

Gesundheitliche Vorausplanung bei Menschen mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit: Literaturübersicht und aktuelle Situation in der Schweiz

Schlussbericht, 10. Dezember 2020

Francesca Bosisio¹, Marc-Antoine Bornet¹, Katja Haunreiter², Cécile Jaques³, Laura Jones¹, Daniela Ritzenthaler¹, Ralf J. Jox¹ und Eve Rubli Truchard¹

¹ Chaire de soins palliatifs gériatriques, Service de soins palliatifs et de support et Service de gériatrie et de réadaptation gériatrique, CHUV, Avenue Pierre-Decker 5, 1011 Lausanne

² Haute école de travail social et de la santé, HETSL (HES-SO), Chemin des Abeilles 14, 1010 Lausanne

³ Bibliothèque universitaire de médecine, CHUV, Chemin des Falaises 2, 1011 Lausanne

Im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit (BAG)

Vorbemerkung: Der vorliegende Bericht wurde vom BAG extern in Auftrag gegeben, um eine wissenschaftliche Antwort auf die Fragen zu der gesundheitlichen Vorausplanung bei Menschen mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit in der Schweiz zu erhalten. Die Interpretation der Ergebnisse, die Schlussfolgerungen und allfällige Empfehlungen an das BAG oder andere Akteure können somit von der Meinung oder vom Standpunkt des BAG abweichen.

Inhaltsverzeichnis

| | |
|------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| ZUSAMMENFASSUNG | 3 |
| 1 EINLEITUNG | 4 |
| 1.1 AUSGANGSLAGE | 4 |
| 1.2 EVALUATION DER GESUNDHEITLICHEN URTEILSFÄHIGKEIT | 5 |
| 1.3 EINBEZUG VON MENSCHEN MIT EINGESCHRÄNKTER GESUNDHEITLICHER URTEILSFÄHIGKEIT | 6 |
| 1.4 AUTONOMIE DURCH ANTIZIPATION | 6 |
| 1.5 AUTONOMIE DURCH SUBSTITUTION | 7 |
| 1.6 RELATIONALE AUTONOMIE | 7 |
| 2 ZIEL DIESES BERICHTS | 8 |
| 3 METHODIK | 9 |
| 4 RECHTLICHE SITUATION | 9 |
| 4.1 EINLEITUNG | 9 |
| 4.2 FRAGESTELLUNGEN | 10 |
| 4.3 SITUATION IN DEN NACHBARLÄNDERN | 13 |
| 5 SCOPING REVIEW | 14 |
| 5.1 FORSCHUNGSFRAGEN | 14 |
| 5.2 METHODIK | 14 |
| 5.3 ERGEBNISSE | 16 |
| 6 DISKUSSION | 20 |
| 6.1 FESTGESTELLTE LÜCKEN | 20 |
| 6.2 EMPFEHLUNGEN | 22 |
| 7 FAZIT | 24 |
| 8 REFERENZEN | 25 |
| 9 ANHÄNGE | 28 |
| 9.1 ANHANG 1: MOTS CLEFS DE LA RECHERCHE AUTOMATIQUE DE LITTÉRATURE | 28 |
| 9.2 ANHANG 2: STRATÉGIE DE LA RECHERCHE DE LITTÉRATURE SCIENTIFIQUE | 30 |
| 9.3 ANHANG 3: STRATÉGIE DE LA RECHERCHE DE SOURCES COMPLÉMENTAIRES | 35 |
| 9.4 ANHANG 4: ARTICLES EXAMINÉS SUR LA BASE DU TEXTE COMPLET ET MOTIFS D'EXCLUSION | 41 |
| 9.5 ANHANG 5: CONTENU DES OUTILS RÉPERTORIÉS | 45 |

Zusammenfassung

Trotz zahlreicher Empfehlungen zur Einbindung der Patientinnen und Patienten werden noch immer viele Entschiede ohne sie getroffen, vor allem, wenn sie eingeschränkt urteilsfähig sind. Das Bundesamt für Gesundheit empfiehlt eine möglichst rasche Definition der Ziele der Betreuung der Patientinnen und Patienten im Rahmen einer Versorgungsplanung (d. h. der Betreuung und Behandlung, *Care Planning*) und der gesundheitlichen Vorausplanung (d. h. für die Situation der eigenen Urteilsunfähigkeit, *Advance Care Planning*). Diese Planungen können unabhängig voneinander oder in Kombination miteinander erfolgen, sind aber eng mit der Betreuung von Menschen mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit verbunden.

Dieses Projekt will ein aktuelles Bild der gesundheitlichen Vorausplanung für Menschen mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit zeichnen. Nach einem kurzen Blick auf die rechtliche Situation folgt eine Übersicht über die Literatur zu den Instrumenten, die die gesundheitliche Vorausplanung bei Menschen mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit in der Schweiz ermöglichen.

Die Sichtung der Literatur und zusätzlicher Quellen hat ergeben, dass es viele Bekenntnisse zur gesundheitlichen Vorausplanung von Menschen mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit gibt. Im Vergleich dazu scheint die Zahl der Instrumente zur Unterstützung der Autonomie von Menschen mit einer intellektuellen Beeinträchtigung oder kognitiven Störung begrenzt. Es konnten lediglich zehn Instrumente explizit für Menschen mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit identifiziert werden.

Es wurden namentlich folgende Lücken deutlich:

- 1) Menschen mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit werden nicht systematisch in ihre gesundheitliche Vorausplanung einbezogen, obwohl diese aus vielen Entscheidungen besteht und die Urteilsfähigkeit für jede dieser Entscheidungen einzeln beurteilt werden sollte.
- 2) Die vorhandenen Instrumente entstehen bedarfsbezogen, ihre Ansätze und Dokumente sind entsprechend heterogen.
- 3) Die Ressourcen, die für die gesundheitliche Vorausplanung von Menschen mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit eingesetzt werden, und die Wirksamkeit des Vorgehens werden von den Autorinnen und Autoren der identifizierten Instrumente nicht erörtert.
- 4) Die Rezeption dieser Dokumente und ihre Verwendung bei der Umsetzung der gesundheitlichen Vorausplanung von Menschen mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit werden von den Autorinnen und Autoren der identifizierten Instrumente nicht erörtert. Dieser Aspekt ist in Bezug auf die Entscheidungen im lebensbedrohlichen Notfall besonders wichtig.

Die aktuelle Situation schmälert das Potenzial der gesundheitlichen Vorausplanung von Menschen mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit. Ausgehend von den festgestellten Lücken verfolgen unsere Empfehlungen drei Stossrichtungen:

1. Prozesse entwickeln, die auf Menschen mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit zugeschnitten sind, deren Kosten und Nutzen bewerten und Qualitäts- und Wirksamkeitskriterien erarbeiten.
2. Den Einbezug von Menschen mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit verbessern und die Kompetenzen der Fachpersonen stärken, die die gesundheitliche Vorausplanung begleiten.
3. Therapeutische Vertretungen und Beiständinnen oder Beistände auf ihre Vertreterrolle in gesundheitlichen Angelegenheiten vorbereiten.

1 Einleitung

1.1 Ausgangslage

Die Weltgesundheitsorganisation schätzt, dass in den Industrieländern 6-9 Prozent der Personen ab 65 Jahren von kognitiven Störungen betroffen sind (WHO, 2012). Dieser Anteil wird sich Schätzungen zufolge bis 2030 verdoppeln und bis 2050 verdreifachen. Potenziell wird sich somit jede vierte Person mehrere Jahre um einen Angehörigen mit kognitiven Störungen kümmern müssen (WHO, 2012). Etwas weniger häufig können physische Traumata, beispielsweise durch Berufs- oder Verkehrsunfälle, bei Menschen zwischen 45-60 Jahren zum Verlust oder einer vorübergehenden oder dauerhaften Einschränkung der Urteilsfähigkeit führen¹. Zudem können in jedem Alter Schlaganfälle, intellektuelle Beeinträchtigungen und neurodegenerative Krankheiten die Urteilsfähigkeit beeinträchtigen.

Es wurden verschiedene Initiativen ins Leben gerufen, um die Autonomie vorbeugend für den Fall einer Urteilsunfähigkeit zu verbessern. In rechtlicher Hinsicht erfolgte 2013 eine Änderung des Schweizerischen Zivilgesetzbuchs mit dem Ziel, den Erwachsenenschutz zu verbessern. Seither haben verschiedene Dokumente die Grundzüge der Betreuung von Menschen mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit erläutert, darunter die Strategien Palliative Care², Demenz³ und gegen Krebs⁴ sowie der Bericht des Bundesrates in Erfüllung des Postulats der Kommission für soziale Sicherheit und Gesundheit des Ständerats «Bessere Betreuung und Behandlung am Lebensende»⁵. Die Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) hat ebenfalls Richtlinien zum Thema verfasst⁶.

Im Konzept «Gesundheitliche Vorausplanung mit Schwerpunkt 'Advance Care Planning'. Nationales Rahmenkonzept für die Schweiz»⁷ ist gesundheitliche Vorausplanung definiert als «ein aktiver, von allen Beteiligten gleichermaßen getragener kommunikativer Prozess mit verschiedenen Ebenen der Konkretisierung. Am Anfang des Prozesses steht das Erarbeiten von individuellen Präferenzen, das Erfragen von Wünschen, Werten, sowie Zielen und Lebenswillen der betroffenen Personen. Diese Themen gehen häufig weit über den gesundheitlichen Bereich hinaus. Auf dieser Grundlage finden die weiteren Planungs- und Konkretisierungsschritte statt, die zu verschiedenen Zeitpunkten mit unterschiedlichem Detaillierungsgrad erfolgen können» (S. 4).

Die Dokumentation, die als Ergebnis der gesundheitlichen Vorausplanung entsteht, kann ein Behandlungsplan sein, eine Patientenverfügung (bei ausreichender Urteilsfähigkeit) oder eine Vertreterverfügung (wenn die Urteilsfähigkeit nicht mehr für eine Patientenverfügung ausreicht und die Angehörigen mit dem medizinischen Personal und dem Pflegepersonal Leitlinien für die Betreuung festlegen).

¹ Quelle: http://www.ncepod.org.uk/2007report2/Downloads/SIP_summary.pdf, abgerufen am 8. Dezember 2020.

² Abrufbar unter: <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care.html>, abgerufen am 30. November 2020.

³ Abrufbar unter: <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/nationale-demenz-strategie.html>, abgerufen am 20. November 2020.

⁴ Abrufbar unter: <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/nationale-strategie-gegen-krebs-2014-2017.html>, abgerufen am 30. November 2020.

⁵ Abrufbar unter: <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/das-bag/aktuell/medienmitteilungen.msg-id-80436.html>, abgerufen am 30. November 2020.

⁶ Unter anderem in den medizin-ethischen Richtlinien «Urteilsfähigkeit in der medizinischen Praxis» (2019), «Umgang mit Sterben und Tod» (2018) und «Betreuung und Behandlung von Menschen mit Demenz» (2017), abrufbar unter: <https://www.samw.ch/de/Publikationen/Richtlinien.html>, abgerufen am 30. November 2020.

⁷ Abrufbar unter: https://www.bundespublikationen.admin.ch/cshop_mimes_bbl/48/48DF3714B1101EE980D45D638BC7EC11.pdf, abgerufen am 30. November 2020.

Der Verlust der Urteilsfähigkeit betrifft viele Menschen auf unterschiedliche Weise. Trotz zahlreicher Empfehlungen zur Einbindung der Patientinnen und Patienten werden noch immer viele Entscheide ohne sie getroffen, besonders wenn sie eingeschränkt urteilsfähig sind (Hurst et al., 2018; Schmid et al., 2016). Das nächste Kapitel geht auf einige Herausforderungen bei der Beurteilung der Urteilsfähigkeit ein.

1.2 Evaluation der gesundheitlichen Urteilsfähigkeit

Die Fähigkeit, in einem bestimmten Bereich vernunftgemäss zu handeln, «erfordert zwei kumulative Elemente: ein intellektuelles Element (das Denken) und ein volitives oder charakterliches Element (den Willen)» (Meier & Deluze, 2014, S. 56). Mit anderen Worten ist eine Person in Bezug auf die Gesundheit urteilsfähig, wenn sie:

- a) die von den Pflegenden vermittelten Informationen versteht;
- b) sich ausgehend von den erhaltenen Informationen eine Meinung bilden kann.

Somit muss die Urteilsfähigkeit einer Person **für jede Frage** nach ihrer Art und Bedeutung festgestellt werden: Rechtlich kann es keine «eingeschränkte» Urteilsfähigkeit geben. Die Urteilsfähigkeit ist zu einem bestimmten Zeitpunkt **für eine bestimmte Frage** vorhanden (oder nicht).

Als Beispiel ist denkbar, dass ein Patient mit einer altersbedingten kognitiven Störung (noch) in der Lage ist, die regelmässigen monatlichen Zahlungen und die für seinen Alltag nötigen Einkäufe zu erledigen, jedoch nicht mehr über die Erneuerung einer Hypothek zu entscheiden, da er Fragen wie die Wahl des Kreditinstituts, die Laufzeit des Kredits, die Finanzierung und die Termine nicht mehr erfassen kann. Die Urteilsfähigkeit dieses Patienten wird für alltägliche Belange zu bejahen, für besondere Bankgeschäfte jedoch zu verneinen sein.

Das Gleiche gilt für medizinische Fragen: Ein Mensch kann sich zu einigen medizinischen Aspekten noch äussern, zu anderen nicht mehr. Die SAMW⁸ empfiehlt, die Urteilsfähigkeit oder Urteilsunfähigkeit in bestimmten medizinische Fragen anhand folgender Punkte zu beurteilen:

- Fähigkeit, die für die Entscheidung relevanten Informationen zu erfassen;
- Fähigkeit, die verschiedenen Handlungsoptionen in der Situation zu bewerten;
- Fähigkeit, aufgrund der verfügbaren Informationen und eigener Erfahrung, der eigenen Motive und Wertvorstellungen einen Entscheid zu treffen;
- Fähigkeit, diesen Entscheid zu kommunizieren und zu vertreten.

Diese Beurteilung setzt voraus, dass die Patientin oder der Patient zumindest über die Krankheit, die Art der vorgeschlagenen Behandlungen und ihre Risiken und Nutzen informiert ist. Um die notwendigen Voraussetzungen für die Selbstbestimmung zu schaffen, müssen diese Informationen unter Berücksichtigung der Fähigkeiten des einzelnen Patienten vermittelt werden (Beauchamp & Childress, 2012).

So kann eine Person beispielsweise in der Lage sein im Voraus zu bestimmen, dass ihr die nötigen Medikamente verabreicht werden, damit sie keine Schmerzen – ungeachtet ihrer Ursache – erleiden muss, sollte sie urteilsunfähig werden; möglicherweise kann sie aber nicht mehr über die Frage der künstlichen Ernährung (enteral oder parenteral) entscheiden. Diese Person kann somit eine gültige Patientenverfügung für die Schmerzfrage verfassen, die vom medizinischen Personal respektiert werden muss – die Unvollständigkeit der Patientenverfügung tut ihrer Gültigkeit keinen Abbruch.

⁸ Abrufbar unter: <https://www.samw.ch/de/Ethik/Themen-A-bis-Z/Beurteilung-der-Urteilsfaehigkeit.html>, abgerufen am 7. Dezember.

1.3 Einbezug von Menschen mit eingeschränkter gesundheitlicher Urteilsfähigkeit

Einer Studie von Droz Mendelzweig zufolge wird die gesundheitliche Vorausplanung meist beim Eintritt einer älteren Person in ein Alters- und Pflegeheim angesprochen (Droz Mendelzweig, 2020). Werden ältere Menschen als urteilsunfähig beurteilt, so werden mit den Angehörigen Vertreterverfügungen erstellt. Ein anderer Artikel zu den Alters- und Pflegeheimen (Hecht et al., 2018) geht davon aus, dass die Vorausplanung nicht systematisch erfolgt und dass die Formulare nach Bedarf ausgefüllt werden. Trachsel et al. (2014) weisen auf die Schwierigkeit hin, die Urteilsfähigkeit von Menschen mit Demenz zu beurteilen. Die kognitiven Fähigkeiten können schwanken und sich mit der Zeit entwickeln, ohne dass der Einfluss auf die Urteilsfähigkeit empirisch untersucht worden wäre. Dies spricht für eine möglichst frühe Versorgungsplanung, beispielsweise schon zu Beginn einer kognitiven Störung (Bosisio et al., 2018). Eine Studie von Wicki & Hättich (2017) hat die Prävalenz und Art von Entscheiden von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung am Lebensende untersucht und aufgezeigt, dass sie oft als urteilsunfähig gelten und damit von der Entscheidungsfindung am Lebensende ausgeschlossen werden. Eine qualitative Studie zu Lebensendentscheidungen bei Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung (Ritzenthaler, 2017) weist auf ihren geringen Einbezug in die Entscheide in den untersuchten Situationen hin. Diese Menschen waren oft aufgrund einer zur intellektuellen Beeinträchtigung hinzugekommenen Krankheit zum Zeitpunkt der Entscheidung nicht mehr urteilsfähig. Vor dieser Erkrankung hätten manche durchaus an einer Vorausplanung mitwirken können, die ihnen aber nicht angeboten wurde (Ritzenthaler, 2017).

Eine ebenfalls in der Schweiz durchgeführte Studie (Hermann et al., 2014) weist darauf hin, dass die Ärztinnen und Ärzte unterschiedliche Auffassungen von der Urteilsfähigkeit haben und sie unterschiedlich bewerten. Die befragten Ärztinnen und Ärzte der Stichprobe evaluierten die Urteilsfähigkeit meist implizit, teilweise wurde eine explizite Beurteilung auf der Basis von halbstrukturierten Interviews vorgenommen. Die Autoren weisen in diesem Zusammenhang darauf hin, dass eine negative Einschätzung der Urteilsfähigkeit auf paternalistischem Denken beruhen kann. Als Schlussfolgerung fordern die Autoren die Sensibilisierung für die Patientenrechte und eine bessere Ausbildung zur Beurteilung der Urteilsfähigkeit. Die Schweizerische Akademie der medizinischen Wissenschaften (SAMW) empfiehlt in ihren medizinisch-ethischen Richtlinien (SAMW, 2019), die Urteilsfähigkeit von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung, psychischen Störungen oder Demenz sollte durch speziell für die Kommunikation mit diesen Patientinnen und Patienten geschultes Personal beurteilt werden.

Das nächste Kapitel befasst sich mit drei Möglichkeiten, die Autonomie eines Menschen über den Verlust seiner Fähigkeiten hinaus zu unterstützen, nämlich Autonomie durch Antizipation, Autonomie durch Substitution und relationale Autonomie. Die drei Arten schliessen einander nicht aus und sind kombinierbar.

1.4 Autonomie durch Antizipation

Mit den aufkommenden Patientenschutzbewegungen und um einige Grenzen des Paternalismus und der Autonomie durch Substitution zu überwinden, wurde in den 1960er-Jahren vorgeschlagen, die antizipatorische (oder prospektive) Autonomie des Individuums zu stärken (Coppola et al., 2001). Dabei geht es darum, dass die betreffende Person im Voraus überlegt und kommuniziert, welche Versorgung sie bei einer Verschlechterung ihrer Gesundheit und Urteilsfähigkeit erhalten möchte.

Umfragen (Vilpert et al., 2018), die wissenschaftliche Literatur (Fagerlin & Schneider, 2004) und die Beobachtung der Versorgungspraxis (Perkins, 2007) zeigen jedoch, dass die Patientenverfügung selten genutzt wird und eine sehr begrenzte Wirkung hat. Dafür gibt es verschiedene Gründe, von denen hier vier genannt werden sollen. Erstens fehlt es den Betroffenen an Informationen zu den Situationen, in denen eine Patientenverfügung sinnvoll wäre, zu den Therapiemöglichkeiten in diesen Situationen und zu den Instrumenten, die ihnen ermöglichen würden im Voraus zu entscheiden. Zweitens scheinen sich viele Menschen, auch Fachpersonal, nur ungerne mit einer Verschlechterung ihres Gesundheitszustands oder ihrem Lebensende zu befassen (Hardy, 2013). Drittens haben die Überlegungen zur Patientenverfügung stark auf die Erstellung standardisierter Dokumente

fokussiert. Die Abstimmung dieser Formulare auf die Präferenzen und Entscheidungsstile derjenigen zu prüfen, die eine Patientenverfügung errichten, wurde dabei vernachlässigt (Hawkins et al., 2005; Teno, 1998). Viertens gibt es kein Register oder besonderen Ort, wo die Patientenverfügung hinterlegt und im Bedarfsfall verfügbar gemacht werden kann, obwohl Artikel 371 Absatz 2 ZGB grundsätzlich die Eintragung auf der Versichertenkarte vorsieht⁹.

1.5 *Autonomie durch Substitution*

Ist die Urteilsfähigkeit des Patienten in Bezug auf seine Gesundheit beispielsweise aufgrund kognitiver oder psychischer Störungen oder wegen einer intellektuellen Beeinträchtigung eingeschränkt oder nicht vorhanden, kann ein Behandlungsentscheid von behördlich ermächtigten oder zuvor bestellten Personen, insbesondere durch die therapeutische Vertretung oder Beistandschaft getroffen werden. Fehlen diese, wird der Entscheid von den Angehörigen getroffen, denen die Ärztin oder der Arzt beratend zur Seite steht. Wird eine fürsorgliche Unterbringung (FU) als notwendig erachtet (Art. 476 ff. ZGB), wird auch bei der zuständigen Behörde ein Antrag gestellt, da die ärztlich angeordnete FU zeitlich begrenzt ist (Art. 429 ZGB). In diesen Fällen handelt es sich um Autonomie durch Substitution. Diese Autonomie wird jedoch nach unterschiedlichen Kriterien ausgeübt: Um das Interesse des Patienten zu bezeugen, sollen sich die Angehörigen, die Beiständin oder der Beistand und die therapeutische Vertretung auf frühere Gespräche, gemeinsame Erfahrungen und ihre Wahrnehmung des mutmasslichen Willens des Patienten stützen, wenn er sich in dieser Situation äussern könnte, falls eine Patientenverfügung unklar oder unvollständig ist. Die Ärztin oder der Arzt informieren die Vertretung der in Bezug auf ihre Gesundheit urteilsunfähigen Person gestützt auf ihren wissenschaftlichen Kenntnissen, ihre Erfahrungen und ihre Wahrnehmung der Ressourcen des Patienten. Wurden die Angehörigen oder die Beistandschaft nicht auf die Rolle als therapeutische Vertretung vorbereitet, können sie sich keine verlässliche Vorstellung vom Patientenwillen machen (Gessert et al., 2000; Jox et al., 2012). Noch weniger genau als die Angehörigen treffen die Ärztinnen und Ärzte den mutmasslichen Willen (Coppola et al., 2001).

1.6 *Relationale Autonomie*

Die Literatur (Rietjens et al., 2017) und auch das Bundesamt für Gesundheit¹⁰ empfehlen, die Ziele des Care Planning und des Advance Care Planning so rasch wie möglich zu definieren. Diese Planungen können unabhängig voneinander oder in Kombination miteinander erfolgen.

Das Advance Care Planning besteht aus einem oder mehreren strukturierten Gesprächen, in denen eine geschulte Fachperson einer Person mit ausreichender Urteilsfähigkeit in Bezug auf Gesundheitsfragen hilft, ihre Werte und Präferenzen bezüglich der Versorgung im Falle eines temporären oder permanenten Verlusts der Urteilsfähigkeit zu klären (Jox, 2017; Rietjens et al., 2017).

Das Advance Care Planning stärkt die Autonomie durch Antizipation und die Autonomie durch Substitution durch relationale Autonomie (Jox, 2017). Dabei werden die therapeutische Vertretung oder andere Vertrauenspersonen ermutigt, am Gespräch teilzunehmen, damit sie die Grundlage für die Entscheide ihres Angehörigen besser verstehen. Aus dieser Weise werden die Angehörigen des Patienten und besonders die Person, die er als therapeutische Vertretung gewählt hat, darauf vorbereitet die Wünsche des Patienten zu interpretieren und geltend zu machen, falls dieser nicht mehr urteilsfähig ist (Jox, 2017; Rietjens et al., 2017). Das Erwachsenenschutzrecht sieht vor, dass bestimmte Personen in einer bestimmten Reihenfolge stellvertretend entscheiden können. Es spricht aber nichts dagegen, dass mehrere Personen in das Gespräch und den Entscheid einbezogen werden.

⁹ Wer eine Patientenverfügung errichtet hat, kann diese Tatsache und den Hinterlegungsort auf der Versichertenkarte eintragen lassen.

¹⁰ Abrufbar unter: https://www.bundespublikationen.admin.ch/cshop_mimes_bbl/48/48DF3714B1101EE980D4674912056C80.pdf, abgerufen am 30. November 2020

2 Ziel dieses Berichts

Für diese Arbeit werden Instrumente und Interventionen betrachtet, die sich an Menschen mit beispielsweise infolge einer kognitiver Erkrankung oder intellektuelle Beeinträchtigung eingeschränkter Urteilsfähigkeit richtet. Es sind dies unter anderem:

- Menschen mit leichten intellektuellen Beeinträchtigungen oder neurokognitiven Störungen, die – mit Unterstützung – eine gesundheitliche Vorausplanung vornehmen können.
- Menschen, die in der Vergangenheit urteilsfähig waren, die es aber aufgrund einer fortgeschrittenen neurokognitiven Erkrankung oder eines Unfalltraumas nicht mehr sind. Bei ihnen kann eine Patientenverfügung aus der Zeit vorliegen, als sie noch urteilsfähig waren, oder der Familie können andere Elemente ihres mutmasslichen Willens bekannt sein. In dieser Situation geht es darum, den mutmasslichen Willen der Person anhand dieser verschiedenen Elemente zu rekonstruieren.
- Menschen, die in Bezug auf ihre Gesundheit oder andere Fragen nie urteilsfähig waren: zum Beispiel Personen, die seit Geburt eine erhebliche Hirnschädigung haben.

Eine gesundheitliche Vorausplanung mit diesen Menschen ist aus verschiedenen Gründen wichtig. Erstens stellt sie eine Versorgung sicher, die den Wünschen der urteilsunfähigen Person am nächsten kommt. Denn für diese Menschen werden sich die Versorgungsplanung (Care Planning) und die Vorausplanung im Falle der Urteilsunfähigkeit (Advance Care Planning) je nach Bedürfnissen, Fragen und Urteilsfähigkeit in der Praxis oft vermischen (Savage et al., 2012; Hecht et al., 2018). Häufig berichten Ärztinnen und Ärzte, dass die Angehörigen das Bedürfnis haben, Behandlungsentscheide für eingeschränkt oder nicht mehr urteilsfähige Angehörige vorauszuplanen und Leitlinien für die Betreuung festzulegen (In der Schmitzen et al., 2015). Aus rein theoretischer und rechtlicher Sicht mag dies unnötig scheinen, da die Ärztinnen und Ärzte immer Vertretungen beziehen können, wenn Entscheide getroffen werden müssen. Dennoch gibt es Notfallsituationen, in denen nicht genug Zeit für die Nachfrage bleibt. Hinzu kommt, dass Angehörige in Krisensituationen oft überfordert sind und sich sehr viel sicherer und weniger belastet fühlen, wenn sie Behandlungsentscheide im Voraus diskutieren können. Die gesundheitliche Vorausplanung kann Angehörige und Fachpersonen entlasten und erhöht gleichzeitig die Wahrscheinlichkeit, dass verantwortungsvolle und gut überlegte Entscheide getroffen werden.

Das Projekt will deshalb folgende Fragen beantworten:

1. Wie ist die aktuelle Rechtslage in der Schweiz und welche Gültigkeit hat die gesundheitliche Vorausplanung bei eingeschränkter Urteilsfähigkeit?
2. Wer kann eine Person mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit in Bezug auf die Gesundheit vertreten?
3. Welche Instrumente gibt es in der Schweiz für die gesundheitliche Vorausplanung im Falle eingeschränkter Urteilsfähigkeit?
4. Wie kann eine gesundheitliche Vorausplanung bei eingeschränkter Urteilsfähigkeit erstellt werden und wer ist dazu berechtigt?

3 Methodik

Für die Fragen 1 und 2 wird kurz die aktuelle Rechtslage in der Schweiz beleuchtet und ein Vergleich mit den Nachbarländern vorgenommen.

Für die Fragen 3 und 4 wird eine Scoping Review der Literatur vorgenommen. Sie umfasst die Recherche in der wissenschaftlichen Literatur und zusätzlichen Quellen (graue Literatur¹¹). Das Vorgehen wird im dazugehörigen Kapitel genauer beschrieben.

4 Rechtliche Situation

4.1 Einleitung

Seit dem 1. Januar 2013 beruht der Erwachsenenschutz nach den Artikeln 360 ff. des Schweizerischen Zivilgesetzbuchs (ZGB¹²) auf verschiedenen Prinzipien, die wie folgt zusammengefasst werden können:

- a) Recht auf **Selbstbestimmung**, das heisst das «Recht der Person, über sich selbst zu bestimmen, bleibt auch bei nachfolgender Urteilsunfähigkeit erhalten» (Meier, 2016, S. 20), da ihr Wille nach den Artikeln 360 ff ZGB im Voraus geäussert werden kann
- b) Fester Platz für die **nahestehenden Personen** einer urteilsunfähig gewordenen Person, der ihnen nun durch die Artikel 374 ff ZGB gewährt wird: «Wenn eine Person urteilsunfähig wird, übernimmt das nahe Umfeld sehr oft die Verantwortung für die Vertretung ihrer Interessen. Ohne offizielles Mandat (...) übernehmen die Angehörigen einige Aufgaben lieber selber als sich an die staatlichen Behörden zu wenden» (Meier, 2016, S. 20–21)
- c) Bundesgesetzliche Verankerung (ZGB¹³) bestimmter **Rechte von Menschen in Alters- und Pflegeheimen oder sozialpädagogischen Einrichtungen** in den Artikeln 382 ff. ZGB
- d) Beistandschaft als **subsidiäre Massnahme** (Art. 389 Abs. 2 ZGB) und verbesserter rechtlicher Schutz **fürsorgerisch untergebrachter Personen** (Art. 426 ff. ZGB)

So nehmen «die Prinzipien der Selbstbestimmung und familiären Solidarität einen wichtigen Platz im neuen Gesetz ein und schränken die Eingriffsbefugnis des Staates erheblich ein» (Meier, 2016, S. 21), was sich in Artikel 389 Absatz 1 Ziffer 1 ZGB widerspiegelt: «Die Erwachsenenschutzbehörde ordnet eine Massnahme an, wenn (...) die Unterstützung der (...) Person durch die Familie, andere nahestehende Personen (...) nicht ausreicht oder von vornherein als ungenügend erscheint».

Im Prinzip und einfach gesagt trifft eine urteilsfähige Person Entscheide «nach und nach», wie sich die Fragen stellen: die Steuererklärung ausfüllen, einen Arzttermin vereinbaren usw.

Die gleiche Person kann den Wunsch haben, für sich im Voraus künftige Entscheide zu treffen, falls sie «nach und nach» wegen eines kurz- oder langfristigen oder gar permanenten Verlusts der Urteilsfähigkeit nicht mehr in der Lage sein sollte, über eine oder mehrere Fragen zu entscheiden: In diesem Fall kann von Selbstbestimmung im Voraus gesprochen werden.

¹¹ Unter Grauer Literatur verstehen wir Dokumente, die von verschiedenen öffentlichen, institutionellen (inkl. Studierende im Rahmen von Doktorarbeiten oder Dissertationen), kommerziellen oder industriellen Einrichtungen erstellt werden, den Regeln des geistigen Eigentums unterstellt sind und nicht von kommerziellen Verlagen kontrolliert werden.

¹² SR 210

¹³ Diese Rechte waren zuvor in den kantonalen Gesetzen verankert und entsprechend heterogen.

In der Schweiz gibt es zwei Dokumente für die Verankerung von Vorausentscheiden in Bezug auf die Gesundheit:

1. Die **Patientenverfügung**¹⁴, mit der auch eine **therapeutische Vertretung** für alle gesundheitlichen Fragen bestimmt werden kann (Art. 370 ff. ZGB¹⁵); nach Meier (2016) kann die Person, die eine Patientenverfügung erstellt, darin angeben, welchen diagnostischen, kurativen und/oder palliativen Massnahmen sie im Fall ihrer Urteilsunfähigkeit zustimmen will oder nicht (S. 242);
2. Den **Vorsorgeauftrag**¹⁶, der es jeder urteilsfähigen Person ermöglicht jemanden zu beauftragen, sie im Fall ihrer Urteilsunfähigkeit im Gesundheitsbereich zu vertreten.

4.2 Fragestellungen

4.2.1 Welche Gültigkeit hat die gesundheitliche Vorausplanung bei eingeschränkter Urteilsfähigkeit?

Artikel 16 ZGB lautet: «Urteilsfähig im Sinne dieses Gesetzes ist jede Person, der nicht wegen ihres Kindesalters, infolge geistiger Behinderung, psychischer Störung, Rausch oder ähnlicher Zustände die Fähigkeit mangelt, vernunftgemäss zu handeln». Somit besitzt «jede Person, die die Fähigkeit hat, vernunftgemäss zu handeln, die Urteilsfähigkeit» (Guillod, 2018, S. 85). Dazu ist anzumerken, dass diese Definition der Urteilsfähigkeit «nicht medizinisch ist (...), die Ursachen für ihre Veränderung im Allgemeinen aber in den Bereich der Medizin gehören» (Delacrausaz & Gasser, 2013, S. 20).

Die Ausgangsannahme ist somit das Vorhandensein der Urteilsfähigkeit; sie kann aber in den in der Gesetzesbestimmung genannten Situationen widerlegt werden, wobei eine Diagnose als solche nicht automatisch den Verlust der Urteilsfähigkeit bedeutet. Die Diagnose einer schweren Depression bedeutet somit nicht automatisch den Verlust jeglicher Urteilsfähigkeit, auch wenn diese Pathologie das Treffen von Entscheidungen zu bestimmten Aspekten des täglichen Lebens beeinträchtigen kann.

Dazu ist zu sagen, dass die Patientenverfügung auch bei überdurchschnittlich intelligenten Personen ohne Pathologie, die ihre Selbstbestimmung beeinträchtigen könnte, oft «unvollständig» ist, weil es schwierig ist alle Gesundheitsfragen vorherzusehen, die sich im Lauf des Lebens stellen können. Über Probleme, zu denen sich eine Person in der Patientenverfügung nicht geäussert hat, entscheiden dann die «Bevollmächtigten», die im folgenden Abschnitt behandelt werden.

Wenn eine Person in einer Gesundheitsfrage urteilsunfähig ist, können die Angehörigen in Absprache mit der Ärzteschaft «Vertreterverfügungen» für die medizinische Betreuung der urteilsunfähigen Person erstellen: Dabei von «Patientenverfügung» zu sprechen wäre aber insofern missverständlich, als die Patientenverfügung auf Selbstbestimmung abzielt und nur von einer Person für sich selbst erstellt werden kann. Suter (2019) weist darauf hin, dass obwohl das Gesetz zu dieser Dokumentform schweige, der Begriff «Vertreterverfügung» wenig bekannt sei und sich je nach Kontext unterscheide, ein praktisches Bedürfnis nach diesem Dokument bestehe. Suter (2019) empfiehlt, den Status des Dokuments gesetzlich zu regeln und macht konkrete Vorschläge zum Inhalt eines entsprechenden Gesetzesartikels.

¹⁴ Art. 370 ff. ZGB

¹⁵ SR 210

¹⁶ Art. 360 ff. ZGB

4.2.2 Wer kann eine Person mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit in Bezug auf die Gesundheit vertreten?

Wenn jemand nicht mehr in der Lage ist, sich zu einer oder mehreren Fragen der Gesundheit zu äussern, ist auf die «Massnahmen von Gesetzes wegen für urteilsunfähige Personen» (Zweiter Abschnitt Art. 374 ff. ZGB) zu verweisen:

- a) **Bei alltäglichen Handlungen und der ordentlichen Verwaltung** erfolgt die Vertretung durch den Ehegatten oder den eingetragenen Partner oder die eingetragene Partnerin (nach dem Partnerschaftsgesetz¹⁷), wobei das Vertretungsrecht nach Artikel 374 ZGB «alle Rechtshandlungen, die zur Deckung des Unterhaltsbedarfs üblicherweise erforderlich sind, die ordentliche Verwaltung des Einkommens und der übrigen Vermögenswerte (...)» umfasst (Abs. 1 und 2).
- b) **In medizinischen Angelegenheiten** erfolgt die Vertretung in der Reihenfolge nach Artikel 378 ZGB:
 1. «die in einer Patientenverfügung (...) 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».

Dabei ist auf sieben wesentliche Punkte hinzuweisen:

1. Die therapeutische Vertretung kann ausserhalb des Familienkreises bestimmt werden: Dies ist eine Ausprägung des Selbstbestimmungsrechts der Person zum Zeitpunkt der Erstellung ihrer Verfügungen.
2. Die Kaskade «stoppt», sobald eine Vertretungsperson «gefunden» ist: Wenn also ein Ehegatte in der Lage ist, die medizinischen Entscheide für den urteilsunfähigen Ehepartner zu treffen, muss nicht weiter zum Beispiel nach den Nachkommen gesucht werden; es spricht jedoch nichts dagegen, dass der Ehegatte die Kinder in die Entscheidung einbezieht.
3. Die in Artikel 378 ZGB genannten Familienmitglieder müssen, um als vollwertige Vertretung anerkannt zu werden, der urteilsunfähigen Person regelmässig Beistand leisten und bei Konkubinatspaaren einen gemeinsamen Haushalt führen.
4. Mit Ausnahme der Beiständin oder des Beistands, die von der Erwachsenenschutzbehörde (ESB) bestimmt werden, können alle «von Gesetzes wegen» ernannten Vertretungen die Aufgabe ohne Begründung ablehnen. Gestützt auf Artikel 381 Absatz 1 errichtet die ESB «eine Vertretungsbeistandschaft, wenn keine vertretungsberechtigte Person (...) das Vertretungsrecht ausüben will», wobei die Behörde «auf Antrag der Ärztin oder des Arztes (...) oder von Amtes wegen handelt» (Art. 381 Abs. 3 ZGB).
5. Ungeachtet der Rolle der Angehörigen ergreift «in dringlichen Fällen die Ärztin oder der Arzt medizinische Massnahmen nach dem mutmasslichen Willen und den Interessen der urteilsunfähigen Person» (Art. 379 ZGB).
6. Es ist unerheblich, ob es sich um eine therapeutische Vertretung (Art. 370 Abs. 2 ZGB), eine Beistandschaft (in Bezug auf die Gesundheit, Art. 394 ZGB) oder eine allgemeine Beistandschaft (Art. 398 ZGB) handelt: Die Ärzteschaft wird vom Berufsgeheimnis nach Artikel 321 StGB gegenüber dieser Person entbunden, da die Regel, dass diese «mit der behandelnden Ärztin oder dem behandelnden Arzt die medizinischen Massnahmen besprechen und in ihrem Namen entscheiden soll (...)» (Art. 370 Abs. 2 ZGB), für alle Vertretungen gilt.

¹⁷ Art. 1 Partnerschaftsgesetz PartG (SR 211.231): «Zwei Personen gleichen Geschlechts können ihre Partnerschaft eintragen lassen».

Das Erwachsenenschutzrecht verbietet der therapeutischen Vertretung oder Beistandschaft nicht, bei der Entscheidung für den urteilsunfähigen Patienten andere Personen beizuziehen. Ihr Entscheid wird jedoch eher den Präferenzen der urteilsunfähigen Person entsprechen, wenn sie mit ihr im Vorfeld darüber gesprochen hat (Jox et al., 2012). In nicht antizipierten Situationen bevorzugt die therapeutische Vertretung gemäss Literatur einen gemeinsamen Entscheid. Wenn er mit Menschen getroffen wird, die die urteilsunfähige Person kennen, wird er ihren Präferenzen eher entsprechen (Frey et al., 2014).

4.2.3 Wie kann eine gesundheitliche Vorausplanung bei eingeschränkter Urteilsfähigkeit erstellt werden und wer ist dazu berechtigt?

Die Gültigkeit der Patientenverfügung hängt von zwei Elementen ab:

- a) Die Person, die die Verfügung erstellt, ist zum Zeitpunkt ihrer Erstellung urteilsfähig im Sinne von Artikel 16 ZGB: Nach Meier (2016) ist rechtlich denkbar, dass eine minderjährige urteilsfähige Person rechtsgültig eine Patientenverfügung verfasst¹⁸ (S. 250), da die Volljährigkeit im Sinne von Artikel 14 ZGB keine Voraussetzung dafür ist¹⁹ und in Artikel 370 Absatz 1 ZGB nur von einer «urteilsfähigen Person» die Rede ist;
- b) sie kann das Dokument datieren und unterzeichnen²⁰; nur der Vorsorgeauftrag muss handschriftlich verfasst werden.

Verschiedene Verbände stellen eine Muster-Patientenverfügung bereit. Eine Patientenverfügung kann auch handschriftlich verfasst werden. Keine Angaben macht das Erwachsenenschutzrecht wie schon erwähnt zum rechtlichen Status von Dokumenten, die nicht von der Person selbst unterzeichnet sind, wie Vertreterverfügungen, die Angehörige oder die therapeutische Vertretung für eine Person erstellen, die in Bezug auf ihre Gesundheit urteilsunfähig wird (Suter, 2019).

4.2.4 Vertretung in Bezug auf die Gesundheit

Das Erwachsenenschutzrecht sieht vor, dass die bezeichnete therapeutische Vertretung (Art. 378 ZGB) oder die umfassende Beistandschaft (Art. 398 ZGB) eine urteilsunfähige Person in Gesundheitsfragen vertreten kann. Der Wirkungsbereich der Beiständin oder des Beistands ist den Ärztinnen und Ärzten, dem Pflegepersonal und sogar den Beiständinnen und Beiständen selbst zum Teil aber kaum bekannt. Bei der Vertretung scheinen sich unterschiedliche Entscheidungsstile abzuzeichnen (Jox et al., 2012): Vertreter aus der Familie tendieren zu intuitiven Entscheiden mit Blick auf das Wohl der Person, die sie vertreten: Ihr Entscheid beruht oft auf ihren eigenen Werten. Vertreter ausserhalb der Familie nehmen sich in der Regel Zeit für den Entscheid und fokussieren auf der angenommenen Autonomie der Person. Ausserfamiliäre Vertreter bemühen sich, ihre Werte ausser Acht zu lassen, und ziehen für ihre Entscheidung oft Kliniker und Gerichtsentscheide bei.

Interessant sind auch die unterschiedlichen Bezeichnungen für die Vertretung im Versorgungsbereich. Neben der therapeutischen Vertretung sieht das Erwachsenenschutzrecht in Artikel 432 vor, dass jede Person, die in einer Einrichtung untergebracht wird, eine Vertrauensperson bezeichnet, die sie während des Aufenthalts und

¹⁸ Es wird sich dabei um Ausnahmefälle von Minderjährigen mit einer schweren Krankheit handeln.

¹⁹ Für einen Vorsorgeauftrag ist hingegen Volljährigkeit vorausgesetzt: Nach Art. 360 Abs. 1 ZGB kann eine «handlungsfähige» Person jemanden beauftragen sie zu vertreten.

²⁰ Wenn jemand aus medizinischen Gründen nicht eigenhändig unterschreiben kann, bestehen Ausnahmen von dieser Pflicht; jeder Kanton hat eine entsprechende Regelung, im Kanton Waadt ist sie in Art. 48 des Waadtländer Notariatsgesetzes (LNo, RSV 178.11) festgelegt.

bis zum Abschluss aller damit zusammenhängenden Verfahren unterstützt. Eine Umsetzungshilfe zum elektronischen Patientendossier schlägt die neue Rolle der «gewillkürten Stellvertretung» vor²¹. Zur Erleichterung antizipatorischer Massnahmen und ihrer Umsetzung sollten diese Begriffe, ihre Bedeutung und die Überschneidung mit dem Konzept der therapeutischen Vertretung geklärt werden.

4.3 Situation in den Nachbarländern

Zum Vergleich werden kurz die Rechtsgrundlagen und Instrumente in den Nachbarländern vorgestellt.

In Deutschland haben mehrere Organisationen Instrumente zur Förderung der gesundheitlichen Vorausplanung von Menschen mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit entwickelt, wie zum Beispiel die Hospiz- und Palliativversorgung Baden-Württemberg²² oder Pflege durch Angehörige²³. Die in leichter Sprache geschriebene und leicht verständliche Patientenverfügung der Deutschen Palliativstiftung bietet Entscheidungshilfen in kurzen und einfachen Sätzen. 2019 wurde mit Paragraph 132 des Sozialgesetzbuchs die Erstattung der gesundheitlichen Vorausplanung in Alters- und Pflegeheimen und sozialpädagogischen Einrichtungen obligatorisch. Die Vorausplanung im weiten Sinn im Kontext strukturierter Kommunikation (*Advance Care Planning*) wird in Deutschland seit Anfang der 2000er-Jahre aufgebaut. 2019 wurde die nationale Vereinigung *Advance Care Planning – Behandlung in Voraus Planen* gegründet. Eine Arbeitsgruppe befasst sich schwerpunktmässig mit Vorgehensweisen für die gesundheitliche Vorausplanung von Menschen mit geistiger oder kognitiver Beeinträchtigung.

In Österreich regelt das Patientenverfügungsgesetz²⁴ (Art. 6) die verbindliche Patientenverfügung. Die Patientenverfügungen können über die Elektronische Gesundheitskarte ELGA²⁵ oder ein Register des österreichischen Notariats²⁶ zur Verfügung gestellt werden. Es konnte ein Instrument für die gesundheitliche Vorausplanung von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung identifiziert werden²⁷. Andere Hilfsmittel dieser Art für Menschen mit anderen Einschränkungen der Urteilsfähigkeit wurden nicht identifiziert.

In Frankreich hat die Patientenverfügung seit dem Gesetz Nr. 2005-370 vom 22. April 2005 über die Rechte von Kranken am Lebensende («Loi Léonetti») einen Rechtsstatus. Anzumerken ist, dass weder die Patientenverfügung noch der Beizug der «Vertrauensperson» für die Ärztin oder den Arzt verbindlich sind. Die «Haute autorité de santé» verteidigt aber das Recht zu wissen, zu entscheiden und zu antizipieren von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung²⁸ oder neurokognitiven Störungen²⁹.

In Italien ist die Patientenverfügung, auch Biologisches Testament oder Biotestament genannt, durch Artikel 4 des Gesetzes 219 vom 22. Dezember 2017 geregelt. Eine Stellungnahme des Bioethikkomitees betont das Recht auf Selbstbestimmung von Patientinnen und Patienten mit einer neurokognitiven Erkrankung³⁰. Leitlinien oder Instrumente für Menschen mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit konnten jedoch keine ausfindig gemacht werden.

²¹ https://www.e-health-suisse.ch/fileadmin/user_upload/Dokumente/2019/D/190323_UH_Stellvertretung_mit-Mindmaps_d.pdf, abgerufen am 25. November 2020

²² <https://hospiz-palliativ-bw.de/bip/start>, abgerufen am 20. November 2020

²³ www.pflege-durch-Angehörige.de, abgerufen am 20. November 2020

²⁴ <https://www.ris.bka.gv.at/GeltendeFassung.wxe?Abfrage=Bundesnormen&Gesetzesnummer=20004723>, abgerufen am 20. November 2020

²⁵ <https://www.elga.gv.at>, abgerufen am 20. November 2020

²⁶ <https://www.notar.at/dienstleistungen/vorsorge/>, abgerufen am 20. November 2020

²⁷ Abrufbar unter: <https://www.lifetool.at/startseite/>, abgerufen am 7. Dezember 2020

²⁸ www.firah.org, abgerufen am 20. November 2020

²⁹ https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-05/fiche_7_droit_savoir_decider-revue.pdf, abgerufen am 20. November 2020

³⁰ <http://bioetica.governo.it/italiano/documenti/pareri-e-risposte/le-demenze-e-la-malattia-di-alzheimer/>, abgerufen am 20. November 2020

Im nächsten Kapitel wird aufgezeigt, wie mit der Scoping Review Instrumente für die gesundheitliche Vorausplanung von Menschen mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit in der Schweiz identifiziert werden.

5 Scoping Review

5.1 Forschungsfragen

Die Scoping Review soll folgende Fragen beantworten:

- Welche Instrumente gibt es in der Schweiz für die gesundheitliche Vorausplanung im Falle eingeschränkter Urteilsfähigkeit?
- Wie kann eine gesundheitliche Vorausplanung bei eingeschränkter Urteilsfähigkeit erstellt werden und wer ist dazu berechtigt?

5.2 Methodik

Für diese Literaturübersicht wurde zunächst eine automatische Literatursuche in Datenbanken mit wissenschaftlichen Artikeln und anschliessend eine Recherche in zusätzlichen Quellen durchgeführt.

5.2.1 Automatische Suche in der wissenschaftlichen Literatur

Der Scoping-Review-Methodik nach dem Johanna Briggs Institute³¹ entsprechend wurden zunächst anhand des **Konzepts** (Advance Care Planning) und des **Kontexts** (Schweiz, Kantone) die Schlüsselwörter für die automatische Literatursuche bestimmt. Beim Konzept wurden die Schlüsselwörter mittels ThesaurusEmtree und MESH angereichert. Beim Kontext wurden die Kantone in der jeweiligen Sprache gesucht. Tabelle 1 zeigt die Schlüsselwörter Deutsch. In Anhang 1 findet sich die Liste der Schlüsselwörter in allen Suchsprachen (Französisch, Englisch, Deutsch und Italienisch).

Tabelle 1: Schlüsselwörter Deutsch

| | |
|---------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Konzept | Advance Care Planning Patientenverfügung Vertreterverfügung Gesundheitliche Versorgungsplanung Vertretungsberechtigte Person Vertretungsberechtigte Personen Biologisches Testament Therapieziele |
| Kontext | Schweiz und Kantone |

Die automatische Literatursuche in den wissenschaftlichen Datenbanken Embase.com, Medline Ovid SP, PubMed, CINAHL with Full Text EBSCO, APA PsycINFO, Cochrane Library Wiley und ProQuest Dissertations & Theses A&I ergab 500 Resultate. Nach dem Ausschluss von 227 doppelt vorhandenen Artikeln wurden Titel und Abstract von 273 Artikeln geprüft. Für diese zweite Etappe wurden Ein- und Ausschlusskriterien definiert (Tabelle 2):

³¹ Hilfsmittel und Artikel zu dieser Methodik sind abrufbar unter: <https://wiki.jbi.global/display/MANUAL/Chapter+11%3A+Scoping+reviews>, abgerufen am 1. Dezember 2020

Tabelle 2: Einschluss- und Ausschlusskriterien für das manuelle Screening

| | Einschluss | Ausschluss |
|-------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Population | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Eingeschränkte Urteilsfähigkeit (z. B. Alzheimer, neurologische Erkrankung im Endstadium, ältere Menschen, geistige oder intellektuelle Beeinträchtigung seit Geburt oder Kindheit) ▪ oder Urteilsunfähigkeit (z. B. Entscheide durch Angehörige bei Komapatienten oder in Gesundheitsfragen urteilsunfähigen Menschen) | <ul style="list-style-type: none"> ▪ lediglich psychiatrische Erkrankung (z. B. psychiatrischer Versorgungsplan, Krisenplan) ▪ Behinderung ohne geistige Beeinträchtigung ▪ Entscheide betreffend Embryonen, Föten, Neugeborene oder Kleinkinder (z. B. Schwangerschaftsabbruch, Behandlung kranker Neugeborener oder Kinder usw.) ▪ Eingeschränktes Urteil aus kulturellen Gründen (z. B. Sprachschwierigkeiten) |
| Konzept | <p>Instrument für die Errichtung einer Vorausplanung:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Betrifft Entscheid für (nahe oder ferne) Zukunft (z. B. Patientenverfügung, Versorgungspräferenzen, Go Wish, Vertreterverfügungen usw.) ▪ oder erfolgt im kommunikativen Prozess zwischen Fachperson und Patient und/oder seinen Angehörigen (z. B. Treffen mit spezialisierter oder nicht spezialisierter Fachperson) | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Keine Anwendung in der Praxis (z. B. konzeptionelle Befürwortung der Patientenverfügung, Diskussion über Terminologie, juristische Artikel, Fragebögen, Häufigkeits- oder Prävalenzstudien) ▪ oder Entscheid im Hinblick auf aktuelle Behandlung ▪ oder nicht die Gesundheit betreffende Planung (z. B. Wünsche zu Bestattung oder Erbe) |
| Kontext | In der Schweiz entwickelt oder verwendet (z. B. Bericht, der international entwickeltes Instrument beschreibt oder verwendet oder angepasst hat oder multizentrische Studie mit einem Standort in der Schweiz) | In der Schweiz nicht verwendet (auch bei Schweizer Autoren) |

Alle Referenzen wurden durch zwei Forschende überprüft (F. Bosisio und M.-A. Bornet): Der Grad der Übereinstimmung dieser doppelten Bewertung war hoch (Cohens Kappa = 0.713). Nach Klärung der Differenzen verblieben nach dieser ersten Phase 53 potenziell interessante Artikel. Der Volltext dieser Artikel wurde anschliessend nach den gleichen Ein- und Ausschlusskriterien untersucht. Am Ende wurden 3 Artikel (FB-MAB Cohens Kappa = 1) beibehalten. Die untersuchten Artikel und die Gründe für den Ausschluss sind in Anhang 4 aufgeführt.

5.2.2 Automatische zusätzliche Quellensuche

Die automatische zusätzliche Quellensuche auf der Basis der gleichen Begriffe (Tabelle 1) untersuchte die Datenbanken Google Scholar, Bibnet.org, LiSSa, SWISSBIB sowie ArODES, Offene Archive Unige und DART Europe. Die Suchgleichungen sind Anhang 3 aufgeführt.

Die Suche in Google Scholar ergab über 20 000 Resultate: Es wurden deshalb nach gängiger Praxis nur die 200 ersten Referenzen jeder Gleichung ausgewertet, sortiert nach Relevanz und nicht weiter zurückgehend als bis zum Jahr 2013. In die Doppelauswertung wurden 50 Referenzen pro Suchgleichung einbezogen. Insgesamt umfasste unsere Prüfung der Referenzen aus Google Scholar 1704 Resultate. Die automatische Suche in Bibnet.org, LiSSa, SwissBib, ArODES, DART Europe und den offenen Archiven der Universität Genf ergab 1124 Resultate. Sie wurden alle doppelt ausgewertet.

Diese total 2828 Referenzen wurden manuell auf der Basis der Ein- und Ausschlusskriterien (Tabelle 2) ausgewertet. Der Grad der Übereinstimmung (Cohens Kappa) zwischen den Personen, die die Titel und Abstracts untersucht haben, lag zwischen 0.597 und 0.628 und war somit hoch. Nach Klärung der Differenzen verblieben 45 potenzielle interessante Artikel. Nach dem Ausschluss von 12 doppelt vorhandenen Texten waren es nach dieser zweiten Phase noch 33 Referenzen. Die untersuchten Artikel und die Gründe für den Ausschluss sind in Anhang 4 dargestellt. Am Ende dieser Phase wurden 3 zusätzliche Instrumente beibehalten.

Abbildung 1: Überblick über die Etappen und Ergebnisse der Literaturrecherche:

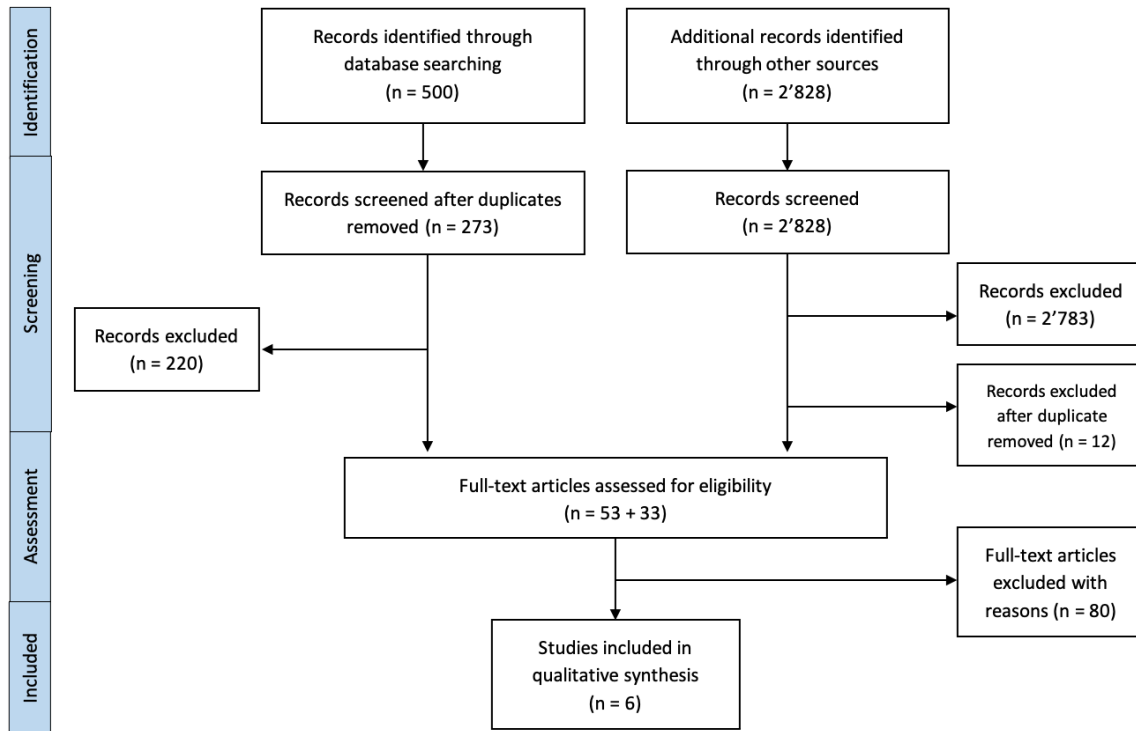


Abbildung 1: Flussdiagramm Literaturrecherche

Zusätzlich zur Literaturrecherche wurde bei den Organisationen ACP Swiss³², Curaviva³³, Heviva³⁴ und Kolleginnen und Kollegen und Mitarbeitenden in den drei Sprachregionen der Schweiz mit der Bitte um breite Verbreitung des Aufrufs nach weiteren Instrumenten gefragt. Auf diese Weise konnten 4 Instrumente erfasst werden, die bei Menschen mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit verwendet werden. Sie werden hauptsächlich in Alters- und Pflegeheimen und sozialpädagogischen Einrichtungen eingesetzt oder auf der Webseite der Organisationen zur Verfügung gestellt, die auf unseren Aufruf geantwortet haben.

5.3 Ergebnisse

Die Übersicht über die Literatur und zusätzlichen Quellen hat eine deutliche Befürwortung der gesundheitlichen Vorausplanung von Menschen mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit ergeben. Die Zahl der Instrumente zur Unterstützung der Autonomie der Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung oder neurokognitiven Störungen scheint im Vergleich dazu gering. Es konnten lediglich sechs Instrumente identifiziert werden, die sich ausdrücklich an Menschen mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit ausrichten (siehe Anhang 5 und Tabelle 1).

Alle ausgewerteten Artikel (N=86) spiegeln den Stand bei der gesundheitlichen Vorausplanung von Menschen mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit wider. Sie zeugen von einem deutlichen Interesse für das Thema und vom Willen, Interventionen anzupassen und Initiativen zur Unterstützung der Autonomie von Menschen mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit zu fördern.

³² <https://www.acp-swiss.ch/>, abgerufen am 20. November 2020

³³ <https://www.curaviva.ch>, abgerufen am 20. November 2020

³⁴ <https://www.heviva.ch/>, abgerufen am 20. November 2020

5.3.1 Identifizierte Instrumente

Die identifizierten Instrumente sind in Tabelle 3 aufgeführt:

Tabelle 3: Beschreibung der aus der Review hervorgegangenen Artikel

| Autoren | Ort (Stadt, Kanton, Spital) | Zielpublikum | Beschreibung | Beteiligte Fachpersonen | Ausbildung |
|----------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------|------------|
| Bosisio et al., 2018 | Lausanne, VD Centre Hospitalier Universitaire Vaudois | Menschen mit Alzheimer im Frühstadium oder anderer Art von Demenz mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit in Sachen Gesundheit | Der Artikel stellt den Bericht zur Machbarkeitsstudie des Instruments «ACP medizinisch begleitet» angepasst an Menschen mit Demenz im Frühstadium vor. | Ärztinnen und Ärzte, Pflegefachpersonen, Pflegepersonal | Ja |
| Chevrolet, 2003 | Genf, GE Hôpitaux Universitaires de Genève | Menschen mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit in Sachen Gesundheit | Der Artikel diskutiert ethische Argumente und enthält nützliche Informationen für Fachpersonen zum Ansprechen von Patientinnen und Patienten mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit auf «keine Reanimation». | Ärztinnen und Ärzte und Pflegefachpersonen | Nein |
| Loizeau et al., 2019 | Zürich, ZH Universität Zürich | Ältere Menschen mit Demenz im Frühstadium und eingeschränkter Urteilsfähigkeit in Sachen Gesundheit | Der Artikel stellt eine Entscheidungshilfe für Antibiotika und künstliche Flüssigkeitszufuhr bei fortgeschrittener Demenz vor. | Ärztinnen und Ärzte und Pflegefachpersonen | Nein |
| AFIPA/FVA, 2015 | Freiburg, FR Vereinigung Freiburger Alterseinrichtungen | Heimbewohnende mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit in Sachen Gesundheit | Die Power-Point-Präsentation nennt Elemente des Erwachsenenschutzrechts und schlägt einen Rahmen zum Ermitteln der Werte und Präferenzen von Heimbewohnenden mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit vor. | Pflegepersonal in Heimen | Nein |
| FEGEMS, 2019 | Genf, GE Fédération genevoise des établissements médico-sociaux | Heimbewohnende mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit in Sachen Gesundheit | Zwei Broschüren bieten Fallbeispiele und praktische Ratschläge als Anleitung für Fachpersonen in Bezug auf Präferenzen der Bewohnenden und ggf. dem Verfassen der Patientenverfügung. | Pflegepersonal in Heimen | Nein |
| SAGB, 2017 | Basel, BS Schweizerische Gesellschaft für Gesundheit bei Menschen mit intellektuellen Entwicklungsstörungen | Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit in Sachen Gesundheit | Der Artikel beschreibt die Entwicklung eines Instruments zur Dokumentation des mutmasslichen Willens von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung. | Ärztinnen und Ärzte, evtl. sozialpädagogische Fachpersonen | Nein |

Vier dieser sechs Instrumente richten sich an ältere Personen in verschiedenen Stadien kognitiver Erkrankungen und ihre Angehörigen. Das von Loizeau (2019) im Rahmen der breiteren Studie DEMentia FACTbox (DEMFACT) entwickelte Instrument richtet sich an Ärztinnen und Ärzte, Pflegende und Angehörige von Menschen mit fortgeschrittener Demenz und will die Entscheidung zu Flüssigkeitszufuhr und Antibiotika bei Lungenentzündung für Menschen erleichtern, die die Entscheidung nicht mehr selbst antizipieren können. Patientenverfügungsmulare oder Schulung für das Pflegepersonal sind in diesem Vorausplanungsinstrument nicht enthalten.

Die FEGEMS-Broschüre (2019) und die AFIPA/FVA-Präsentation (2015) enthalten praktische Ratschläge zum Umgang mit der Lebensplanung und dem Verfassen einer Patientenverfügung bei älteren Menschen mit kognitiven Störungen (unbestimmten Schweregrads).

Der Artikel von Bosisio et al. (2018) beschreibt den Bericht über eine Pilotintervention zur Versorgungsplanung von älteren Menschen mit Demenz im Frühstadium nach dem ACP-Modell medizinisch begleitet in drei Teilen: Gesprächsrahmen über Werte und Präferenzen, therapeutische Ziele und Dokumentation der Patientenverfügung. Dieses Vorausplanungsinstrument ermöglicht auch die Diskussion von Szenarien, in denen das Verhalten des Patienten mit der Patientenverfügung unvereinbar ist, und beinhaltet Schulung für das Pflegepersonal.

Von den sechs gefundenen Artikeln enthält nur einer ein Instrument, das die Antizipation in Sachen Gesundheit von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung erleichtern soll. Das Hilfsmittel der SAGB besteht aus zwei Teilen. Der erste beschreibt den mutmasslichen Willen und das Bestimmen der Urteilsfähigkeit, der zweite ist eine ärztliche Anordnung im Notfall. Die Dokumente richten sich an Angehörige von Menschen, die ihre Urteilsfähigkeit in Gesundheitsfragen verloren haben. Das SAGB-Instrument wurde bei LIV³⁵ in Basel und einigen Bewohnenden der Einrichtung Abilia³⁶ eingesetzt. Schulung für das die Gespräche begleitende Fachpersonal scheint bei diesem Instrument nicht vorhanden.

Der Artikel von Chevrolet et al. (2003) zur Reanimation richtet sich an Menschen mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit und ihre Angehörigen. Er enthält allgemeine Strategien zur Ermittlung der Präferenzen in Sachen Reanimation.

Alle Artikel erörtern die ethischen Argumente, die der Entwicklung dieser Instrumente zur Vorausplanung bei Menschen mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit zugrundeliegen. Sie begrüßen die Teilnahme einer Ärztin oder eines Arztes, einer Pflege- oder einer sozialpädagogischen Fachperson am Gespräch über die Versorgungsplanung, aber nur bei einem Ansatz ist Schulung dabei (Bosisio et al, 2018).

Beim Aufruf wurden 4 weitere Instrumente gemeldet. Sie sind in Tabelle 4 beschrieben.

Tabelle 4: Beschreibung der beim Aufruf gemeldeten Instrumente

| Autoren | Ort (Stadt, Kanton, Spital) | Zielpublikum | Beschreibung | Beteiligte Fachpersonen | Ausbildung |
|------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------|------------|
| ACP medizinisch begleitet | Zürich, ZH | Heimbewohnende mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit in Sachen Gesundheit | Der Artikel stellt eine Anpassung des Vorausplanungsinstrumentes ACP medizinisch begleitet vor. | Ärzte, Pflegefachpersonen, pädagogische Fachpersonen, Pflegepersonal | Ja |
| ACP medizinisch begleitet | Zürich, ZH | Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit in Sachen Gesundheit | Der Artikel stellt ein Vorausplanungsinstrument ACP medizinisch begleitet für Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung vor. | Ärzte, Pflegefachpersonen, pädagogische Fachpersonen, Pflegepersonal | Ja |
| Stiftung Vermand | Prilly, Cheseaux-sur-Lausanne, Romanel-sur-Lausanne, VD | Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit in Sachen Gesundheit | Gesprächsanleitung und Formular zur Diskussion und Dokumentation von Vertreterverfügungen, wenn sich der Gesundheitszustand von Bewohnenden der Stiftung verschlechtert. | Pflegefachpersonen, Pflegepersonal, pädagogische Fachpersonen | Nein |
| Abteilung Unterkunft Ensemble hospitalier de la Côte (EHC) | Region la Côte, VD | Heimbewohnende mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit in Sachen Gesundheit | Das Dokument will die Vertreterverfügungen von älteren urteilsunfähigen Menschen in Sachen Gesundheit dokumentieren. | Ärzte, Pflegefachpersonen, Pflegepersonal | Nein |

³⁵ <https://www.liv.bs.ch>, abgerufen am 1. Dezember 2020

³⁶ <https://abilia.ch>, abgerufen am 1. Dezember 2020

Diese Instrumente sind nur eine Auswahl dessen, was es gibt. Nach dem Bericht einer Expertin verwenden einige Einrichtungen in der Deutschschweiz Vorlagen nach dem österreichischen «Ich-Buch»³⁷ für die gesundheitliche Vorausplanung von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung. Dieses Instrument bietet Entscheidungshilfen in leichter Sprache und enthält Piktogramme. Die geringe Beteiligung an unserem Aufruf ist wohl den Umständen der zweiten Coronawelle zu verdanken. Dennoch zeigt das Ergebnis den Willen, Menschen mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit und ihre Angehörigen in die gesundheitliche Vorausplanung auf institutioneller oder kantonaler Ebene einzubeziehen.

Einige der angeschriebenen Kliniker und Institutionen im Tessin gaben an, dass sie die Vorausplanung insbesondere mit älteren Personen in ihrer Praxis ansprechen. Meist wird ein Gespräch gestützt auf die Patientenverfügung der FMH vorgeschlagen. Ein Geriater berichtete, er verwende eine Vorlage, die er in der Konsultation kommentiere und die seine Patientinnen und Patienten zusammen mit ihrer therapeutischen Vertretung anpassen können.

Dass es diesen informellen Ansatz gibt, weist auf einen Bedarf der Patientinnen und Patienten und/oder ihrer Angehörigen ausserhalb der Institutionen hin, mit dem sie an ihre Ärztin oder ihren Arzt wenden, denen sie vertrauen. Mangels angepasster standardisierter Instrumente passen die Ärztinnen und Ärzte die vorhandenen Instrumente an die Fähigkeiten ihrer Patientinnen und Patienten an und integrieren sie in ein Gespräch. Dabei werden zusätzliche Informationen zu den Behandlungswünschen gewonnen, was den Entscheid und seine Dokumentation erleichtert.

5.3.2 Inhalt der identifizierten Instrumente

Anhang 5 führt die Elemente auf, die in den Instrumenten vorhanden sind. Tabelle 5 zeigt, in wie vielen Instrumenten die einzelnen Elemente enthalten sind:

Tabelle 5: Häufigste Elemente in den identifizierten Instrumenten

| Element | Instrumente, die das Element enthalten |
|--------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------|
| Einbezug der therapeutischen Vertretung | 10 |
| Wahl einer therapeutischen Vertretung | 9 |
| Begleitung durch Fachperson | 9 |
| Dokumentation der Werte und Präferenzen | 9 |
| Einbezug der Patientin oder des Patienten nach ihrer/seiner Urteilsfähigkeit | 7 |
| Musteranweisungen für den Notfall | 7 |
| Evaluation der Urteilsfähigkeit | 6 |
| Garantierte Kohärenz zwischen den Werten und Präferenzen und den schriftlichen Anweisungen | 6 |
| Musteranweisung für Nicht-Notfallsituationen | 5 |
| Dokumentation der Therapieziele | 4 |
| Entscheidungshilfen in leichter Sprache | 3 |
| Schulung der Fachpersonen zur Nutzung des Instruments | 3 |
| Notfall-Aktionsplan | 3 |

Tabelle 6 zeigt, wie viele Elemente in den einzelnen Instrumenten enthalten sind:

³⁷ Abrufbar unter: <https://www.lifetool.at/startseite/>, abgerufen am 7. Dezember 2020

Tabelle 6: Anzahl Elemente nach Instrument

| Instrument | Im Instrument enthaltene Elemente |
|-----------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------|
| ACP medizinisch begleitet für Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung | 13 |
| Bosisio et al, 2018 | 13 |
| ACP medizinisch begleitet für Bewohnende von Alters- und Pflegeheimen | 12 |
| Ensemble hospitalier de la Côte (EHC) | 9 |
| SABG, 2017 | 7 |
| Chevrolet, 2003 | 7 |
| Stiftung Vernand | 7 |
| AFIPA/FVH, 2015 | 6 |
| FEGEMS, 2019 | 6 |
| Loizeau et al., 2019 | 2 |

Dazu ist anzumerken, dass keiner der Autoren darauf eingeht, wie diese Dokumente aufgenommen und interpretiert und beispielsweise bei einer Spitaleinweisung respektiert werden. Die Wirksamkeit der verschiedenen Ansätze lässt sich im Rahmen dieses Berichts somit nicht bewerten.

Auch das Zusammenspiel dieser Ansätze mit dem allgemeinen Versorgungs- oder Lebensplan der Patientinnen und Patienten wird kaum diskutiert. Nach unserem Verständnis kann die Wertediskussion als Grundlage sowohl für einen Lebens- oder Versorgungsplan als auch eine Patienten- oder Vertreterverfügung dienen. Dieser Aspekt sollte in Zukunft untersucht werden, damit das Zusammenspiel und die Kontinuität zwischen aktueller und zukünftiger Versorgung gewährleistet sind.

6 Diskussion

In diesem Kapitel werden die bei der rechtlichen Auslegeordnung und der Scoping Review festgestellten Lücken erörtert und Möglichkeiten zur Abhilfe vorgeschlagen.

6.1 Festgestellte Lücken

6.1.1 Evaluation der Urteilsfähigkeit und Einbezug der Betroffenen

Mehrere der 86 untersuchten Artikel befassen sich mit der Vorausplanung in Altersheimen (z. B. Kunz & Minder, 2020; Odet, 2013; Séchaud et al., 2014). Sie unterscheiden aber nicht zwischen Menschen, die genügend urteilsfähig für eine gesundheitliche Vorausplanung sind und solchen, für die die Angehörigen Vertreterverfügungen treffen.

Die wissenschaftliche Literatur und die zusätzlichen Quellen betonen die Notwendigkeit, die Betroffenen nach ihren Möglichkeiten an der Vorausplanung teilhaben zu lassen. Ausser den Instrumenten, die sich speziell an Angehörige von Menschen mit nicht mehr ausreichender Urteilsfähigkeit für die gesundheitliche Vorausplanung richten (SABG, 2017; Loizeau et al., 2019, ACP medizinisch begleitet für Menschen in Heimen, Stiftung Vernand), empfehlen die anderen allgemein, Menschen mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit einzubeziehen. Sie geben praktische Ratschläge, wie die Informationen angepasst und die Entscheidungsfindung in verschiedenen Etappen der Vorausplanung erleichtert werden kann. Keines der Instrumente macht Angaben dazu, wie die Urteilsfähigkeit evaluiert wird und ob dies gesamthaft oder nach den Etappen des Planungsprozesses geschieht.

Die meisten Instrumente scheinen von einer gesamthaft und nicht etappen- oder entscheidungsweise beurteilten Urteilsfähigkeit auszugehen. Nach unserem Verständnis wird eine Person nur dann in ihre gesundheitliche Vorausplanung einbezogen, wenn sie genügend urteilsfähig ist, um am gesamten Prozess teilzuhaben. Nur die Instrumente von ACP medizinisch begleitet für Menschen mit Beeinträchtigung und von Bosisio et al. (2018)

enthalten mehrere Patientenverfügungsformulare und schlagen vor, jedes einzeln zu unterschreiben. Dies ermöglicht den Einbezug der Betroffenen nach ihren Möglichkeiten.

6.1.2 Praxis und Dokumente heterogen

Unsere Literaturrecherche hat gezeigt, dass es in der Schweiz nur wenige Instrumente für Menschen mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit gibt. Die Angehörigen werden in unterschiedlichem Mass einbezogen, wobei die Art des Einbezugs nicht beschrieben wird. Die Diskrepanz zwischen der Anzahl untersuchter Referenzen und den identifizierten Angeboten weist darauf hin, dass die vorhandenen Instrumente nicht leicht zu finden sind.

Diese Resultate deuten auf eine Vielzahl von Praktiken und Dokumenten mit begrenzter geografischer Reichweite und geringer wissenschaftlicher Evidenz hin. Dies reduziert die Qualität und den Nutzen der Vertreterverfügungen und Patientenverfügungen, die im Anschluss an eine gesundheitliche Vorausplanung erstellt werden. Aus dieser Feststellung ergeben sich zwei Probleme. Erstens gibt es keinen gemeinsamen Ablageort der Dokumente, die im Zuge der Vorausplanung erstellt werden, auf die alle an der Versorgung der Patientinnen und Patienten beteiligten Akteure sofort Zugriff hätten. Dies ist besonders bei einem Notfall und einer Verlegung von einer Einrichtung in eine andere problematisch. Zweitens kann der Mangel an standardisierten Verfahren zu Zweifeln an der Gültigkeit der Dokumente führen, die den mutmasslichen Willen der urteilsunfähigen Person in Gesundheitsfragen abbilden, insbesondere, wenn deren Urteilsfähigkeit bereits zum Zeitpunkt der Errichtung der Patientenverfügung oder der Vertreterverfügung eingeschränkt war. Besonders problematisch ist dies bei Notfallverlegungen: Sanitäts- oder Spitalpersonal, das mit unterschiedlichen Formularen und Inhalten konfrontiert wird, kann deren Gültigkeit und die Umsetzung infrage stellen (Chua et al., 2020; Otte et al., 2016).

6.1.3 Zeit- und Ressourcenbedarf

Die gesundheitliche Vorausplanung ist ein langer Prozess, der teils in verschiedenen Etappen erfolgt. Es wird generell empfohlen, dabei dem Tempo der Patientinnen und Patienten zu folgen, besonders wenn diese kognitive Störungen (Harrison Dening et al., 2019) oder eine intellektuelle Beeinträchtigung haben (Savage et al., 2012). Zur Zeit, die normalerweise für die gesundheitliche Vorausplanung von Menschen mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit aufgewendet wird, macht die Literatur aber keine Angaben.

Dies gilt für die mit der Literaturreview identifizierten und die auf den Aufruf hin gemeldeten Instrumente. Lediglich in der Studie von Bosisio et al. (2018) werden für eine Vorausplanung zwei Treffen von je rund einer Stunde vorgeschlagen. Beim ersten Treffen werden die Werte und Präferenzen besprochen, beim zweiten wird die Patientenverfügung dokumentiert. Es gibt jedoch keine Hinweise darauf, ob diese Zeit ausreicht. Auch die anderen Instrumente implizieren Zeit für die Diskussion und Zeit für die Dokumentation. Wie die Etappen strukturiert sind, wie viele Treffen nötig sind und wie lange sie dauern, ist jedoch nicht klar.

Diese Informationen sind vor allem für die Beurteilung wichtig, ob die für die gesundheitliche Vorausplanung von Menschen mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit eingesetzten Ressourcen die Qualität und Wirksamkeit der Versorgung verbessern und nicht gewünschte Behandlungen und damit einhergehende Kosten verhindern können.

6.1.4 Wirksamkeit, Verwendung und Ergebnisse der Instrumente

Die identifizierten Instrumente weisen neben einigen Gemeinsamkeiten (Wahl und Einbezug der therapeutischen Vertretung, Diskussion über Werte und Präferenzen, Dokumentation der Entscheide für den Notfall) viele Unterschiede beim Ansatz auf. Nur drei Instrumente schlagen eine Schulung zur Vorausplanung für Ärztinnen und Ärzte und Pflegende im Kontakt mit Menschen mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit vor.

Auch das Zusammenspiel dieser Ansätze mit dem allgemeinen Versorgungs- oder Lebensplan der Patientinnen und Patienten wird kaum diskutiert. Nach unserem Verständnis kann die Wertediskussion als Grundlage sowohl

für einen Lebens- oder Versorgungsplan als auch eine Patienten- oder Vertreterverfügung dienen. Dieser Aspekt sollte in Zukunft untersucht werden, damit das Zusammenspiel und die Kontinuität zwischen aktueller und zukünftiger Versorgung gewährleistet sind.

Keiner der Autoren geht darauf ein, wie diese Dokumente aufgenommen und interpretiert werden. Dieser Aspekt sollte untersucht werden. Es ist besonders wichtig im Notfall, wenn die therapeutische Vertretung nicht in die Entscheidung einbezogen werden kann.

Damit wird deutlich, dass die gesundheitliche Vorausplanung von Menschen mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit kein systematischer und regional, kantonal oder auf Bundesebene standardisierter Prozess ist. Angesichts dieser Lücken ist auch bei durchgeführter Vorausplanung und verfügbaren Dokumenten kaum abzuschätzen, ob das Potenzial dieser Planung vollumfänglich ausgeschöpft wurde.

6.2 Empfehlungen

Unsere Empfehlungen verfolgen ausgehend von den festgestellten Lücken drei Stossrichtungen:

1. Entwickeln von Prozessen, die Menschen mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit gerecht werden
2. Besseres Einbeziehen von Menschen mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit
3. Vorbereiten der therapeutischen Vertretung und der Beiständinnen oder Beistände auf ihre Rolle

6.2.1 Entwickeln von Prozessen, die Menschen mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit gerecht werden

Die gesundheitliche Vorausplanung will sicherstellen, dass die Patientinnen und Patienten die Versorgung erhalten, die ihren Werten und Präferenzen entspricht. Um die Autonomie von Menschen mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit in Gesundheitsfragen zu erweitern, wird empfohlen Instrumente zu entwickeln, die Erschwernisse von Menschen mit kognitiven Störungen oder intellektueller Beeinträchtigung ausgleichen oder verringern. Die Prüfung der identifizierten Instrumente weist darauf hin, dass solche Instrumente mindestens die Elemente in Tabelle 5 enthalten sollten: 1) Evaluation der Urteilsfähigkeit, 2) Einbezug der Patientin oder des Patienten nach ihrer oder seiner Urteilsfähigkeit, 3) Begleitung durch Fachperson, 4) Wahl einer therapeutischen Vertretung, 5) Einbezug der therapeutischen Vertretung, 6) Dokumentation der Werte und Präferenzen, 7) Dokumentation der Therapieziele, 8) Musteranweisung für den Notfall, 9) Musteranweisung für Nicht-Notfallsituationen, 10) Garantierte Kohärenz zwischen den Werten und Präferenzen und den schriftlichen Anweisungen, 11) Entscheidungshilfen in leichter Sprache und 12) Schulung der Fachpersonen zur Nutzung des Instruments.

Für bestmögliche Qualität und Wirksamkeit dieser Instrumente und eine optimale Ausnutzung ihres Potenzials wird ein schweizweit koordinierter Systemansatz empfohlen.

Konkret empfohlene Massnahmen:

1. Instrumente speziell für Menschen mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit entwickeln. Diese Instrumente sollten schweizweit standardisiert sein und internationalen Qualitätsstandards entsprechen. Dazu wird die Bildung einer interkantonalen und interprofessionellen Arbeitsgruppe empfohlen.
2. Studien zum Ressourcenbedarf für die gesundheitliche Vorausplanung von Menschen mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit, zur Wirksamkeit dieser Vorgehen und dem möglichen Nutzen in der Schweiz finanzieren (siehe u. a. Nguyen et al., 2017).
3. Die Arbeit von Einrichtungen anerkennen, die sich mit der gesundheitlichen Vorausplanung von Menschen mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit befassen (z. B. Qualitätslabel), und diese Leistung im Rahmen des Bundesgesetzes über die Krankenversicherung (KVG) vergüten.
4. Das Schulungsangebot zur gesundheitlichen Vorausplanung für Betreuende von Menschen mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit erweitern: Ärztinnen und Ärzte, Pflege- und sozialpädagogisches Personal in

entsprechenden Einrichtungen, Personal von Verbänden und Organisationen, die die Interessen von Menschen mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit vertreten.

5. Fachpersonen schulen, die für die Umsetzung der Vorausplanung von Menschen mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit zuständig sind, einschliesslich der gemeinsamen Entscheidung mit Angehörigen und der therapeutischen Vertretung: z. B. Ärztinnen und Ärzte, Sanitätspersonal, Pflegefachpersonen, Erziehende, Beiständinnen und Beistände.
6. Die Modalitäten für die Verbreitung und Aufbewahrung der Dokumente der gesundheitlichen Vorausplanung (Patientenverfügung, Vertreterverfügungen, Kontaktdaten der therapeutischen Vertretung usw.) im künftigen elektronischen Patientendossier EPD festlegen. Im EPD sind Benutzerprofile für die verschiedenen im Erwachsenenschutzrecht vorgesehenen Funktionen und Rollen zu definieren, damit im Entscheidungsnotfall Klarheit herrscht.

6.2.2 Besseres Einbeziehen von Menschen mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit

Die gesundheitliche Vorausplanung sollte als Prozess mit bestimmten Etappen und Entscheidungen verstanden werden. Um Menschen mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit besser in die gesundheitliche Vorausplanung einzubinden, wird empfohlen, die Urteilsfähigkeit für jede Etappe und jeden Entscheidung einzeln zu beurteilen und die Betroffenen nach ihren Möglichkeiten in ihre gesundheitlichen Vorausplanung einzubeziehen.

Konkret empfohlene Massnahmen:

1. Fachpersonen für die Rechte der Patienten und ihrer Angehörigen und namentlich die therapeutische Vertretung sensibilisieren.
2. Fachpersonen in der Evaluation der Urteilsfähigkeit im Rahmen der gesundheitlichen Vorausplanung schulen. Entsprechende Module könnten in die Aus- und Weiterbildung von Ärztinnen und Ärzten, Pflegefachpersonen, Erziehenden und anderem Betreuungspersonal aufgenommen werden.
3. Prozesse, Kommunikationsstandards und Kommunikationshilfen entwickeln, um Menschen, die nicht mehr vollumfänglich urteilsfähig sind, in sie betreffende Entscheidungen einzubeziehen (wie dies beispielsweise in der Pädiatrie der Fall ist).

6.2.3 Vorbereiten der therapeutischen Vertretung und der Beiständinnen und Beistände auf ihre Rolle

Relationale Autonomie ist ein wirksamer Ansatz zur Stärkung der Autonomie durch Antizipation und der Autonomie durch Substitution von Menschen mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit. Das Ziel ist, Angehörige, Beiständinnen und Beistände oder andere Vertrauenspersonen von Anfang an in die gesundheitliche Vorausplanung von Menschen mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit einzubeziehen. Dies schafft zum einen ein psycho-emotional sicheres Klima, das die Autonomie der Person mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit stärkt. Zum andern bereitet es die künftige therapeutische Vertretung auf Situationen vor, in denen die getroffenen Entscheidungen umzusetzen sind. Die Vertretung wird auch besser darauf vorbereitet sein, in nicht vorausgeplanten Situationen nach dem mutmasslichen Willen des Patienten zu entscheiden.

Als konkrete Massnahmen zur Unterstützung der therapeutischen Vertretung und der Beiständinnen und Beistände mit gesundheitlichen Vertretungsaufgaben werden empfohlen:

1. Die Angehörigen für ihre gesundheitlichen Vertretungsrechte von Menschen mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit sensibilisieren.
2. Für Beiständinnen und Beistände mit der Aufgabe, Menschen mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit in Gesundheitsangelegenheiten zu vertreten, Kurse erarbeiten und anbieten und ihre Mitwirkung an der gesundheitlichen Vorausplanung finanzieren.
3. Ein Unterstützungsangebot (Informationen, Ressourcenliste, Gesprächsgruppen usw.) und Schulungen (Mentoring, Coaching usw.) für Angehörige und künftige therapeutische Vertretungen schaffen, um sie auf ihre Rolle vorzubereiten.

4. Die Angehörigen systematisch in die Errichtung einer gesundheitlichen Vorausplanung von Menschen mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit einbeziehen.
5. Die therapeutische Vertretung in die gemeinsame Entscheidung zur Umsetzung der Vorausplanung von Menschen mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit einbeziehen.

7 Fazit

Unsere Bestandesaufnahme und die Literaturreview zeugen von einem deutlichen Interesse in der Schweiz, die Autonomie von Menschen mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit zu unterstützen. Allerdings gibt es nur wenig spezifisch für die Unterstützung dieser gesundheitlichen Vorausplanung geschaffene Instrumente. Die identifizierten Instrumente weisen eine grosse Vielfalt an Ansätzen und Hilfsmitteln auf. Es scheint, dass die Instrumente je nach (institutionellem oder empfundenem) Bedarf erstellt werden und dass der Einbezug der Menschen mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit nicht systematisch vorgesehen ist.

Die aktuelle Situation garantiert kein ausreichendes Mass an Autonomie für Menschen mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit in Gesundheitsfrage, trotz der Bemühungen von Fachpersonen und Angehörigen. Unsere Empfehlungen zielen deshalb darauf ab, eine Standardisierung und Verbesserung der Ansätze anzustossen, die nicht nur den Betroffenen selbst, ihren Angehörigen und den Fachpersonen helfen, sondern auch der Kohärenz und Koordination des Gesundheitssystems dienen werden.

8 Referenzen

- ASHM. (2017). *Aktueller Patientenwille, mutmasslicher Patientenwille oder wohlverstandenes Interesse?* ASHM. https://www.curaviva.ch/files/94FEVGR/aktueller_mutmasslicher_patientenwille__empfehlungen__sggie__2017.pdf
- ASSM. (2019). *Assessment of capacity in medical practice*. Berne: ASSM.
- Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (2012). *Principles of Biomedical Ethics* (7 edition). Oxford University Press.
- Bosisio, F., Jox, R.J., Jones, L., & Rubli Truchard, E. (2018). Planning ahead with dementia: What role can advance care planning play? A review on opportunities and challenges. *Swiss Medical Weekly*, 148(w14706).
- Buchanan, A., & Brock, D. (1986). Deciding for Others. *The Milbank Quarterly*, 64, 17–94. <https://doi.org/10.2307/3349960>
- Chevrolet, J.-C. (2003). L'ordre « ne pas réanimer » en soins intensifs. Aspects éthiques et position du Conseil d'éthique clinique des hôpitaux universitaires de Genève (Suisse). *Réanimation*, 12(1), 78–87. [https://doi.org/10.1016/S1624-0693\(02\)00012-9](https://doi.org/10.1016/S1624-0693(02)00012-9)
- Chua, T. H., Foong, J. R.-J., Tan, R. R., Rukasha, P. N., & Hullick, C. (2020). Assessment of advance care planning documentation for residents of residential aged care facilities presenting to the emergency department. *Australian Health Review*. <https://doi.org/10.1071/AH19238>
- Coppola, K. M., Ditto, P. H., Danks, J. H., & Smucker, W. D. (2001). Accuracy of Primary Care and Hospital-Based Physicians' Predictions of Elderly Outpatients' Treatment Preferences With and Without Advance Directives. *Archives of Internal Medicine*, 161(3), 431–440. <https://doi.org/10.1001/archinte.161.3.431>
- Delacrausaz, P., & Gasser, J. (2013). La faculté d'agir raisonnablement: Le critère du discernement, un élément clé du nouveau droit. *Pages romandes*, 9(3), 20–21.
- Droz Mendelzweig, M. (2020). Social regulation activities in end-of-life: A qualitative study on completion of advance directives in Swiss nursing homes. *BMC Palliative Care*, 19(1), 57. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00562-9>
- Fagerlin, A., & Schneider, C. E. (2004). Enough: The Failure of the Living Will. *Hastings Center Report*, 34(2), 30–42. <https://doi.org/10.2307/3527683>
- Frey, R., Hertwig, R., & Herzog, S. M. (2014). Surrogate Decision Making: Do We Have to Trade Off Accuracy and Procedural Satisfaction? *Medical Decision Making*, 34(2), 258–269. <https://doi.org/10.1177/0272989X12471729>
- Gessert, C. E., Forbes, S., & Bern-Klug, M. (2000). Planning end-of-life care for patients with dementia: Roles of families and health professionals. *Omega*, 42(4), 273–291.
- Guillod, O. (2018). *Droit des personnes* (5e éd. / avec la collab. d'Amandine Müller ... [et al.]). Helbing Lichtenhahn ; Faculté de droit de l'Université de Neuchâtel.
- Hardy, L. (2013). *La mort incertaine*.
- Harrison Denning, K., Sampson, E. L., & De Vries, K. (2019). Advance care planning in dementia: Recommendations for healthcare professionals. *Palliative Care*, 12, 1178224219826579–1178224219826579. Pub-Med. <https://doi.org/10.1177/1178224219826579>
- Hawkins, N. A., Ditto, P. H., Danks, J. H., & Smucker, W. D. (2005). Micromanaging death: Process preferences, values, and goals in end-of-life medical decision making. *The Gerontologist*, 45(1), 107–117.
- Hecht, K., Krones, T., Otto, T., Karzig-Roduner, I., & Loupatatzis, B. (2018). Advance Care Planning in schweizerischen Alters- und Pflegeheimen: Ergebnisse einer Fokusgruppenstudie. *Praxis*, 107, 1085–1092.
- Hermann, H., Trachsel, M., Mitchell, C., & Biller-Andorno, N. (2014). Medical decision-making capacity: Knowledge, attitudes, and assessment practices of physicians in Switzerland. *Swiss Medical Weekly*, 144(4142). <https://doi.org/10.4414/smw.2014.14039>

- Hurst, S. A., Zellweger, U., Bosshard, G., Bopp, M., Faisst, K., Gutzwiller, F., Junker, C., Puhan, M., Schmid, M., & for the Swiss Medical End-of-Life Decisions Study Group. (2018). Medical end-of-life practices in Swiss cultural regions: A death certificate study. *BMC Medicine*, *16*(1), 54. <https://doi.org/10.1186/s12916-018-1043-5>
- In der Schmitt, J., Jox, R., Rixen, S., & Marckmann, G. (2015). Vorausplanung für nicht-einwilligungsfähige Personen – «Vertreterverfügungen». In M. Coors, R. Jox, & J. In der Schmitt (Eds.), *Advance Care Planning* (pp. 119–140). Kohlhammer.
- Jox, R. (2017). Preparing existential decisions in later life. Advance care planning. In *Planning Later Life. Bioethics and Public Health in Ageing Societies*. (pp. 164–180). Routledge.
- Jox, R., Denke, E., Hamann, J., Mendel, R., Förstl, H., & Borasio, G. D. (2012). Surrogate decision making for patients with end-stage dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *27*(10), 1045–1052. <https://doi.org/10.1002/gps.2820>
- Kunz, R., & Minder, M. (2020). COVID-19 pandemic: Palliative care for elderly and frail patients at home and in residential and nursing homes. *Swiss Medical Weekly*, *150*(1314). <https://doi.org/10.4414/smw.2020.20235>
- Loizeau, A. J., Theill, N., Cohen, S. M., Eicher, S., Mitchell, S. L., Meier, S., McDowell, M., Martin, M., & Riese, F. (2019). Fact Box decision support tools reduce decisional conflict about antibiotics for pneumonia and artificial hydration in advanced dementia: A randomized controlled trial. *Age and Ageing*, *48*(1), 67–74. <https://doi.org/10.1093/ageing/afy149>
- Meier, P. (2016). *Droit de la protection de l'adulte Articles 360—456 CC*. Schulthess.
- Meier, P., & Deluze, E. (2014). *Droit des personnes*. Schulthess.
- Nguyen, K.-H., Sellars, M., Agar, M., Kurrle, S., Kelly, A., & Comans, T. (2017). An economic model of advance care planning in Australia: A cost-effective way to respect patient choice. *BMC Health Services Research*, *17*(1), 797. <https://doi.org/10.1186/s12913-017-2748-4>
- Odet, A. (2013). *L'accompagnement des résidents lors de la rédaction des Patientenverfügung*. Haute école de santé.
- Otte, I. C., Elger, B., Jung, C., & Bally, K. W. (2016). The utility of standardized advance directives: The general practitioners' perspective. *Medicine, Health Care, and Philosophy*, *19*(2), 199–206. <https://doi.org/10.1007/s11019-016-9688-3>
- Perkins, H. S. (2007). Controlling death: The false promise of advance directives. *Annals of Internal Medicine*, *147*(1), 51–57.
- Rietjens, J. A. C., Sudore, R. L., Connolly, M., van Delden, J. J., Drickamer, M. A., Droger, M., van der Heide, A., Heyland, D. K., Houttekier, D., Janssen, D. J. A., Orsi, L., Payne, S., Seymour, J., Jox, R. J., Korff, I. J., & European Association for Palliative Care. (2017). Definition and recommendations for advance care planning: An international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *The Lancet. Oncology*, *18*(9), e543–e551. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(17\)30582-X](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(17)30582-X)
- Ritzenthaler, D. (2017). *Lebensentscheidungen bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung. Eine qualitative Studie*. Klinkhardt Verlag.
- Savage, A., Moro, T., Boyden, J., Brown, A., & Kavanaugh, K. (2012). Advanced care planning for people with intellectual and developmental disabilities. *BMJ Supportive & Palliative Care*, *2*(2), 198–198. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2012-000250.105>
- Schmid, M., Zellweger, U., Bosshard, G., Bopp, M., & Swiss Medical End-of-Life Decisions Study Group. (2016). Medical end-of-life decisions in Switzerland 2001 and 2013: Who is involved and how does the decision-making capacity of the patient impact? *Swiss Medical Weekly*, *146*(0910). <https://doi.org/10.4414/smw.2016.14307>
- Séchaud, L., Goulet, C., Morin, D., & Mazzocato, C. (2014). Advance care planning for institutionalised older people: An integrative review of the literature. *International Journal of Older People Nursing*, *9*(2), 159–168. <https://doi.org/10.1111/opn.12033>

- Suter, C. (2019). Advance Care Planning und Vertreterverfügungen. Die gesundheitliche Vorausplanung bei urteilsunfähigen Personen. *Jusletter*.
- Teno, J. M. (1998). Looking beyond the “form” to complex interventions needed to improve end-of-life care. *Journal of the American Geriatrics Society*, 46(9), 1170–1171.
- Trachsel, M., Hermann, H., & Biller-Andorno, N. (2014). Cognitive Fluctuations as a Challenge for the Assessment of Decision-Making Capacity in Patients With Dementia. *American Journal of Alzheimer’s Disease & Other Dementias*, 30(4), 360–363. <https://doi.org/10.1177/1533317514539377>
- Vilpert, S., Borrat-Besson, C., Maurer, J., & Borasio, G. D. (2018). Awareness, approval and completion of advance directives in older adults in Switzerland. *Swiss Medical Weekly*, 148(2930). <https://doi.org/10.4414/smw.2018.14642>
- WHO. (2012). *Dementia. A public health priority*. (p. 112). World Health Organisation. http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75263/1/9789241564458_eng.pdf?ua=1
- Wicki, M. T., & Hättich, A. (2017). End-of-life decisions for people with intellectual disability – a Swiss survey. *International Journal of Developmental Disabilities*, 63(1), 2–7. <https://doi.org/10.1080/20473869.2015.1107363>

9 Anhänge

9.1 Anhang 1: Mots clefs de la recherche automatique de littérature

Français

| Concepts retenus | Planification anticipées | Suisse et cantons |
|------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------|
| | "Directives anticipées" "Planification anticipée" "Projet de soins anticipé" "Testament biologique" "testament de vie" "Représentant thérapeutique " "dispositions de fin de vie" "ne pas réanimer" "décision de non réanimation" Non recherché: Volonté présumée du patient Mandat pour cause d'incapacité "ordres médicaux" "dernières volontés" Objectifs thérapeutiques, objectifs de soin, objectifs des traitements | suisse vaud lausanne Genève Fribourg Neuchâtel Jura Valais Berne |

Anglais

| Concepts retenus | Planification anticipée | Suisse et cantons |
|------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| | "advance care planning" "advance healthcare planning" "advance directives" "advanced directives" "advance medical directives" "advance healthcare directives" "end-of-life choice" "end-of-life decision" "future care planning" "goals of care" "living wills" "do not resuscitate orders" "orders for life-sustaining treatments" "healthcare proxy" "health care surrogate" Non recherché: "Advance statement" "durable power of attorney" | swiss Switzerland vaud lausanne geneva Valais Fribourg Neuchatel OR Neuchâtel Jura Aargau Appenzell Basel Bern Glarus Graubünden OR Graubuenden OR Grisons Lucerne OR Luzern Nidwalden Obwalden Schaffhausen Schwyz Solothurn Gallen Thurgau Thurgovia Uri Zug Zurich OR Zürich Ticino |

Allemand

| Concepts retenus | Planification anticipée | Suisse et cantons |
|------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| | "advance care planning" Patientenverfügung Vertreterverfügung "gesundheitliche Versorgungsplanung" "Vertretungsberechtigte Person" "Vertretungsberechtigte Personen" "Biologisches Testament" Therapieziele | Schweiz* Aargau Appenzell Basel Bern Freiburg Glarus Graubünden OR Graubunden Luzern Nidwalden Obwalden Schaffhausen Gallen Schwyz Solothurn Thurgau Uri Wallis Zug Zürich |

Italien

| Concepts retenus | Planification anticipée | Suisse et cantons |
|------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------|
| | "Direttive anticipate" "Disposizioni del paziente" "Testamento biologico" "Ultime volontà" "Ordine di non rianimare" "Pianificazione anticipata delle cure" "Pianificazione sanitaria anticipata" "Pianificazione anticipata sanitaria" Non recherché: ordini medici disposizioni mediche poteri durevoli del rappresentante legale | Svizzera Ticino Grigioni |

9.2 Anhang 2: Stratégie de la recherche de littérature scientifique

| | |
|-------------------------------------------------|-----------------------------------------------------|
| Recherche effectuée par C.Jaques et T. Brauchli | à l'attention de <i>Dre Francesca Bosio</i> |
| Recherche révisée par T. Brauchli | le 5 septembre 2020 |
| Finalité(s) de la recherche | Revue de la littérature et état des lieux en Suisse |

1. Question de recherche

| | |
|---------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------|
| Question originale (formulaire demande) | Planification anticipée chez des personnes avec une capacité de discernement limitée |
|---------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------|

| [P]opulation | [I]ntervention | [C]omparaison | [O]utcomes |
|-----------------------------------------------------|---------------------------------------------|---------------|------------|
| Personnes avec une capacité de discernement limitée | Planification anticipée concernant la santé | | |

Questions de recherche

Quels instruments en Suisse permettent la planification anticipée en lien avec la santé de personnes avec une capacité de discernement limitée ?

Quelles sont les compétences nécessaires pour accompagner la planification anticipée concernant la santé ?

Quelles sont les formations existantes ?

Quels sont les critères de qualité des démarches visant la planification anticipée concernant la santé ?

2. Articles d'intérêt

| | |
|-----------------|----------------------------------------------------------------------|
| PubMed | 17452547 OR 30833812 OR 32380259 OR 21867597 OR 29114779 OR 27893884 |
| Medline Ovid SP | |
| Embase | 17452547 OR 30833812 OR 32380259 OR 21867597 OR 29114779 OR 27893884 |

Volandes et al, 2007. Using video images of dementia in advance care planning: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17452547/>

Harrison Dening et al, 2019. Advance care planning in dementia: recommendations for healthcare professionals. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6393818/>

Wendrich-van Dael et al, 2020. Advance care planning for people living with dementia: An umbrella review of effectiveness and experiences. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0020748920300614>

P. 2] Search strategy, box 2 PubMed search string – Reviews

Search ((advance care planning[MeSH Terms]) OR (advance care plan OR healthcare directive OR advance medical directive OR health care proxy OR durable power of attorney OR advance directive OR end-of-life decision OR future care plan*)) AND ((dementia[MeSH Terms]) OR dement* OR cognitive impair*) OR Alzheimer*) OR Lewy body disease) OR frontotemporal dementia)) AND ((review) OR realist review OR meta-analysis OR narrative review OR systematic review)*

Harrison Dening et al, 2011. Advance care planning for people with dementia. A literature review. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21867597/>

[P. 1536] Search strategy

[...] The term “advance care planning” was the overarching intervention heading and was searched as both free text and as a Medical Subject (MeSH) heading. The MeSH heading for this includes “advance directives” and “living wills” within the MeSH tree. Similarly, “dementia” was also entered as free text and a MeSH heading.

The terms (both MeSH and free text) were combined with the “AND” operand and searched initially in the PubMed database. [...]

Gaster et al, 2017. Advance directives for dementia. Meeting a unique challenge. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29114779/>

Hanson et al, 2017. Effect of the Goals of care intervention for advance dementia. A randomized clinical trial. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5234328/>

3. Sources de données exploitées

- Embase.com
- Medline Ovid SP
- PubMed
- CINAHL with Full Text EBSCO
- APA PsycINFO
- Cochrane Library Wiley
- ProQuest Dissertations & Theses A&I

4. Vocabulaire

| Concepts retenus | Advance care planning Advance directives |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Termes libres synonymes, termes apparentés (Recherche dans le titre et abstract) | (advance* NEXT/3 directive*) "living will*" (advance* NEXT/3 "care plan*") (advance* NEXT/3 statement*) (("do not resuscitat*" OR DNR OR DNAR OR "no-CPR") NEAR/3 (order* OR choice* OR decision* OR preference* OR consent* OR code OR status)) (("do not" NEAR/6 resuscitat*) AND (order* OR choice* OR decision* OR preference* OR consent* OR code OR status)) DNACPR ("end-of-life" NEAR/3 (choice* OR decision* OR preference* OR consent*)) (order* NEAR/3 "life-sustaining treatment*") OR MOLST OR POLST ("end of life" AND (proxy OR proxies)) OR "health care prox*" OR "healthcare prox*" OR "legal prox*" "patient agent*" OR "legal guardian*" (power NEXT/3 attorney*) "future care plan*" OR "goals of care" |
| Descripteur(s) Entree | 'advance care planning'/de <i>[added in 2016]</i> 'living will'/de <i>Used for advance directives</i> 'do not intubate order'/exp OR 'do not resuscitate order'/exp 'proxy'/de 'legal guardian'/de 'power of attorney'/exp |
| Descripteur(s) MeSH (Medline) | Advance Care Planning TS Advance Directives TS2 Living Wills Advance Directive Adherence/ |

| | |
|----------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| | Resuscitation Orders/ Legal Guardians TS Proxy |
| Descripteur(s) CiNAHL | (MH "Advance Care Planning") (MH "Advance Directives+") TS Durable Power of Attorney TS Living Wills TS Resuscitation Orders (MH "Resuscitation Orders") (MH "Guardianship, Legal+") TS Proxy |
| Descripteur(s) APA PsycInfo | advance directives/ <i>Used for DNR; Do Not Resuscitate ; Living Wills</i> guardianship/ |

Commentaires séance du 07.09.2020

| Recherche | Trouve |
|--------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| (advance* NEXT/3 directive*) | advance directives / "advance healthcare directives" / "advance health care directives" / "advance medical directive" etc |
| (advance* NEXT/3 "care plan*") | Advance care planning / advanced care planning / advanced health care planning / advanced palliative care planning etc. |

- **Termes non gardés:** Ulysses contract / Treatment refusal / Psychiatric wills
- **Proxy :** recherche en association sinon trop de bruit: ("end of life" AND (proxy OR proxies)) OR "health care prox*" OR "healthcare prox*" OR "legal prox*"

5. Stratégies de recherche

5.1 Embase.com

Stratégie avec syntaxe adaptée à copier/coller dans la [base de données](#)

('advance care planning'/de OR 'living will'/de OR 'do not intubate order'/exp OR 'do not resuscitate order'/exp OR 'proxy'/de OR 'legal guardian'/de OR 'power of attorney'/exp OR ((advance* NEXT/3 directive*) OR "living will" OR "living will*" OR (advance* NEXT/3 "care plan*") OR (advance* NEXT/3 statement*) OR ("do not resuscitat*" OR DNR OR DNAR OR "no-CPR") NEAR/3 (order* OR choice* OR decision* OR preference* OR consent*)) OR ("do not" NEAR/6 resuscitat*) AND (order* OR choice* OR decision* OR preference* OR consent* OR code OR status)) OR DNACPR OR ("end-of-life" NEAR/3 (choice* OR decision* OR preference* OR consent*)) OR (order* NEAR/3 "life-sustaining treatment*") OR MOLST OR POLST OR ("end of life" AND (proxy OR proxies)) OR "health care prox*" OR "healthcare prox*" OR "legal prox*" OR "patient agent*" OR "legal guardian*" OR (power NEXT/3 attorney*) OR "future care plan*" OR "goals of care"):ab,ti,kw) AND (swiss OR 'switzerland'):ab,ti,kw,de

| | | |
|------------|-------------------------------|--------------------------|
| 202 | références trouvées le | 22 septembre 2020 |
|------------|-------------------------------|--------------------------|

5.2 Medline Ovid SP

Ovid MEDLINE(R) and Epub Ahead of Print, In-Process & Other Non-Indexed Citations and Daily 1946 to September 21, 2020

Stratégie avec syntaxe adaptée à copier/coller dans la [base de données](#) (décocher case "Map Term to Subject Heading")

(exp "Advance Care Planning"/ OR exp "Legal Guardians"/ OR Advance Directive Adherence/ OR Resuscitation Orders/ OR ((advance* ADJ3 directive*) OR "living will*" OR (advance* ADJ3 "care plan*") OR (advance* ADJ3 statement*) OR

("do not resuscitat*" OR DNR OR DNAR OR "no-CPR") ADJ3 (order* OR choice* OR decision* OR preference* OR consent*) OR ("do not" ADJ6 resuscitat*) AND (order* OR choice* OR decision* OR preference* OR consent* OR code OR status) OR DNACPR OR ("end-of-life" ADJ3 (choice* OR decision* OR preference* OR consent*)) OR (order* ADJ3 "life-sustaining treatment*") OR MOLST OR POLST OR ("end of life" AND (proxy OR proxies)) OR "health care prox*" OR "healthcare prox*" OR "legal prox*" OR "patient agent*" OR "legal guardian*" OR (power ADJ3 attorney*) OR "future care plan*" OR "goals of care").ab,ti,kf.) AND (swiss OR 'switzerland').mp.

| | | |
|-----|------------------------|-------------------|
| 173 | références trouvées le | 22 septembre 2020 |
|-----|------------------------|-------------------|

5.3 PubMed

Recherche est limitée aux références non indexées pour Medline : NOT medline[*sb*] (complète la recherche effectuée dans Medline Ovid SP. Stratégie avec syntaxe adaptée à copier/coller dans la [base de données](#))

((advance*[*tiab*] AND directive*[*tiab*]) OR "living will*" [*tiab*] OR (advance*[*tiab*] AND "care plan*" [*tiab*]) OR (advance*[*tiab*] AND statement*[*tiab*]) OR ("do not resuscitat*" [*tiab*] OR DNR[*tiab*] OR DNAR[*tiab*] OR "no-CPR"[*tiab*]) AND (order*[*tiab*] OR choice*[*tiab*] OR decision*[*tiab*] OR preference*[*tiab*] OR consent*[*tiab*])) OR ("do not"[*tiab*] AND resuscitat*[*tiab*]) AND (order*[*tiab*] OR choice*[*tiab*] OR decision*[*tiab*] OR preference*[*tiab*] OR consent*[*tiab*] OR code[*tiab*] OR status[*tiab*])) OR DNACPR[*tiab*] OR ("end-of-life"[*tiab*] AND (choice*[*tiab*] OR decision*[*tiab*] OR preference*[*tiab*] OR consent*[*tiab*])) OR (order*[*tiab*] AND "life-sustaining treatment*" [*tiab*]) OR MOLST[*tiab*] OR POLST[*tiab*] OR ("end of life"[*tiab*] AND (proxy[*tiab*] OR proxies[*tiab*])) OR "health care prox*" [*tiab*] OR "healthcare prox*" [*tiab*] OR "legal prox*" [*tiab*] OR "patient agent*" [*tiab*] OR "legal guardian*" [*tiab*] OR (power[*tiab*] AND attorney*[*tiab*]) OR "future care plan*" [*tiab*] OR "goals of care"[*tiab*]) AND (swiss[*tiab*] OR Switzerland[*tiab*]) NOT medline[*sb*]

| | | |
|----|------------------------|-------------------|
| 29 | références trouvées le | 22 septembre 2020 |
|----|------------------------|-------------------|

5.4 CINAHL with Full Text EBSCO

Stratégie avec syntaxe adaptée à copier/coller dans la [base de données](#)

(MH "Advance Care Planning" OR MH "Advance Directives+" OR MH "Resuscitation Orders" MH "Guardianship, Legal+" OR TI ((advance* W2 directive*) OR "living will*" OR (advance* W2 "care plan*") OR (advance* W2 statement*) OR ("do not resuscitat*" OR DNR OR DNAR OR "no-CPR") N2 (order* OR choice* OR decision* OR preference* OR consent*)) OR ("do not" N5 resuscitat*) AND (order* OR choice* OR decision* OR preference* OR consent* OR code OR status) OR DNACPR OR (directive* N2 adherence) OR ("end-of-life" N2 (choice* OR decision* OR preference* OR consent*)) OR (order* N2 "life-sustaining treatment*") OR MOLST OR POLST OR ("end of life" AND (proxy OR proxies)) OR "patient agent*" OR "legal guardian*" OR (power W2 attorney*) OR "future care plan*" OR "goals of care") OR AB ((advance* W2 directive*) OR "living will*" OR (advance* W2 "care plan*") OR (advance* W2 statement*) OR ("do not resuscitat*" OR DNR OR DNAR OR "no-CPR") N2 (order* OR choice* OR decision* OR preference* OR consent*)) OR ("do not" N5 resuscitat*) AND (order* OR choice* OR decision* OR preference* OR consent* OR code OR status) OR DNACPR OR ("end-of-life" N2 (choice* OR decision* OR preference* OR consent*)) OR (order* N2 "life-sustaining treatment*") OR MOLST OR POLST OR ("end of life" AND (proxy OR proxies)) OR "health care prox*" OR "healthcare prox*" OR "legal prox*" OR "patient agent*" OR "legal guardian*" OR (power W2 attorney*) OR "future care plan*" OR "goals of care")) AND (MH "Switzerland" OR TI switzerland OR AB Switzerland OR TI swiss OR AB swiss)

| | | |
|----|------------------------|-------------------|
| 52 | références trouvées le | 22 septembre 2020 |
|----|------------------------|-------------------|

5.5 APA PsycINFO

APA PsycInfo 1806 to September Week 2 2020. Stratégie avec syntaxe adaptée à copier/coller dans la [base de données](#)

(Advance Directives/ OR guardianship/ OR ((advance* ADJ3 directive*) OR "living will*" OR (advance* ADJ3 "care plan*") OR (advance* ADJ3 statement*) OR (("do not resuscitat*" OR DNR OR DNAR OR "no-CPR") ADJ3 (order* OR choice* OR decision* OR preference* OR consent*)) OR (("do not" ADJ6 resuscitat*) AND (order* OR choice* OR decision* OR preference* OR consent* OR code OR status)) OR DNACPR OR ("end-of-life" ADJ3 (choice* OR decision* OR preference* OR consent*)) OR (order* ADJ3 "life-sustaining treatment*") OR MOLST OR POLST OR ("end of life" AND (proxy OR proxies)) OR "health care prox*" OR "healthcare prox*" OR "legal prox*" OR "patient agent*" OR "legal guardian*" OR (power ADJ3 attorney*) OR "future care plan*" OR "goals of care").mp.) AND (swiss OR 'switzerland').mp.)

| | | |
|----|------------------------|-------------------|
| 42 | références trouvées le | 22 septembre 2020 |
|----|------------------------|-------------------|

5.6 ProQuest Dissertations & Theses A&I

Stratégie avec syntaxe adaptée à copier/coller dans la [base de données](#)

ALL((advance* PRE/3 directive*) OR "living will" OR "living will*" OR (advance* PRE/3 "care plan*") OR (advance* PRE/3 statement*) OR (("do not resuscitat*" OR DNR OR DNAR OR "no-CPR") NEAR/3 (order* OR choice* OR decision* OR preference* OR consent*)) OR (("do not" NEAR/6 resuscitat*) AND (order* OR choice* OR decision* OR preference* OR consent* OR code OR status)) OR DNACPR OR ("end-of-life" NEAR/3 (choice* OR decision* OR preference* OR consent*)) OR (order* NEAR/3 "life-sustaining treatment*") OR MOLST OR POLST OR ("end of life" AND (proxy OR proxies)) OR "health care prox*" OR "healthcare prox*" OR "legal prox*" OR "patient agent*" OR "legal guardian*" OR (power PRE/3 attorney*) OR "future care plan*" OR "goals of care") AND (TI(swiss OR Switzerland) OR AB(swiss OR Switzerland))

| | | |
|---|------------------------|-------------------|
| 2 | références trouvées le | 22 septembre 2020 |
|---|------------------------|-------------------|

Résultats de la recherche de littérature scientifique :

| Base de données | Date de la recherche | Nombre de références... | |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------|-------------------------|--------------------------|
| | | ...trouvées... | ...et après dédoublemage |
| Medline OVID SP Ovid MEDLINE(R) and Epub Ahead of Print, In-Process & Other Non-Indexed Citations and Daily 1946 to September 21, 2020 | 22.09.20 | 173 | 173 |
| PubMed | 22.09.20 | 29 | 7 |
| Embase.com | 22.09.20 | 202 | 74 |
| CINAHL with Full text EBSCO | 22.09.20 | 52 | 8 |
| APA PsycINFO APA PsycInfo 1806 to September Week 2 2020 | 22.09.20 | 42 | 9 |
| ProQuest Dissertations & Theses A&I | 22.09.20 | 2 | 2 |
| Total | | 500 | 273 |

9.3 Anhang 3: Stratégie de la recherche de sources complémentaires

| | |
|--------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------|
| Recherche effectuée par <i>C.Jaques et T. Brauchli</i> | à l'attention de <i>Dre Francesca Bosio</i> |
| Recherche révisée par <i>T Brauchli</i> | le 7 octobre 2020 |
| Finalité(s) de la recherche | revue de la littérature et état des lieux en Suisse |

1. Sources de données exploitées

- Google Scholar
- Bibnet.org
- LiSSa
- SWISSBIB, complété par une recherche dans
 - ArODES
 - Archives ouvertes Unige
- DART Europe

2. Google Scholar

<https://scholar.google.com/>

- Nombre de résultats donnés correspond aux résultats sans l'inclusion des brevets et citations
- Critère additionnel lorsque résultats > 200 : 200 références les plus pertinentes à partir de 2013

3.1 Anglais

"advance * planning"|"advance|advanced directives"|"advance|advanced * directives"|"end-of-life choice|decision"|"future care planning" swiss|Switzerland|vaud|lausanne|geneva|Valais|Fribourg|Neuchatel|Jura|Aargau|Appenzell|Basel|Bern|Glarus|Lucerne|Luzern

Env 16800 résultats le 29.10.2020, analyse des 200 premiers résultats dès 2013, **10 références retenues**

"advance * planning"|"advance|advanced directives"|"advance|advanced * directives"|"end-of-life choice|decision"|"future care planning" Graubünden|Grisons|Nidwalden|Obwalden|Schaffhausen|Schwyz|Solothurn|Gallen|Thurgau|Thurgovia|Uri|Zug|Zurich|Ticino

Env 2970 résultats le 29.10.2020, analyse des 200 premiers résultats dès 2013 – **0 références retenues**

"goals of care"|"living wills"|"do not resuscitate orders"|"orders for life-sustaining treatments"|"healthcare proxy"|"health care surrogate" swiss|Switzerland|vaud|lausanne|geneva|Valais|Fribourg|Neuchatel|Jura|Aargau|Appenzell|Basel|Bern|Glarus

Env 6700 résultats le 22.10.2020, analyse des 200 premiers résultats dès 2013 - **0 références retenues**

"goals of care"|"living wills"|"do not resuscitate orders"|"orders for life-sustaining treatments"|"healthcare proxy"|"health care surrogate" Lucerne|Luzern|Nidwalden|Obwalden|Schaffhausen|Schwyz|Solothurn|Gallen|Thurgau|Thurgovia|Uri|Zug|Zurich|Ticino

Env 2000 résultats le 22.10.2020, analyse des 200 premiers résultats dès 2013 - **0 références retenues**

"goals of care"|"living wills"|"do not resuscitate orders"|"orders for life-sustaining treatments"|"healthcare proxy"|"health care surrogate" Graubünden|Grisons

3 résultats le 07.10.2020 - **0 références retenues**

3.2 Français

"directives anticipées"|"planification anticipée"|"Projet de soins anticipé"|"testament biologique"|"testament de vie"|"représentant thérapeutique"|"dispositions de fin de vie" Suisse|Vaud|lausanne|Fribourg|Genève|Neuchâtel|Jura|Valais|Berne

Env 1390 résultats le 26.10.2020, analyse des 200 premiers résultats dès 2013 - **8 références retenues**

"ne pas réanimer"|"décision de non réanimation" Suisse|Vaud|lausanne|Fribourg|Genève|Neuchâtel|Jura|Valais|Berne

Env 99 résultats le 26.10.2020 - **0 références retenues**

3.3 Allemand

"advance care planning"|"patientenverfügung"|"gesundheitliche Versorgungsplanung"|"Vertreterverfügung"|"Vertretungsberechtigte person|personen"|"Therapieziele Schweiz|Aargau|Appenzell|Basel|Bern|Freiburg|Glarus|Graubünden|Graubuenden|Luzern

Env 641 résultats le 07.10.2020, analyse des 200 premiers résultats dès 2013 – **6 références retenues**

"advance care planning"|"patientenverfügung"|"gesundheitliche Versorgungsplanung"|"Vertreterverfügung"|"Vertretungsberechtigte person|personen"|"Therapieziele Nidwalden|Obwalden|Schaffhausen|Gallen|Schwyz|Sollothurn|Thurgau|Uri|Wallis|Zug|Zürich

Env 367 résultats le 07.10.2020, analyse des 200 premiers résultats dès 2013 – **4 références retenues**

3.4 Italien

"Direttive anticipate"|"Disposizioni del paziente"|"Testamento biologico"|"Ultime volontà"|"Pianificazione anticipata delle cure"|"Pianificazione sanitaria anticipata"|"Pianificazione anticipata sanitaria" Svizzera|Ticino|Grigioni

Env 367 résultats le 26.10.2020, analyse des 200 premiers résultats dès 2013 - **0 références retenues**

"Ordine di non rianimare" Svizzera|Ticino|Grigioni

4 résultats le 26.10.2020 - **0 références retenues**

3. Bibnet

<https://bibnet.org/vufind/Search/Advanced>

"Advance care planning" OR "Advance directives" OR "Living will" OR "Living wills" OR "Patientenverfügung" OR "Vertreterverfügung" OR "gesundheitliche Versorgungsplanung" OR "Vertretungsberechtigt*" OR "Biologisches Testament" OR "Therapieziele"

Limiter à : Région = Schweiz

23 références le 27.10.2020 - **0 références retenues**

4. LiSSA

<http://www.lissa.fr/>

((planification anticipée des soins.tl) OU (planification anticipée des soins.mc) OU (directives anticipées.tl) OU (directives anticipées.mc) OU (respect des directives anticipées.mc) OU (testament de vie.tl) OU (testament de vie.mc) OU (testament biologique.tl) OU (projet de soin anticipé.tl) OU (testament de vie.tl) OU (disposition de fin de vie.tl) OU (Représentant thérapeutique.tl) OU (Représentant thérapeutique.tl) OU (ne pas réanimer.tl) OU (décision de non réanimation.tl)) ET ((Suisse.mc) OU (suisse*.tl) OU (vaud*.tl) OU (lausann*.tl) OU (Genev*.tl) OU (Fribourg*.tl) OU (Neuchâtel*.tl) OU (Jura*.tl) OU (Valais*.tl) OU (Bern*.tl))

41 références le 22.10.2020 - **2 références retenues**

5. Swissbib

<https://www.swissbib.ch/>

Informations

- Swissbib est le catalogue et hub de données de toutes les bibliothèques universitaires suisses, de la Bibliothèque nationale, de nombreuses bibliothèques cantonales ainsi que d'autres institutions suisses
- Les documents des dépôts institutionnels suivants sont retrouvés dans Swissbib:
 - BORIS - Bern Open Repository and Information System
 - ZORA - Zurich Open Repository and Archive
 - edoc - Institutional Repository University of Basel
 - SERVAL - Serveur académique lausannois
- A compléter par une recherche dans les dépôts suivants:
 - HES SO ARODES <https://arodes.hes-so.ch> (voir ci-dessous)
 - Genève <https://archive-ouverte.unige.ch/> : Recherche difficile dans le dépôt lui-même. Recherche effectuée via Google Scholar en ciblant les résultats de ce dépôt.

5.1 Anglais

("advance care planning" OR "advance healthcare planning" OR "advance directives" OR "advanced directives" OR "advance medical directives" OR "advance healthcare directives" OR "end-of-life choice" OR "end-of-life decision" OR "future care planning" OR "goals of care" OR "living will" OR "living wills" OR "do not resuscitate orders" OR "orders for life-sustaining treatments" OR "healthcare proxy" OR "health care surrogate") AND (swiss OR Switzerland OR vaud OR lausanne OR geneva OR Valais OR Fribourg OR Neuchâtel OR Neuchâtel OR Jura OR Aargau OR Appenzell OR Basel OR Bern OR Glarus OR Graubünden OR Graubunden OR Graubuenden OR Grisons OR Lucerne OR Luzern OR Nidwalden OR Obwalden OR Schaffhausen OR Schwyz OR Solothurn OR Gallen OR Thurgau OR Thurgovia OR Uri OR Zug OR Zurich OR Zürich OR Ticino)

278 références le 07.10.2020 – **0 références retenues**

6.2 Français

("directives anticipées" OR "planification anticipée" OR "Projet de soins anticipé" OR "testament biologique" OR "testament de vie" OR "représentant thérapeutique" OR "dispositions de fin de vie" OR "ne pas réanimer" OR "décision de non réanimation") AND (Suisse OR Vaud OR lausanne OR Fribourg OR Genève OR Neuchâtel OR Jura OR Valais OR Berne)

285 références le 07.10.2020 – **5 références retenues**

6.3 Allemand

("Advance care planning" OR "Advance directives" OR "Living will" OR "Living wills" OR Patientenverfügung OR Vertreterverfügung OR "gesundheitliche Versorgungsplanung" OR Vertretungsberechtigt* OR "Biologisches Testament" OR Therapieziele) AND (Schweiz* OR Aargau OR Appenzell OR Basel OR Bern OR Freiburg OR Glarus OR Graubünden OR Graubuenden OR Luzern OR Nidwalden OR Obwalden OR Schaffhausen OR Gallen OR Schwyz OR Solothurn OR Thurgau OR Uri OR Wallis OR Zug OR Zürich)

769 références le 29.10.2020, analyse des 200 premiers résultats dès 2013 – **10 références retenues**

6.4 Italien

("Direttive anticipate" OR "Disposizioni del paziente" OR "Testamento biologico" OR "Ultime volontà" OR "Pianificazione anticipata delle cure" OR "Pianificazione sanitaria anticipata" OR "Pianificazione anticipata sanitaria") AND (Svizzera OR Ticino OR Grigioni)

148 références le 07.10.2020 – **0 références retenues**

6. ArODES

<https://arodes.hes-so.ch>

7.1 Anglais

("advance care planning" OR "advance healthcare planning" OR "advance directives" OR "advanced directives" OR "advance medical directives" OR "advance healthcare directives" OR "end-of-life choice" OR "end-of-life decision" OR "future care planning" OR "goals of care" OR "living will" OR "living wills" OR "do not resuscitate orders" OR "orders for life-sustaining treatments" OR "healthcare proxy" OR "health care surrogate") AND (swiss OR Switzerland OR vaud OR lausanne OR geneva OR Valais OR Fribourg OR Neuchatel OR Neuchâtel OR Jura OR Aargau OR Appenzell OR Basel OR Bern OR Glarus OR Graubünden OR Graubunden OR Graubuenden OR Grisons OR Lucerne OR Luzern OR Nidwalden OR Obwalden OR Schaffhausen OR Schwyz OR Solothurn OR Gallen OR Thurgau OR Thurgovia OR Uri OR Zug OR Zurich OR Zürich OR Ticino)

22 références le 22.10.2020 - **1 référence retenue**

7.2 Français

("directives anticipées" OR "panification anticipée" OR "Projet de soins anticipé" OR "testament biologique" OR "testament de vie" OR "représentant thérapeutique" OR "dispositions de fin de vie" OR "ne pas réanimer" OR "décision de non réanimation") AND (Suisse OR Vaud OR Lausanne OR Fribourg OR Genève OR Neuchâtel OR Jura OR Valais OR Berne)

20 références le 22.10.2020 - **0 références retenues**

7.3 Allemand

("Advance care planning" OR "Advance directives" OR "Living will" OR "Living wills" OR Patientenverfügung OR Vertreterverfügung OR "gesundheitliche Versorgungsplanung" OR Vertretungsberechtigt* OR "Biologisches Testament" OR Therapieziele) AND (Schweiz* OR Aargau OR Appenzell OR Basel OR Bern OR Freiburg OR Glarus OR Graubünden OR Graubuenden OR Luzern OR Nidwalden OR Obwalden OR Schaffhausen OR Gallen OR Schwyz OR Solothurn OR Thurgau OR Uri OR Wallis OR Zug OR Zürich)

8 références le 29.10.2020 - **1 référence retenue**

7.4 Italien

("Direttive anticipate" OR "Disposizioni del paziente" OR "Testamento biologico" OR "Ultime volontà" OR "Pianificazione anticipata delle cure" OR "Pianificazione sanitaria anticipata" OR "Pianificazione anticipata sanitaria") AND (Svizzera OR Ticino OR Grigioni)

0 références le 26.10.2020

7. Archives ouvertes Unige

Recherche difficile sur le portail des Archives ouvertes <https://archive-ouverte.unige.ch/>. Recherche dans Google Scholar en ciblant les résultats de ce dépôt institutionnel. Commande : **site:archive-ouverte.unige.ch.**

8.1 Anglais

"advance * planning"|"advance|advanced directives"|"advance|advanced * directives"|"end-of-life choice|decision"|"future care planning" site:archive-ouverte.unige.ch

22 résultats le 22.10.2020 - **0 retenues**

"goals of care"|"living wills"|"do not resuscitate orders"|"orders for life-sustaining treatments"|"healthcare proxy"|"health care surrogate" site:archive-ouverte.unige.ch

9 résultats le 22.10.2020 - 0 retenues

8.2 Français

"directives anticipées"|"planification anticipée"|"Projet de soins anticipé"|"testament biologique"|"testament de vie"|"représentant thérapeutique "|"dispositions de fin de vie" site:archive-ouverte.unige.ch

Env 61 résultats le 08.10.2020 - **0 références retenues**

"ne pas réanimer"|"décision de non réanimation" site:archive-ouverte.unige.ch

4 résultats le 22.10.2020 - **0 références retenues**

8. DART Europe

<http://www.dart-europe.eu/>

9.1 Anglais

("advance care planning" OR "advance healthcare planning" OR "advance directives" OR "advanced directives" OR "advance medical directives" OR "advance healthcare directives" OR "end-of-life choice" OR "end-of-life decision" OR "future care planning" OR "goals of care" OR "living will" OR "living wills" OR "do not resuscitate orders" OR "orders for life-sustaining treatments" OR "healthcare proxy" OR "health care surrogate") AND (swiss OR Switzerland OR vaud OR lausanne OR geneva OR Valais OR Fribourg OR Neuchatel OR Jura OR Aargau OR Appenzell OR Basel OR Bern OR Glarus OR Graubünden OR Lucerne OR Nidwalden OR Obwalden OR Schaffhausen OR Schwyz OR Solothurn OR Gallen OR Thurgau OR Thurgovia OR Uri OR Zug OR Zurich OR Ticino)

3 références le 22.10.2020 - **0 références retenues**

9.2 Français

("directives anticipées" OR "planification anticipée" OR "Projet de soins anticipé" OR "testament biologique" OR "testament de vie" OR "représentant thérapeutique " OR "dispositions de fin de vie" OR "ne pas réanimer" OR "décision de non réanimation") AND (Suisse OR Vaud OR lausanne OR Fribourg OR Genève OR Neuchâtel OR Jura OR Valais OR Berne)

0 références le 22.10.2020

9.3 Allemand

("Advance care planning" OR "Advance directives" OR "Living will" OR "Living wills" OR Patientenverfügung OR Vertreterverfügung OR "gesundheitliche Versorgungsplanung" OR Vertretungsberechtigt* OR "Biologisches Testament" OR Therapieziele) AND (Schweiz* OR Aargau OR Appenzell OR Basel OR Bern OR Freiburg OR Glarus OR Graubünden OR Luzern OR Nidwalden OR Obwalden OR Schaffhausen OR Gallen OR Schwyz OR Solothurn OR Thurgau OR Uri OR Wallis OR Zug OR Zürich)

9 référence le 29.10.2020 - **0 références retenues**

9.4 Italien

("Direttive anticipate" OR "Disposizioni del paziente" OR "Testamento biologico" OR "Ultime volontà" OR "Pianificazione anticipata delle cure" OR "Pianificazione sanitaria anticipata" OR "Pianificazione anticipata sanitaria") AND (Svizzera OR Ticino OR Grigioni)

0 références le 26.10.2020

Tableau 2 : Résultats de la recherche de Quelles complémentaires de littérature

| Quelles complémentaires | Date de la recherche | Nombre de références... | | |
|-------------------------|----------------------|-------------------------|----------------|-----------------------|
| | | ...trouvées | ...retenues... | ...après dédoublement |
| Google Scholar | 04.11.20 | 1'704 | 29 | |
| Bibnet.org | 04.11.20 | 23 | 0 | |
| LiSSa | 04.11.20 | 41 | 2 | |
| Swissbib | 04.11.20 | 911 | 16 | |
| ArODES | 04.11.20 | 50 | 2 | |
| Archives ouvertes UNIGE | 04.11.20 | 95 | 0 | |
| DART Europe | 04.11.20 | 4 | 0 | |
| Total | | 2'828 | 47 | 33 |

* analyse des 200 résultats les plus pertinents dès 2013

9.4 Anhang 4: Articles examinés sur la base du texte complet et motifs d'exclusion

| | Premier auteur, année | Titre | Décision | Raison |
|---------------------------------|------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------|------------------------------------------------------------------|
| <i>Littérature scientifique</i> | | | | |
| 1 | Bachi, 2011 | Final Word | Exclu | Absence d'utilisation pratique |
| 2 | Baillod, 1987 | Ethique et placement | Exclu | Planification non médicale |
| 3 | Baumann, 1998 | Ethische Aspekte und Probleme in der Intensivmedizin | Exclu | Décisions pour un traitement actuel |
| 4 | Becker, 2020 | Code status discussions in medical inpatients: results of a survey of patients and physicians | Exclu | Absence d'utilisation pratique |
| 5 | Borasio, 2020 | COVID-19: decision making and palliative care | Exclu | Absence d'utilisation pratique |
| 6 | Bosisio, 2018 | Planning ahead with dementia: what role can advance care planning play? A review of opportunities and challenges | Inclu | |
| 7 | Bosshard, 2003 | Wie stabil ist die Einstellung Betagter zu lebensverlängernden Maßnahmen? | Exclu | Absence d'utilisation pratique |
| 8 | Chevrolet, 2003 | L'ordre « ne pas réanimer » en soins intensifs. Aspects éthiques et position du Conseil d'éthique clinique des hôpitaux universitaires de Genève (Suisse) | Inclu | |
| 9 | Courvoisier, 1993 | L'autonomie du patient et du médecin en situation de réanimation ou de soins terminaux | Exclu | Absence d'utilisation pratique |
| 10 | De Clercq, 2016 | Missing narratives in paediatric oncology | Exclu | Concerne les enfants |
| 11 | Dörr, 2019 | [So That My Will May Be Done - Implementation of the Patient's Will by Means of Advance Care Planning] | Exclu | Absence d'utilisation pratique |
| 12 | Droz Mendelzweig, 2020 | Social regulation activities in end-of-life: a qualitative study on completion of advance directives in Swiss nursing homes | Exclu | Absence d'utilisation pratique |
| 13 | Droz Mendelzweig, 2015 | [Are advance directives a facilitator?] | Exclu | Pas pour les personnes avec une capacité de discernement limitée |
| 14 | Eychmüller, 2014 | Anticipation and Participation in Cancer Care - The SENS System | Exclu | Pas pour les personnes avec une capacité de discernement limitée |
| 15 | Eychmüller, 2018 | [Anticipation at the end of life - a critical appraisal for the clinical practice] | Exclu | Pas pour les personnes avec une capacité de discernement limitée |
| 16 | Fassbind, 2012 | Die Umsetzung erfordert pflegerische Fachkompetenz | Exclu | Absence d'utilisation pratique |
| 17 | Gremaud, 2015 | [Palliative Care in Nursing Homes: Characteristics and Specificities] | Exclu | Décision pour des traitements actuels (en EMS) |
| 18 | Hecht, 2018 | [Advance Care Planning in Swiss Nursing Homes: Results of a Focus Group Study] | Exclu | Absence d'utilisation pratique |
| 19 | Hollenstein, 2012 | ["Nurses share the responsibility (interview by Urs Luthi)"] | Exclu | Absence d'utilisation pratique |
| 20 | Hurst, 2017 | Ethique: Quelques questions face à la démence | Exclu | Absence d'utilisation pratique |
| 21 | Iglesias, 2020 | Nurse-led patient-centred intervention to increase written advance directives for outpatients in early-stage palliative care: study protocol for a randomised controlled trial with an embedded explanatory qualitative study | Exclu | Pas pour les personnes avec une capacité de discernement limitée |

| | | | | |
|----|---------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------|------------------------------------------------------------------|
| 22 | Jox, 2018 | [Dementia from a palliative care perspective: why a disease-specific advance care planning is necessary] | Exclu | Doublon avec la référence 6 |
| 23 | Krones | Advance care planning for the severely ill in the hospital: a randomized trial | Exclu | Pas pour les personnes avec une capacité de discernement limitée |
| 24 | Kunz, 2020 | COVID-19 pandemic: palliative care for elderly and frail patients at home and in residential and nursing homes | | Absence d'utilisation pratique |
| 25 | Loizeau, 2018 | Efficacy of fact boxes for informing decision-making on burdensome medical interventions in advanced dementia | Inclu | |
| 26 | Longerich, 2001 | [Nursing care and treatment in the final phase of life: a holistic explanation] | Exclu | Absence d'utilisation pratique |
| 27 | Manghi, 2012 | Directives anticipées et addictions, de nouvelles perspectives cliniques? | Exclu | Maladie psychiatrique seule |
| 28 | Mondragon, 2019 | Clinical Considerations in Physician-Assisted Death for Probable Alzheimer's Disease: Decision-Making Capacity, Anosognosia, and Suffering | Exclu | Absence d'utilisation pratique |
| 29 | Monteverde, 2015 | What can the nurse contribute to the decision making process? | Exclu | Absence d'utilisation pratique |
| 30 | Naf, 2011 | [Patient wills: better legal anchorage] | Exclu | Absence d'utilisation pratique |
| 31 | Naf, 2011 | [Living wills and autonomy. Giving more attention to patient wills] | Exclu | Absence d'utilisation pratique |
| 32 | Olmari-Ebbing, 2000 | Advance directives, a tool to humanize care | Exclu | Absence d'utilisation pratique |
| 33 | Otte, 2016 | The utility of standardized advance directives: the general practitioners' perspective | Exclu | Absence d'utilisation pratique |
| 34 | Ottolini, 2018 | Innovative Models of Palliative Care Delivery: Integrated Palliative Care in Internal Medicine Hospital Department | Exclu | Absence d'utilisation pratique |
| 35 | Peterhans, 1999 | Pas de flou dans la pratique des soins | Exclu | Absence d'utilisation pratique |
| 36 | Ray, 2008 | [What to do in case of disagreement between physician and patient: a few legal and ethical considerations] | Exclu | Absence d'utilisation pratique |
| 37 | Rubli Truchard | Réanimation des personnes âgées : comment aborder les préférences en amont ? (PDF) | Exclu | Absence d'utilisation pratique |
| 38 | Sahli, 2020 | [Transfert to psychiatric hospital: is deprivation of liberty for purposes of assistance the rule ?] | Exclu | Absence d'utilisation pratique |
| 39 | Seale, 2006 | Doctors in UK surveyed about end-of-life decisions | Exclu | Absence d'utilisation pratique |
| 40 | Séchaud, 2014 | Advance care planning for institutionalised older people: an integrative review of the literature | Exclu | Absence d'utilisation pratique |
| 41 | Stocker, 2015 | Therapy restrictions and therapy discontinuation in the intensive care setting based on the current SAMW guidelines | Exclu | Absence d'utilisation pratique |
| 42 | Stuck, 2005 | Treatment and care of elderly persons who are in need of care: medical-ethical guidelines and recommendations | Exclu | Absence d'utilisation pratique |
| 43 | Swiss society of intensive care, 2020 | Recommendations for the admission of patients with COVID-19 to intensive care and intermediate care units (ICUs and IMCUs) | Exclu | Absence d'utilisation pratique |
| 44 | Taillens, 2011 | Des choix éclairées | Exclu | Absence d'utilisation pratique |
| 45 | Tebib-Jauslin, 2017 | [Ethics and the decision of cardiopulmonary resuscitation] | Exclu | Absence d'utilisation pratique |
| 46 | Trachsel, 2016 | Applying a double standard: The lacking binding character of advance directives of involuntary committed patients with mental disorders in Switzerland | Exclu | Absence d'utilisation pratique |
| 47 | Voss, 2017 | Advance Care Planning in Palliative Care for People With Intellectual Disabilities: A Systematic Review | Exclu | Pas d'Instrumente utilisés en Suisse |
| 48 | Weisleder, 2008 | Physicians as healthcare surrogate for terminally ill children | Exclu | Absence d'utilisation pratique |
| 49 | Wennberg, 2011 | Proxies as surrogates for patients in the intensive care unit? | Exclu | Pas d'Instrumente utilisés en Suisse |

| | | | | |
|----------------------------------------------------|------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------|------------------------------------------------------------------|
| | | | | Absence d'utilisation pratique |
| 50 | Wicki, 2020 | Medical end-of-life decisions for people with intellectual disabilities in Switzerland: Third survey | Exclu | Absence d'utilisation pratique |
| 51 | Wicki, 2017 | End-of-life decisions for people with intellectual disability—a Swiss survey | Exclu | Absence d'utilisation pratique |
| 52 | Wicki, 2015 | Empower the self-determination with guidelines? The effects of guidelines on palliative care and decisions at the end of life | Exclu | Absence d'utilisation pratique |
| 53 | Zimmermann, 2016 | When parents face the death of their child: a nationwide cross-sectional survey of parental perspectives on their child's end-of life care | Exclu | Absence d'utilisation pratique |
| <i>Quelles complémentaires (littérature grise)</i> | | | | |
| 54 | AFIPA, 2015 | Du projet de vie aux directives anticipées ! Recommandations du Conseil d'éthique de l'AFIPA | Inclu | |
| 55 | Atkinson, 2007 | Advance directives in mental health. Theory, practice and ethics. | Exclu | Pas d'Instrumente utilisés en Suisse |
| 56 | Baumann, 2016 | Les directives anticipées chez les personnes âgées souffrant de démence en institution | Exclu | Absence d'utilisation pratique |
| 57 | Bräckerbohm, 2019 | Advance Care Planning als Instrument der Versorgungssteuerung bei kognitiv eingeschränkten Patienten | Exclu | Absence d'utilisation pratique |
| 58 | Brauer, 2011 | Sur la prise de position 17/2011 de la NEK-CNE*. Les directives anticipées: considérations éthiques sur le nouveau droit de la protection de l'adulte, tenant compte en particulier de la démence | Exclu | Absence d'utilisation pratique |
| 59 | COPMA | Droit de protection de l'adulte. Guide pratique (avec des modèles). | Exclu | Pas pour les personnes avec une capacité de discernement limitée |
| 60 | Dialog Ethik, 2018 | Prévoyance pour les personnes atteintes de la maladie de parkinson. Guide pour les directives anticipées et directives anticipées | Exclu | Pas pour les personnes avec une capacité de discernement limitée |
| 61 | Droz-Mendelzweig, 2017 | Mourir en institution pour personnes âgées. Discours infirmier sur le travail d'accompagnement à la lumière des directives anticipées | Exclu | Absence d'utilisation pratique |
| 62 | Droz-Mendelzweig, 2017 | Soins terminaux en EMS aux residents avec démence. Observations à partir d'une étude vaudoise | Exclu | Absence d'utilisation pratique |
| 63 | Droz Mendelzweig, 2018 | Directives anticipées dans les situations de démence : Un support à la transition existentielle? | Exclu | Absence d'utilisation pratique |
| 64 | Erbguth, 2003 | Ethische und juristische Aspekte der intensivmedizinischen Behandlung bei chronisch-progredienten neuro-muskulären Erkrankungen | Exclu | Absence d'utilisation pratique |
| 65 | FEGEMS, 2019 | Petit manuel d'accompagnement en EMS | Inclu | |
| 66 | Frey, 2008 | Predicting Family Members' Treatment Preferences: Processes and Capabilities of Medical Decision Making by Surrogates. | Exclu | Absence d'utilisation pratique |
| 67 | Frey, 2013 | Surrogate Decision Making: Do We Have to Trade Off Accuracy and Procedural Satisfaction? | Exclu | Absence d'utilisation pratique |
| 67 | Krones, 2016 | Familienangehörige als vertretungsberechtigte Personen. Einblicke in Theorie und Praxis medizinischer Entscheidungen bei Urteilsunfähigkeit nach Inkrafttreten des neuen Erwachsenenschutzrechts | Exclu | Absence d'utilisation pratique |
| 68 | Kühlmeyer, 2013 | Ethische Herausforderungen bei chronischen Bewusstseinsstörungen: Die Sichtweisen von Angehörigen und Neurologen | Exclu | Pas utilisé en Suisse |
| 69 | Jones, 2019 | Advance care planning by proxy for elderly people without decision-making capacity | Exclu | Absence d'utilisation pratique |
| 70 | Jox, 2011 | Letzte Entscheidungen bei Demenz und Wachkoma. Wie wird die Autonomie des Patienten am besten gewahrt? (PDF dans dossier ADIA) | Exclu | Absence d'utilisation pratique |

| | | | | |
|----|------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------|------------------------------------------------------------------|
| 71 | Maillard, 2018 | Améliorer l'implémentation de l'Advance Care Planning auprès des résidents en établissements médico-sociaux : une revue de littérature | Exclu | Absence d'utilisation pratique |
| 72 | Meierhofer, 2018 | Meine Frau will kein Morphium | Exclu | Absence d'utilisation pratique |
| 73 | Odet, 2014 | L'accompagnement des résidents lors de la rédaction des Directives Anticipées | Exclu | Absence d'utilisation pratique |
| 74 | Otte, 2014 | Advance directives and the impact of timing. A qualitative study with Swiss general practitioners | Exclu | Absence d'utilisation pratique |
| 75 | Hatam, 2014 | Directives Anticipées. Prévoir une incapacité de discernement, rédiger des directives anticipées | Exclu | Maladie psychiatrique seule |
| 76 | Rogne, 2013 | Advance care planning. Communicating about matters of life and death | Exclu | Absence d'utilisation pratique |
| 77 | Séchaud, 2013 | Advance care planning for institutionalised older people: an integrative review of the literature | Exclu | Absence d'utilisation pratique |
| 78 | Séchaud, 2014 | La planification anticipée du projet thérapeutique (p.a.p.t.) auprès des personnes hébergées en établissement médico-social | Exclu | Pas pour les personnes avec une capacité de discernement limitée |
| 79 | Sokolowski, 2018 | Dementia and the advance directives | Exclu | Pas utilisé en Suisse |
| 80 | Sperlich, 2019 | Vorausverfügungen von Demenzen. Besonderheiten bei Errichtung und Durchsetzung | Exclu | Absence d'utilisation pratique |
| 81 | Sprecher, 2018 | Die Rechtsstellung des einwilligungsunfähigen erwachsenen Patienten in der Schweiz | Exclu | Absence d'utilisation pratique |
| 82 | Suter, 2017 | Aktueller Patientenwille, mutmasslicher Patientenwille oder wohlverstandenes Interesse? | Inclu | |
| 83 | Suter, 2020 | Advance Care Planning und Vertreterverfügungen. Die gesundheitliche Vorausplanung bei urteilsunfähigen Personen | Exclu | Absence d'utilisation pratique |
| 84 | Verrel, 2010 | Patientenverfügungen. Rechtliche und ethische Aspekte | Exclu | Pas utilisé en Suisse |
| 85 | Wicki, 2014 | Vorsorgeauftrag und Patientenverfügung auch bei geistiger Behinderung? | Exclu | Pas utilisé en Suisse |
| 86 | Zellweger, 2008 | Patientenverfügungen als Ausdruck individualistischer Selbstbestimmung? | Exclu | Pas pour les personnes avec une capacité de discernement limitée |

9.5 Anhang 5: Contenu des outils répertoriés

Les éléments suivants ont été trouvés dans les outils répertoriés : 1) Évaluation de la capacité de discernement, 2) Implication du patient en fonction de sa capacité de discernement, 3) Encadrement par un professionnel, 4) Choix d'un représentant thérapeutique (RT), 5) Implication du RT, 6) Documentation des valeurs et préférences, 7) Documentation des objectifs thérapeutiques, 8) Modèle d'instructions en cas d'urgence, 9) Plan d'action en cas d'urgence, 10) Modèle d'instructions pour d'autres situations que l'urgence, 11) La cohérence entre les valeurs et préférences et les instructions écrites est garantie, 12) Aides à la décision rédigés en langage FALC et 13) L'outil inclut une formation des professionnels à l'utilisation de l'outil.

| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 11 | 12 | 13 | TOTAL |
|-----------------------------------------------------------------------|----------|----------|----------|----------|-----------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|
| ACP Medizinisch Begleitet pour les résidents d'EMS | 0 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 12 |
| ACP Medizinisch Begleitet pour les personnes en situation de handicap | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 12 |
| AFIPA, 2015 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 6 |
| ASHM, 2017 | 0 | 0 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 7 |
| Bosisio et al, 2018 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 13 |
| Chevrolet, 2003 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 7 |
| Ensemble hospitalier de la Côte (EHC) | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 0 | 1 | 0 | 1 | 1 | 0 | 0 | 9 |
| FEGEMS, 2019 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 6 |
| Fondation de Vernand | 0 | 0 | 1 | 1 | 1 | 1 | 0 | 1 | 0 | 1 | 1 | 0 | 0 | 7 |
| Loizeau et al., 2019 | 0 | 0 | 1 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 2 |
| TOTAL | 6 | 7 | 9 | 9 | 10 | 9 | 4 | 7 | 3 | 5 | 6 | 3 | 3 | - |