigen Person Bescheid weiss. Für nahestehende Personen und Fachpersonen ist die GVP entlastend und bietet Orientierung im Fall einer Situation der Urteilsunfähigkeit [3].

Fast jede fünfte in der Schweiz wohnhafte Person verfügt gemäss Zahlen von 2017 über eine Patientenverfügung [10]. Jüngere Menschen haben deutlich weniger häufig eine Patientenverfügung hinterlegt als ältere Menschen. Zudem füllen Frauen häufiger eine Patientenverfügung aus als Männer. Mit zunehmendem Alter steigt der Anteil an Personen, die eine Patientenverfügung haben [10]. Eine weitere Untersuchung zeigt, dass in der Schweiz 2021 gut 44 Prozent der Wohnbevölkerung über 65 Jahre über ein solches schriftliches Dokument verfügte [11]. Der Anteil der Personen, die angeben, ein schriftliches Dokument mit Behandlungswünschen am Lebensende zu besitzen, bei den 65- bis 69-Jährigen bei rund 30 Prozent, bei den über 80-Jährigen sind es rund die Hälfte [11]. Deutliche Unterschiede gibt es in allen Alterssegmenten und nach Bildungsniveau, Migrationshintergrund und Sprachregion [10,11].

Zahlreiche Projekte und Initiativen

Projekte zur GVP wurden in den vergangenen Jahren in allen Landesteilen der Schweiz lanciert [2, 12]. Allerdings nicht in allen Regionen und für alle Zielgruppen im gleichen Umfang. Es gibt beispielsweise bisher nur wenige Referenzdokumente und Aktivitäten zur GVP für Menschen mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit [13].

Verschiedene etablierte Organisationen und Einzelpersonen bieten Beratungen in unterschiedlicher Form, Länge und für unterschiedliche Situationen an. Auch die Qualifikation der Anbietenden, die Kosten der jeweiligen Angebote und die Art der Beratung variieren [2].

Angesichts dieser Vielfalt sehen befragte Fachpersonen Handlungsbedarf bei der Vereinheitlichung von Formularen (z. B. Minimalanforderungen an Vorlagen von Patientenverfügungen) und weisen darauf hin, dass die Beratungstätigkeit durch Aus-, Weiter- und Fortbildung von Fachpersonen im Gesundheits- und Sozialwesen gestärkt werden sollte. Es sollte grundsätzlich vermehrt in die Sensibilisierungsarbeit der Bevölkerung und der Fachpersonen investiert werden [2].

Angebot und Wirkung von Patientenverfügungen

Es gibt in der Schweiz eine grosse Vielfalt an Vorlagen für Patientenverfügungen, die von unterschiedlichen Organisationen angeboten werden [2]. Einige Organisationen, z. B. das Schweizerische Rote Kreuz oder Pro Senectute, bieten Beratungen an. Auch Hausärztinnen und Hausärzte können beim Ausfüllen der Patientenverfügung unterstützen. Rein rechtlich bedarf die Patientenverfügung keiner spezifischen inhaltlichen Struktur oder einer fachlichen Beratung (Art. 371–373 ZGB). Sie muss einzig schriftlich verfasst, datiert und unterzeichnet werden. Die zur Verfügung stehenden Vorlagen für Patientenverfügungen beinhalten in der Regel einerseits Fragen zur Auseinandersetzung mit den persönlichen Werten, Vorstellungen und Präferenzen. Andererseits enthalten sie meist Formulierungen für oder gegen bestimmte medizinische Massnahmen.

In der medizinischen Praxis erfüllen Patientenverfügungen ihren Zweck häufig nicht [14]. Grund dafür ist unter anderem, dass sie nicht (rechtzeitig) gefunden werden. Selbst wenn sie in der Akutsituation zur Verfügung stehen, sind sie oft zu allgemein formuliert und ermöglichen deshalb keine konkreten Handlungsschritte [14]. Zwei rechtswissenschaftliche Forschungsprojekte des NFP 67 kommen zum Schluss, dass die geltenden Vorschriften zur Errichtung einer verbindlichen Patientenverfügung in der Praxis zu Schwierigkeiten führen können [15, 16].

Gespräche mit Fachpersonen

Menschen fürchten sich weniger vor dem Tod als vielmehr vor dem Sterben [17]. Viele haben ein grosses Bedürfnis, ihre Vorstellungen in Bezug auf Sterben und Tod frühzeitig mit der behandelnden Ärztin bzw. dem behandelnden Arzt und mit weiteren Bezugspersonen zu besprechen. Sie wünschen einen proaktiven und offenen Dialog durch die Fachleute [18]. Spezifische Einstiegsfragen erleichtern es Fachpersonen und Betroffenen, Gespräche über die Präferenzen und Bedürfnisse hinsichtlich der zukünftigen Behandlung und des Lebensendes zu beginnen [3]. Ein früherer Beginn der GVP kann hilfreich sein. Fachpersonen aus dem Gesundheits- und Sozialwesen sowie aus dem Beratungsbereich können eine Rolle spielen, um den Prozess der GVP anzustossen. Die Forschungsergebnisse legen nahe, dass Fachpersonen eine wichtige Rolle zukommt, um individuelle Wünsche und Präferenzen in realistische und realisierbare Ziele der Behandlung und Pflege zu übersetzen.

4. Referenzen

- [1] **Bundesrat**. Bessere Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende. In: Bericht des Bundesrates in Erfüllung des Postulates 18.3384 der Kommission für soziale Sicherheit und Gesundheit des Ständerats (SGK-SR) vom 26. April 2018. Bern; 2020.
- [2] **Streeck N, Ritzenthaler D**. Gesundheitliche Vorausplanung: Grundlagen. Im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit. Zollikerberg: Institut Neumünster; 2020.
- [3] **Brügger S, Kissmann S, Besic S et al**. Gesundheitliche Vorausplanung: Bedürfnisse der Bevölkerung und von Fachpersonen. Schlussbericht. Im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit. Bourguillon: Formative Works; 2021.
- [4] **Bundesamt für Gesundheit BAG, palliative.ch**. Gesundheitliche Vorausplanung mit Schwerpunkt «Advance Care Planning». Nationales Rahmenkonzept für die Schweiz. Bern: Bundesamt für Gesundheit; 2018.
- [5] **Leitungsgruppe des NFP 67 Lebensende**. Synthesebericht NFP 67 Lebensende; 2017. www.snf.ch/SiteCollectionDocuments/nfp/nfp67-synthesebericht-de.pdf (Zugriff: 27.02.2023).
- [6] **Bosshard G, Zellweger U, Bopp M et al**. Medical End-of-Life Practices in Switzerland: A Comparison of 2001 and 2013. *JAMA Intern Med*. 2016;176 (4):555–556.
- [7] **Bosshard G, Hurst SA, Puhan MA**. Medizinische Entscheidungen am Lebensende sind häufig. *Swiss Med Forum*. 2016;16(42):896–899.
- [8] **Coors M, Jox RJ, In der Schmitt J (Hrsg.)**. Advance Care Planning. Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung. Stuttgart: Kohlhammer; 2015.
- [9] **Hurst SA, Zellweger U, Bosshard G, Bopp M**. Medical end-of-life practices in Swiss cultural regions: a death certificate study. *BMC Med*. 2018;16(1):54.
- [10] **Stettler P, Bischof S, Bahnwart L et al**. Bevölkerungsbefragung Palliative Care 2017: Ergebnisse der Befragung 2017 und Vergleich zur Erhebung von 2009. Im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit. Bern: Büro für Arbeits- und Sozialpolitische Studien (BASS AG); 2018.
- [11] **Pahud O**. Erfahrungen der Wohnbevölkerung ab 65 Jahren mit dem Gesundheitssystem – Situation in der Schweiz und im internationalen Vergleich. Analyse der International Health Policy (IHP) Survey 2021 der amerikanischen Stiftung Commonwealth Fund (CWF). Im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit. Neuchâtel: Obsan; 2021(7):1–50.
- [12] **Schöpfer C, Ehrler F, Berger A et al**. A Mobile Application for Advance Care Planning and Advance Directives (Accordons-nous): Development and Usability Test. *JMIR Hum Factors*. 2022; 9(2):34626.
- [13] **Bosisio F, Bornet MA, Haunreiter K et al**. Gesundheitliche Vorausplanung bei Menschen mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit: Literaturübersicht und aktuelle Situation in der Schweiz. Schlussbericht. Im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit. Lausanne: CHUV; 2020.
- [14] **Aebi-Müller RE**. Gutes Sterben = selbstbestimmtes Sterben? *Angewandte GERONTOLOGIE Appliquée*. 2018;3(1):11–13.
- [15] **Aebi-Müller RE, Dörr BS, Haussener S, Waldenmeyer C**. Selbstbestimmung am Lebensende im Schweizer Recht: Eine kritische Auseinandersetzung mit der rechtlichen Pflicht, selber entscheiden zu müssen (Lay summary). Universität Luzern; 2017.
- [16] **Rütsche B, Kiener R, Hürlimann D et al**. Regulierung von Entscheidungen am Lebensende in Kliniken, Heimen und Hospizen: Menschenrechtliche Massstäbe und verwaltungsrechtliche Instrumente. Universität Luzern; 2017.
- [17] **Zimmermann M, Felder S, Streckeisen U, Tag B**. Das Lebensende in der Schweiz. Individuelle und gesellschaftliche Perspektiven. Basel: Schwabe; 2019.
- [18] **Gudat Keller H, Rehmann-Sutter C, Ohnsorge K, Streeck N**. Palliative Non-Oncology Patients' Wish to Die. The Attitudes and Concerns of Patients with Neurological Diseases, Organ Failure or Frailty about the End of Life and Dying. Basel; 2017. www.nfp67.ch/SiteCollectionDocuments/Lay%20summary%20final%20report_Gudat_def.pdf (Zugriff: 27.02.2023).