



advance
care planning
medizinisch begleitet. ®

Gesundheitliche Vorausplanung Advance Care Planning

Fachinformationen zur Patientenverfügung «plus»

© Herausgeberinnen:

Prof. Dr. med. Dipl. Soziologin Tanja Krones

Dr. med. Barbara Loupatatzis, MSc Palliative Care

Isabelle Karzig-Roduner, MAS Applied Ethics, Fachexpertin Notfallpflege

Theodore Otto, Dipl. Sozialarbeiterin FH, Fachexpertin Intensivpflege

zertifizierte Mediatorinnen und Trainerinnen ACP

Rechtliche Begleitung: Dr. Bianka Dörr, LL.M., Rechtsanwältin

Patientenverfügung nach ACP-Beratung, Version 2017

Die Patientenverfügung verwendet aus Lesefreundlichkeit meist nur ein Geschlecht: Steht «der Patient» ist die Patientin immer mitgemeint, steht „die Ärztin“ ist der Arzt immer mitgemeint.

Inhaltsverzeichnis

1. Gesundheitliche Vorausplanung nach Advance Care Planning.....	3
1.1. Zusammenarbeit im deutschsprachigen Raum	3
1.2. Gemeinsame Entscheidungsfindung	3
1.3. Weiterbildung zur ACP-Beratung	3
1.4. Weiterbildung ACP-Implementierung	3
2. Patientenverfügung «plus»	4
2.1. Inhalt der Patientenverfügung «plus»	4
2.2. Festlegungen in der Patientenverfügung «plus»	4
2.3. Qualitätsstandard der Patientenverfügung «plus»	4
3. Übersicht Situationen der Urteilsunfähigkeit.....	5
4. Übersicht Formulare der Patientenverfügung «plus»	5
5. Erläuterungen zur Standortbestimmung.....	6
5.1. Funktion der Fragen zu Einstellungen zum Leben, schwerer Krankheit und Sterben	6
5.2. Erläuterungen der Antworten.....	6
5.3. Geltung und Geltungsbereich.....	6
6. Erläuterungen zur ärztlichen Notfallanordnung (ÄNO)	7
6.1. Funktion des Formulars.....	7
6.2. Erläuterungen zur Festlegung	7
6.3. Geltung und Geltungsbereich.....	7
7. Erläuterungen zur Spitalbehandlung bei Urteilsunfähigkeit unklarer Dauer	8
7.1. Funktion des Formulars.....	8
7.2. Erläuterungen zur Festlegung	8
7.5. Skala/ Rangfolge zur Beurteilung einer Abhängigkeit.....	9
8. Erläuterungen zur bleibenden Urteilsunfähigkeit.....	10
8.1. Funktion des Formulars.....	10
8.2. Erläuterungen zur Festlegung	10
8.3. Geltung und Geltungsbereich.....	10
9. Erläuterungen zur palliativmedizinischen Behandlung	11
9.1. Funktion des Formulars.....	11
9.2. Erläuterung zu den Behandlungswünschen	11
9.3. Geltung und Geltungsbereich.....	11
10. Erläuterungen zu weiteren Dokumenten und Anordnungen.....	12
10.1. Vorsorgeauftrag	12
10.2. Organspende	12

1. Gesundheitliche Vorausplanung nach Advance Care Planning

1.1. Zusammenarbeit im deutschsprachigen Raum

Das ursprünglich in den USA entwickelte Konzept Advance Care Planning (ACP) wurde in Deutschland mit dem Begriff „Behandlung im Voraus planen“ übersetzt, in der Schweiz mit „gesundheitliche Vorausplanung“. Die deutschsprachige interprofessionelle Vereinigung Behandlung im Voraus planen (DiV-BVP) ist der Zusammenschluss von Organisationen und Personen, die das gemeinsame Anliegen verfolgen, dass Patienten so behandelt werden, wie sie das möchten – auch dann, wenn sie ihren Willen aktuell oder bleibend nicht äussern können.

1.2. Gemeinsame Entscheidungsfindung

Die gesundheitliche Vorausplanung sieht vor, dass Entscheidungen über Ziel und Grenzen künftiger Behandlungen auf der Mikro-Ebene in einem Prozess gemeinsamer Entscheidungsfindung zwischen vorausplanenden Personen unter Einbezug ihrer Angehörigen und/oder Vertrauenspersonen und hierfür qualifizierten ACP-Beratenden erarbeitet werden und durch den Einbezug der Ärztin/des Arztes ihres Vertrauens im Ergebnis den Kriterien des **shared decision-making** entsprechen.

1.3. Weiterbildung zur ACP-Beratung

Die Erstellung einer Patientenverfügung «plus» ist eine anspruchsvolle Aufgabe und birgt erhebliche Risiken für eine ungenügende Übereinstimmung von „wahrer“ Planungsintention und dokumentierten Festlegungen, weshalb eine ACP-Beratung auf einheitlich hohem Niveau erforderlich ist. Die DiV-BVP hat deshalb Modellcurricula für ACP-Beratende sowie kooperierende Ärzte entwickelt und bietet entsprechende Schulungen an. Das vorliegende Formular ist ebenfalls eine Entwicklung der DiV-BVP und soll ausschliesslich mit Unterstützung durch ACP-Beratende Verwendung finden. **Von einer Verwendung ohne diese qualifizierte Unterstützung wird ausdrücklich abgeraten!**

1.4. Weiterbildung ACP-Implementierung

Neben der individuellen Gesprächsbegleitung verfolgt ACP auf der Meso- und Makro-Ebene durch eine institutionelle bzw. regionale Implementierung das Ziel, eine neue Kultur der Berücksichtigung des vorausverfügten Patientenwillens im regionalen Gesundheitssystem zu fördern. Für die Qualifikation von ACP-Koordinatoren, die diese Implementierung aktiv moderieren und fördern können, hat die DiV-BVP ein Modell-Curriculum entwickelt. Damit Dokumente, wie die vorliegende Patientenverfügung «plus», von Gesundheitsfachpersonen zuverlässig und eindeutig verstanden werden sowie vollumfängliche Beachtung finden, ist ein institutioneller und regionaler Implementierungsprozess mit kontinuierlicher Information und Schulung des gesamten Gesundheitsfachpersonals erforderlich.

2. Patientenverfügung «plus»

2.1. Inhalt der Patientenverfügung «plus»

Das Dokument **Patientenverfügung «plus»** ist eine Vorausverfügung des Willens der verfügenden Person zu Fragen künftiger Behandlungen für den Fall, dass die Person erkrankt *und* ihren Behandlungswillen akut oder bleibend selbst nicht äussern kann. Als Patientenverfügung «plus» ist dieses Dokument für alle an der Behandlung beteiligten Personen verbindlich. Die Festlegungen in dieser Patientenverfügung «plus» sollen eine Richtschnur sein für Behandlungsentscheidungen durch vertretungsberechtigte Personen und die Behandlungsteams.

Die Patientenverfügung «plus» beinhaltet folgende Themen:

- Standortbestimmung zur Therapiezielklärung
- Ärztliche Notfallanordnung ÄNO bei plötzlicher Urteilsunfähigkeit
- Spitalbehandlung bei Urteilsunfähigkeit unklarer Dauer
- Behandlung bei bleibender Urteilsunfähigkeit
- Behandlungswünsche letzte Lebenszeit
- Behandlungswünsche Sterbephase
- Weitere Anordnungen
- Unterschriften und Aktualisierung

2.2. Festlegungen in der Patientenverfügung «plus»

Die Patientenverfügung «plus» enthält sowohl Festlegungen als auch Behandlungswünsche mit der Absicht, die Entscheidungen der medizinischen Behandlungsteams und der vertretungsberechtigten Personen bestmöglich zu leiten.

Die Patientenverfügung «plus» enthält vier wesentliche Teile, welche daher zu Informationszwecken immer kopiert, gefaxt und eingescannt werden müssen:

- **Standortbestimmung zur Therapiezielklärung**
- **Ärztliche Notfallanordnung ÄNO**
- **Spitalbehandlung bei Urteilsunfähigkeit unklarer Dauer**
- **Behandlung bei bleibender Urteilsunfähigkeit**

2.3. Qualitätsstandard der Patientenverfügung «plus»

- Dieses Formular wurde von der Deutschsprachigen interprofessionellen Vereinigung - Behandlung im Voraus planen (DiV-BVP) entwickelt, vgl. www.div-bvp.de.
Das Formular verwendet eine medizinische Fachsprache und sieht Festlegungen für komplexe künftige medizinische Szenarien vor. **Es wird dringend empfohlen, dieses Formular nur mit Unterstützung einer nach dem ACP Standard zertifizierte ACP-Beraterin/Berater auszufüllen.** Andernfalls drohen Missverständnisse mit fatalen Folgen, etwa die Unterlassung einer Massnahme in einer Notfallsituation mit möglicher Todesfolge, deren lebensrettende Durchführung gewollt gewesen wäre.
- Die vorliegende Patientenverfügung «plus» ist eine Reflektion des standardisierten Prozesses der ACP-Beratung. Sie ermöglicht es, in ausführlichen Gesprächen eine Standortbestimmung zum eigenen Leben und Sterben und daraus abgeleitet zur Therapiezielfindung zu erheben, sowie konkrete Behandlungswünsche so zu dokumentieren, dass sie für interprofessionelle Behandlungsteams handlungsleitend werden können.
- Die empfohlene Einbeziehung der vertretungsberechtigten Person oder Personen im ACP-Gesprächsprozess hat im Idealfall zur Folge, dass die schriftliche Dokumentation des Patientenwillens durch die persönliche Gesprächserinnerung gestützt, ergänzt und belebt wird.

3. Übersicht Situationen der Urteilsunfähigkeit

Notfallsituation	schwere Krankheitssituation	chronische Krankheitssituation
plötzliche unvorhergesehene Urteilsunfähigkeit Dauer ungewiss	länger andauernde Urteilsunfähigkeit Dauer ungewiss	bleibende Urteilsunfähigkeit Dauer lebenslang
		
Festlegungen: Therapieziel medizinische Massnahmen ÄNO	Festlegungen: Therapieziel medizinische Massnahmen	Festlegungen: Therapieziel medizinische Massnahmen

4. Übersicht Formulare der Patientenverfügung «plus»

8.3 Ärztliche Notfallanordnung (ÄNO)

Vor-/Nachname: _____
Geburtsdatum: _____ PLZ/Ort: _____

In einer lebensbedrohlichen Notfallsituation gilt bei oben genannter Person, sofern sie nicht selbst urteilsfähig ist: (Für eine Antwort möglich (A, B0, B1, B2, B3, C0 oder C1) – sonst ungelöst!)

Therapieziel: **Lebensverlängerung**, soweit medizinisch möglich und vertretbar

A Beginn uneingeschränkter Notfall- und Intensivbehandlung
ausschliesslich Herz-Lungen-Wiederbelebung

Therapieziel: **Lebensverlängerung, aber mit folgenden Einschränkungen der Mittel**

B0 keine Herz-Lungen-Wiederbelebung
ansonsten Beginn uneingeschränkter Notfall- und Intensivbehandlung

B1 keine Herz-Lungen-Wiederbelebung
keine invasive Beatmung
ansonsten Beginn uneingeschränkter Notfall- und Intensivbehandlung

B2 keine Herz-Lungen-Wiederbelebung
keine invasive Beatmung
keine Behandlung auf einer Intensivstation
ansonsten Beginn uneingeschränkter Notfallbehandlung

B3 keine Herz-Lungen-Wiederbelebung
keine invasive Beatmung
keine Behandlung auf einer Intensivstation
keine Mitnahme ins Spital/auf eine Notfallstation
ansonsten Beginn uneingeschränkter Notfallbehandlung am aktuellen Lebensort
→ Notfallplanung erforderlich

Therapieziel: **Linderung (Palliation)**, nicht Lebensverlängerung
ausschliesslich lindernde Behandlung **nach im Spital**, wenn möglich Verbleib am aktuellen Lebensort
→ Notfallplanung erforderlich

C

Ort / Datum: _____ Unterschrift (Patient*in): _____

Diese ÄNO ist Ausdruck meines Behandlungswillens

Ort / Datum: _____ Unterschrift (Vertreter*in): _____

Diese ÄNO gibt den mutmasslichen/geäusserten Behandlungswillen der oben genannten Person angemessen wieder

Ort / Datum: _____ Unterschrift (Ärztin/Arzt): _____

Ich bestätige Urteilsfähigkeit und Verständnis der Implikation dieser Entscheidung der oben genannten Person. Notfallplan ist erstellt

Ort / Datum: _____ Unterschrift (Berater*in): _____

Diese ÄNO gilt auch im Spital, solange dort nicht ein gegenseitiger Anlass (z.B. Operation, intensivmedizinische Behandlung oder Lebensverlängerung) und in Übereinstimmung mit den Richtlinien der Schweizerischen Eidgenossenschaft vorliegt.

SE Patientenverfügung 2018, 31.03.2018

11 Spitalbehandlung bei Urteilsunfähigkeit unklarer Dauer

Bei stationärer Behandlung einer schweren Erkrankung und unklarer Dauer der Urteilsunfähigkeit soll unter Beachtung etwaiger Festlegungen auf der ÄNO gelten:

Therapieziel: **Lebensverlängerung**, soweit medizinisch möglich und vertretbar

A Lebensverlängernde Behandlung beginnen und fortsetzen

Therapieziel: **abhängig von der Prognose**

B Therapieziel: Lebensverlängerung und – abhängig von der ärztlichen Prognose – Umstellung auf Linderung (Therapieziel C)

Ich will, dass jegliche lebensverlängernde Behandlung, z. B. eine Beatmung oder Flüssigkeitsgabe, unter Inkaufnahme des dann möglicherweise eintretenden Todes **unterlassen** bzw. **abgebrochen** wird und stattdessen palliative Massnahmen durchgeführt werden.

wenn einer der nachstehend angekreuzten Zustände: **mit der angegebenen oder einer höheren Wahrscheinlichkeit einzutreten droht:**

Abbruch lebensverlängernder Behandlung, wenn Risiko... 0% 20% 40% 60% 80% 100%

unter der Behandlung im Spital zu verstehen:
... für bleibende schwere Behinderung, Bettlägerigkeit, inkontinenz, ständigen pflegerischen Hilfsbedarf aufgrund geistiger und/oder körperlicher Einschränkungen;
... für den dauerhaften Verlust meiner Fähigkeit, Themen und Fragen, wie sie z. B. in dieser Patientenverfügung behandelt werden, zu verstehen und selbst zu entscheiden;
... für einen monatelangen stationären Verlauf (ggf. inklusive Rehabilitation), selbst wenn an dessen Ende mit der Wiedererlangung meines bisherigen Zustands zu rechnen ist;
... für _____

entsprechend dem Risiko mit dem ich einverstanden bin (Prozentanteile mit Strich) im Internet.

Mir ist bewusst, dass ich mit der vorstehenden Festlegung auf eine entsprechende Chance verzichte, mein Leben zu retten und einen für mich akzeptablen Zustand zu erreichen.

Weitere individuelle Festlegungen auf nachfolgender Seite beachten!

Therapieziel: **Linderung (Palliation)**, nicht Lebensverlängerung

C Ausschliesslich lindernde Therapie – lebensverlängernde Behandlung unter Inkaufnahme des dann möglicherweise eintretenden Todes beenden.

13 Behandlung bei bleibender Urteilsunfähigkeit

Bei einem aller Wahrscheinlichkeit nach unwiederbringlichen Verlust der Fähigkeit, selbst zu entscheiden, soll für medizinische Behandlungen gelten:

Die folgende Festlegung soll auch für den Fall des sog. Wachkomas (und vergleichbarer Zustände) gelten, auch wenn dabei eine prognostische Restunsicherheit besteht.

Therapieziel: **Lebensverlängerung**, soweit medizinisch möglich und vertretbar

A Lebensverlängernde Behandlung durchführen

Therapieziel: **abhängig von der Ermittlung des Patientenwillens durch die vertretungsberechtigte Person**

B Lebensverlängernde Behandlung nur, wenn nach Einschätzung der vertretungsberechtigten Person noch vorwiegend Freude am Leben empfunden wird.

Bei Eintreten folgender Zustände sollen keine lebensverlängernden Massnahmen mehr durchgeführt werden:

In jedem Fall soll gelten:

- keine Herz-Lungen-Wiederbelebung (ÄNO B0)
- keine invasive (Tubus) Beatmung (ÄNO B1)
- keine Behandlung auf Intensivstation (ÄNO B2)
- keine Nierenersatztherapie (Dialyse)
- keine künstliche Ernährung über z. B. Magensonde („PEG“) oder die Vene

Keine _____

Bei einer dauerhaften Urteilsunfähigkeit ist es Aufgabe meines Vertreters, meine ÄNO und gegebenenfalls laufende lebensverlängernde Behandlungen entsprechend obiger Festlegungen anzupassen.

Therapieziel: **Linderung (Palliation)**, nicht Lebensverlängerung

C ausschliesslich lindernde Behandlung.

Laufende Behandlungen mit dem Ziel der Lebensverlängerung sollen abgebrochen werden, ggf. unter Inkaufnahme des dann eintretenden Todes, insbesondere auch die künstliche Zufuhr von Nahrung und Flüssigkeit. Dies soll auch gelten, wenn ich in den Augen anderer Menschen noch Freude am Leben habe.

5. Erläuterungen zur Standortbestimmung

5.1. Funktion der Fragen zu Einstellungen zum Leben, schwerer Krankheit und Sterben

Am Anfang von ACP-Beratungsgesprächen steht grundsätzlich **eine Standortbestimmung zur Therapiezielfindung** für den Fall künftiger krisenhafter, insbesondere potenziell lebensbedrohlicher Erkrankungen. Dazu führt die zertifizierte ACP-Beratende in einer Haltung, die von Empathie und forschendem Interesse an den individuellen Überlegungen, Wünschen und Präferenzen der vorausplanenden Person geprägt ist, ein ergebnisoffenes Gespräch, in dem ihre Einstellungen zum Leben, zu schwerer Krankheit und zum Sterben eruiert werden zur Klärung der Therapiezielerwartungen.

5.2. Erläuterungen der Antworten

Zu den Herausforderungen einer qualifizierten ACP-Beratung gehört es, die vorausplanende Person in einem Prozess gemeinsamer Entscheidungsfindung zu befähigen,

- Äusserungen sozialer Erwünschtheit sowie Allgemeinaussagen zu erkennen und zu vertiefen,
- Ambivalenzen zu reflektieren und soweit möglich zu klären,
- authentische Antworten auf die gestellten existenziellen Fragen zu finden,
- Eckpunkte zur Festlegung individueller Therapieziele und Kriterien für mögliche Behandlungsgrenzen zu artikulieren,
- die geäusserten Festlegungen in präziser und valider Verdichtung zu verschriftlichen und
- die Essenz der Wünsche und Präferenzen in einer für etwaige künftig behandelnde Gesundheitsfachpersonen verständlichen Sprache schriftlich festzuhalten.

5.3. Geltung und Geltungsbereich

- Die umseitigen Fragen haben sich dabei bewährt, um zu verstehen, was der vorausplanenden Person das Leben bedeutet, wie sie dem Gedanken an das Sterben und an den Tod gegenübersteht, welche übergeordneten Ziele ihre medizinische Behandlung aus aktueller Sicht prinzipiell verfolgen soll, unter welchen Umständen sich diese Ziele ändern würden, welche Belastungen und Risiken durch medizinische Behandlungen sie grundsätzlich bereit oder keinesfalls bereit wäre, zum Erreichen dieser Ziele auf sich zu nehmen.
- Die Antworten auf diese Fragen sind als grundlegende Orientierung darüber anzusehen, ob und wenn ja unter welchen Umständen die vorausplanende Person mit einer lebensverlängernden Behandlung einverstanden ist. Sie bilden einen Verstehensrahmen, in den sich in der Patientenverfügung «plus» getroffene, konkretere massnahmen-bezogene Festlegungen einordnen lassen. Unstimmigkeiten oder Widersprüche zwischen diesen Aussagen und den nachfolgenden Festlegungen sollen von der ACP-Beratung angesprochen und mögliche Missverständnisse oder Unsicherheiten geklärt werden. Mit diesem Vorgehen sollen innere Konsistenz und Gesamtvalidität der Patientenverfügung «plus» gewährleistet werden.
- Längere Freitexte, wie sie hier möglich sind, haben den Vorteil, individuelle Überlegungen und Besonderheiten vollumfänglich niederlegen zu können. Dem steht gegenüber, dass bei längeren Freitexten das Risiko für missverständliche oder auch widersprüchliche Formulierungen steigt. Es ist Aufgabe der ACP-Beratung, die Aussagen gemeinsam mit der verfügenden Person auf ihre Konsistenz zu prüfen und mit den getroffenen Festlegungen abzugleichen.
- Die Standortbestimmung zur Therapiezielklärung ist für die vertretungsberechtigten Personen und die Behandlungsteams zudem hilfreich bei der Ermittlung des mutmasslichen Willens bei Entscheidungen in Situationen, die nicht durch auf den Folgeseiten getroffene detaillierte Festlegungen erfasst sind.
- Die Standortbestimmung sollte gemäss den gesundheitlichen und sozialen Veränderungen laufend aktualisiert und angepasst werden.

6. Erläuterungen zur ärztlichen Notfallanordnung (ÄNO)

6.1. Funktion des Formulars

- Die unterzeichnende Person hat in einem ausführlichen Gesprächsprozess mit einer ACP-Beratungsperson über die Chancen und Risiken von Behandlungsmassnahmen in Notfallsituationen und die individuellen Behandlungswünsche gesprochen. Hierbei wurde die Person dazu befähigt, die umseitig genannten Optionen zu verstehen und für sich und die eigene Situation abzuwägen.
- Aufgrund der qualifizierten Gesprächsführung im Sinne einer gemeinsamen Entscheidungsfindung ist von einer gemeinsamen Entscheidungsfindung (shared decision-making) auszugehen.

6.2. Erläuterungen zur Festlegung

Therapieziel A: Beginn potenziell lebensrettender Therapie mit allen vertretbaren Mitteln

Therapieziel B: Beginn lebensrettender Massnahmen individuell eingeschränkt (B0 - B3)

Therapieziel C: jegliche Massnahmen mit dem Therapieziel der Lebensrettung / Lebensverlängerung werden ausgeschlossen und vollumfänglich auf Leidenslinderung gesetzt.

6.3. Geltung und Geltungsbereich

- Die ÄNO ist der notfallmedizinisch relevante Teil der zugehörigen Patientenverfügung. Die hier getroffene Festlegung ist nicht an (z.B. prognostische) Bedingungen geknüpft und gilt ohne zeitliche Begrenzung.
- Die hier getroffene Festlegung reflektiert den Willen der genannten Person für den Fall einer akuten Krise. Die ÄNO ist – wenn eindeutig ausgefüllt – für jedermann **ethisch und rechtlich verbindlich**, sofern die genannte Person nicht selbst urteilsfähig ist und keine konkreten Hinweise auf eine Willensänderung vorliegen.
- **Damit diese ÄNO als Patientenverfügung wirksam wird, genügt die alleinige Unterschrift der vorausplanenden Person.**
- **Als ärztliche Notfallanordnung gilt dieses Formular aber erst mit der zusätzlichen Unterschrift eines Arztes, was daher dringend empfohlen wird.**
- **Zudem wird auch die zusätzliche Unterschrift durch die ACP-Beratungsperson und die vertretungsberechtigte Person empfohlen.** Diese zusätzlichen Unterschriften dokumentieren deren Einbindung in den Gesprächsprozess.
- Zur Klärung weiterer Behandlungsfragen ist die ausführliche Patientenverfügung heranzuziehen und die vertretungsberechtigte Person zu konsultieren.
- Der **Ausschluss einer stationären Behandlung (B3)** bezieht sich nur auf Behandlungen mit dem Ziel der *Lebensverlängerung*. Eine stationäre Einweisung mit dem Ziel der Linderung (Palliation) ist zulässig, wenn dieses Ziel ambulant nicht erreicht werden kann.
- Bei Vorliegen eines Notfallplans sind die dort hinterlegten Hinweise zu befolgen.



Bitte überprüfen Sie vor der Befolgung dieser Anordnung:

1. ob es sich tatsächlich um den genannten Patienten handelt,
2. ob die Anordnung korrekt ausgefüllt, also **nur ein** Therapieziel (A, B0, B1, B2, B3 oder C) angekreuzt ist und
3. ob die Anordnung mindestens vom Patienten unterschrieben ist

7. Erläuterungen zur Spitalbehandlung bei Urteilsunfähigkeit unklarer Dauer

7.1. Funktion des Formulars

Es ist möglich, dass sich Patienten in Abhängigkeit von der ärztlichen Prognose für unterschiedliche Therapieziele und -wege entscheiden. So möchten sie vielleicht bei günstiger Prognose noch alle möglichen medizinischen Massnahmen zur Lebensverlängerung in Anspruch nehmen. Sobald das Risiko jedoch hoch ist, dass sie auf Dauer pflegebedürftig und/oder urteilsunfähig sein werden, möchten sie auf lebensverlängernde Massnahmen bewusst verzichten und entscheiden sich für lindernde Massnahmen im Sinne einer guten Lebensqualität.

7.2. Erläuterungen zur Festlegung

Therapieziel A: die lebensverlängernden Massnahmen sollen weitergeführt werden.

Therapieziel B: Lebensverlängerung in Abhängigkeit der ärztlichen Prognose. Die Schwelle zum Abbruch lebensverlängernder Behandlungen wird in Abhängigkeit sowohl des Standortgesprächs zur Therapiezielfindung als auch von möglichen unerwünschten Zuständen und deren jeweiliger Eintrittsrisiko individuell festgelegt.

- **Schritt 1:** Festlegung möglicher Ereignisse / Zustände, welche bei 100% Eintretensrisiko schlimmer erscheinen als zu sterben. (**linke Spalte**). In dieser Situation müsste jegliche lebensverlängernde Therapie sofort abgebrochen werden.
- **Schritt 2:** Sollte es derartige Ereignisse / Zustände geben, wird im zweiten Schritt eruiert, ob die vorausplanende Person eine Wahrscheinlichkeit angeben will und kann, ab der das Risiko für das betreffende Ereignis / den Zustand in ihrem Urteil so hoch wird, dass sie bei Erreichen oder Überschreiten dieser Risikoschwelle gemäss ärztlicher Prognose den Abbruch jeglicher lebensverlängernden Massnahmen sowie damit verbunden die Umstellung auf das Therapieziel C der Palliation wünscht. (**rechte Spalte**):

eher gering	mittelgradig	eher hoch
ca 10 – 30%	ca 40 - 60 %	ca 70 - 90 %

Therapieziel C: Die laufenden Behandlungen mit dem Ziel der Lebensverlängerung sollen abgebrochen werden unter Inkaufnahme des dann möglicherweise eintretenden Todes.

7.3. Geltung und Geltungsbereich

7.4.

- Auf einer Intensivstation werden die lebensverlängernden Massnahmen nur so lange durchgeführt bis das zuvor definierte Risiko eintritt den Zustand zu erreichen, der als Begrenzung festgelegt wurde.
- Die **ärztliche Prognose** vermag nur empirische Wahrscheinlichkeiten, nicht aber den Verlauf im gegebenen Einzelfall vorherzusagen. Diese Tatsache wird bei der ACP-Beratung mitberücksichtigt.
- Bei **prognostischer Unsicherheit** ist im Zweifel abzuwarten und in kurzen Intervallen zu re-evaluieren, bis die Prognose nach ärztlichem Urteil so schlecht geworden ist, dass die festgelegte Bedingung für einen Wechsel des Therapieziels von lebensverlängernd auf palliativ/leidenslindernd als erfüllt zu gelten hat.
- Die Festlegungen gelten während stationärer Behandlungen, solange eine aktuell gegebene Urteilsunfähigkeit noch potenziell reversibel erscheint. Sobald aus medizinischer Sicht feststeht, dass die Urteilsunfähigkeit bleiben wird, orientiert sich die weitere Behandlung an den «Festlegungen bei bleibender Urteilsunfähigkeit».
- Die in der **Ärztlichen Anordnung für den Notfall (ÄNO)** festgelegten Einschränkungen lebensverlängernder Therapie gelten auch bei stationärer Behandlung unverändert fort, sofern

nicht mit dem Patienten oder seiner vertretungsberechtigten Person ein anderes Therapieziel vereinbart worden ist.

- Es wird empfohlen, **Fragen der Vorausplanung geplanter Operationen** (z.B. Intubation, intraoperative Reanimation, Grenzen postoperativer Behandlung) mit den behandelnden Ärzten vorab zu besprechen und gesondert zu dokumentieren. (Vgl. Dokument der periinterventionellen Ärztlichen Notfallanordnung)

7.5. Skala/ Rangfolge zur Beurteilung einer Abhängigkeit

kognitiv – geistig		körperlich - mobil	
keine Beeinträchtigung	0	keine Beeinträchtigung	0
keine relevante Beeinträchtigung im Alltag selbständig	1	keine relevante Beeinträchtigung im Alltag selbständig	1
leichte Beeinträchtigung im Alltag leicht eingeschränkt, braucht punktuelle Unterstützung	2	leichte Beeinträchtigung im Alltag leicht eingeschränkt, aber selbständig	2
mittelschwere Beeinträchtigung versteht/macht einfache Aussagen zeitl./örtlich eingeschränkte Orientierung kann nicht mehr alleine leben, braucht in allen Bereichen des Lebens Unterstützung	3	mittelschwere Beeinträchtigung braucht täglich Hilfe für die körperliche Pflege	3
höhergradige Beeinträchtigung erkennt Angehörige nicht mehr zeitl./örtlich nicht orientiert braucht ununterbrochene Betreuung und körperliche Pflege	4	höhergradige Beeinträchtigung braucht mehrmals täglich Hilfe für die körperliche Pflege und die Fortbewegung	4
schwere Behinderung kann sich nicht mehr verbal mitteilen braucht ununterbrochene Betreuung und körperliche Pflege	5	schwere Behinderung braucht jederzeit Hilfe für die körperliche Pflege, bettlägerig	5
Koma	6	Locked-in Syndrom	6
Beschreibung eines geistigen Zustands, den ich nicht erreichen möchte:		Beschreibung eines körperlichen Zustands, den ich nicht erreichen möchte:	

8. Erläuterungen zur bleibenden Urteilsunfähigkeit

8.1. Funktion des Formulars

Aufgrund verschiedener Ursachen, unter anderem nach dem Überstehen einer akuten Krankheitsphase oder nach einer Notfallbehandlung, kann es zum Zustand der bleibenden Urteilsunfähigkeit kommen. Die Unfähigkeit, selber entscheiden zu können, ist Ausdruck einer schweren Störung der Gehirnfunktion und geht in aller Regel mit Pflegebedürftigkeit einher. Der körperliche Zustand kann dabei sehr unterschiedlich sein, von kaum eingeschränkter Mobilität bis zu dauerhafter Bettlägerigkeit. Die Urteilsfähigkeit ist in diesen Fällen dauerhaft schwer eingeschränkt oder fehlt ganz.

8.2. Erläuterungen zur Festlegung

Therapieziel A: die lebensverlängernden Massnahmen sollen weitergeführt werden.

Therapieziel B:

- die lebensverlängernden Massnahmen sollen dann weitergeführt werden, wenn nach Einschätzung der vertretungsberechtigten Person noch vorwiegend Freude am Leben empfunden wird.
- Die Grenze der lebensverlängernden Therapien kann am Eintreten eines individuell beschriebenen Zustands der Gesundheitsverschlechterung festgelegt werden.
- In jedem Fall gelten die in der ÄNO festgelegten Einschränkungen weiterhin

Therapieziel C: Die laufenden Behandlungen mit dem Ziel der Lebensverlängerung sollen abgebrochen werden unter Inkaufnahme des dann möglicherweise eintretenden Todes.

8.3. Geltung und Geltungsbereich

- Ursachen einer bleibenden Urteilsunfähigkeit sind unter anderem eine schwere Hirnschädigung (Schlaganfall, Verletzung bei Unfall, Zustand nach Wiederbelebung) oder eine fortgeschrittene Demenzerkrankung
- Nach einem Sauerstoffmangel des Gehirns kann meist erst nach 3 Monaten sicher festgestellt werden, ob die Urteilsunfähigkeit bleibend ist.
- Nach einer Schädel-Hirn-Verletzung kann meist erst nach einem Jahr nach dem Unfall sicher festgestellt werden, dass die Urteilsunfähigkeit bleibend ist
- Als **Urteilsunfähigkeit** wird in der Medizin derjenige Zustand definiert, in welchem die Fähigkeit Informationen aufzunehmen, ihre Bedeutung und Tragweite zu erkennen sowie darauf aufbauend Entscheidungen zu treffen, nicht oder nicht mehr vorhanden ist. Die Urteilsunfähigkeit einer Person muss immer in Bezug auf eine konkret zu treffende Entscheidung in einem spezifischen Moment beurteilt werden. So kann dieselbe Person zu einer einfachen Behandlungsfrage X urteilsfähig sein, zu einer schwierigeren Behandlungsfrage Y aber nicht. Mit bleibender Urteilsunfähigkeit ist hier ein Zustand gemeint, in dem die betroffene Person nach ärztlicher Einschätzung nie mehr in der Lage sein wird, informierte Entscheidungen über Therapieziele zu treffen.
- Der körperliche Zustand kann dabei variieren: von kaum eingeschränkt und mobil bis hin zur vollständigen Immobilität (Bettlägerigkeit) und umfassender Pflegebedürftigkeit.
- Im Zustand der bleibenden Urteilsunfähigkeit können behandelbare akute Erkrankungen (z.B. Lungenentzündung, Herzinfarkt, Schlaganfall) oder Verschlimmerungen chronischer Krankheiten (z.B. Herz- oder Nierenschwäche, Schluckstörung bei Demenz) auftreten, die unbehandelt u.U. zum Tode führen. Die Behandlung einer solchen gesundheitlichen Krise kann das Leben unter Umständen verlängern.

9. Erläuterungen zur palliativmedizinischen Behandlung

9.1. Funktion des Formulars

Der Hauptfokus der Patientenverfügung «plus» liegt auf einer möglichst präzisen und detaillierten Erfassung

- Der Einstellungen der vorausplanenden Person zum Leben, zu schwerer Krankheit und zum Sterben
- Der sich daraus ergebenden Hinweise auf individuelle Therapieziele unter aktuellen und etwaigen künftigen Bedingungen sowie
- Der damit korrespondierenden konkreten Festlegungen für typische medizinische Szenarien.

9.2. Erläuterung zu den Behandlungswünschen

Die Linderung der Beschwerden ist ein medizinischer sowie ethischer und auch rechtlicher Standard, der auch ohne Hervorhebung in einer Patientenverfügung Beachtung finden sollte.

Für viele Menschen, die über eine Patientenverfügung sprechen möchten, ist die Sorge vor einer unzureichenden Schmerz- und Palliativtherapie aber ein vordringliches Thema. Das Freitextfeld gibt der vorausplanenden Person Gelegenheit, den Text individuell zu kommentieren; auch ohne eine solche Kommentierung ist der Text gültig und verbindlich.

Die Behandlungswünsche für die letzte Lebenszeit und die Sterbephase können nicht in allen Fällen gleich leicht umgesetzt werden, da insbesondere die Erfüllung von Wünschen nicht alleine vom Selbstbestimmungsrecht abhängt, sondern auch von anderen Faktoren, nicht zuletzt von den Möglichkeiten der Menschen, die diese Wünsche erfüllen sollen.

Unter Beachtung dieser Überlegungen kann auch eine Vorausplanung für diese Bereiche für manche Menschen von grosser Bedeutung sein.

9.3. Geltung und Geltungsbereich

Wenn eine lebensverlängernde Behandlung nicht mehr medizinisch indiziert ist oder vom Patienten nicht mehr gewollt wird, richtet sich die weitere Behandlung des Behandlungsteams auf die Linderung möglicher Beschwerden (palliative Therapie). Diese Beschwerden können sein: Schmerzen, Atemnot, Angst und andere. In seltenen Fällen kann es dabei durch die Gabe von Medikamenten zu einer geringen Verkürzung der Lebenszeit kommen. Dies wird jedoch dann in Kauf genommen, wenn die Medikamentengabe zu einer wirksamen Leidenslinderung erforderlich ist.

Während der Sterbephase kann es zu verschiedenen Beschwerden wie Angst, Unruhe, Atemnot oder Schmerzen kommen. Ziel der Behandlung ist es, die Beschwerden optimal zu lindern. Verschiedene Medikamente, die dazu verordnet werden, können Müdigkeit, Schläfrigkeit oder Übelkeit verursachen. Spezifische Wünsche des Patienten können hierbei die Therapie beeinflussen.

Die Zufuhr von Nahrung oder Flüssigkeit durch Infusionen oder Sonden ist in der Sterbephase in der Regel nicht hilfreich, um Leiden zu lindern oder ist sogar kontraproduktiv. Ein etwaiges Durstgefühl kann meist durch das Befeuchten der Mundschleimhäute gelindert werden.

10. Erläuterungen zu weiteren Dokumenten und Anordnungen

10.1. Vorsorgeauftrag

10.1.1. Funktion des Vorsorgeauftrags

Mit dem **Vorsorgeauftrag** kann eine urteilsfähige Person festhalten, durch wen sie vertreten werden möchte, wenn sie infolge eines Unfalls, einer schweren Erkrankung oder in der letzten Lebensphase nicht mehr selber für sich sorgen kann. Die Person seines Vertrauens kann damit beauftragt werden, die notwendigen Angelegenheiten zu erledigen. Dies können z.B. finanzielle Entscheidungen betreffen, Änderungen oder Kündigungen von Verträgen oder Anweisungen, wie Aufträge erfüllt werden müssen.

Gemäss Art. 360 des Zivilgesetzbuches ZGB kann "eine handlungsfähige Person eine natürliche oder juristische Person beauftragen, welche im Fall ihrer Urteilsunfähigkeit die Personen- oder die Vermögenssorge übernimmt oder sie im Rechtsverkehr vertreten soll." Zudem besteht die Möglichkeit, im Vorsorgeauftrag eine vertretungsberechtigte Person für medizinische Entscheidungen festzulegen.

Durch einen rechtsgültigen Vorsorgeauftrag kann sehr oft die Einschaltung der KESB (Kindes- und Erwachsenenschutzbehörde) vermieden werden.

10.1.2. Erläuterungen zum Vorsorgeauftrag

Für Gesundheitsfachpersonal bedeutet dies, dass bei Urteilsunfähigkeit eines Patienten abgeklärt werden muss, ob ein Vorsorgeauftrag vorliegt und ob darin eine vertretungsberechtigte Person bestimmt worden ist. Diese Festlegung kann derjenigen in einer Patientenverfügung widersprechen. Allfällige Widersprüche sollten frühzeitig mit den betroffenen Personen geklärt werden. Grundsätzlich gilt die aktuellste Festlegung als rechtlich bindend.

10.1.3. Geltung und Geltungsbereich

Ein Vorsorgeauftrag muss entweder von Hand geschrieben und unterzeichnet oder notariell beurkundet werden. Die Aufgaben, die der beauftragten Person übertragen werden sollen, müssen klar umschrieben sein. Es können auch Einzelaufgaben übertragen werden und Weisungen für die Umsetzung der Aufträge erteilt werden.

Der Vorsorgeauftrag kann jederzeit abgeändert oder widerrufen werden. Er kann im Kanton Zürich bei der KESB hinterlegt werden. Die Errichtung eines Vorsorgeauftrags oder dessen Hinterlegungsort kann beim Zivilstandsamt in einer zentralen Datenbank registriert werden.

Der Vorsorgeauftrag tritt in Kraft, wenn die unterzeichnende Person nicht mehr handlungs- oder urteilsfähig ist. Im Unterschied dazu tritt eine Vollmacht bereits ab dem Erstellungsdatum in Kraft.

10.2. Organspende

10.2.1. Funktion des Dokumentes

In der Patientenverfügung „plus“ haben urteilsfähige Personen die Möglichkeit, ihre Einstellung zu Organspende festzuhalten. Sie werden dazu nach Wunsch von der ACP-Beratung unterstützt, können das Dokument aber auch eigenständig ausfüllen ohne fachliche Beratung.

10.2.2. Erläuterungen zum Dokument

Zum einen können Personen festhalten, ob sie eine Organspende-Karte (früher „Organspenderausweis“ genannt) besitzen. Zum anderen gibt es die Möglichkeit, mit diesem Dokument entweder die eigene Organspende-Bereitschaft zu deklarieren und diese bei Wunsch auf spezifische Organe festzulegen oder eine Organ- oder Gewebespende abzulehnen.

Die Einstellung zur Organspende kann mit weiteren Festlegungen in der Patientenverfügung kollidieren: Es kann festgelegt sein, dass bei Urteilsunfähigkeit keine intensivmedizinische Massnahme gewünscht wird und gleichzeitig der Wunsch nach Organspende deklariert sein.

Zu diesem Zweck wird die verfügende Person danach gefragt, welche Gewichtung sie vornehmen will.

- Vorrang der Organspende:
Sie kann sich dafür entscheiden, dass alle notwendigen Massnahmen zur Erhaltung der Organe Vorrang haben gegenüber den Bestimmungen in der Patientenverfügung.
- Vorrang der Patientenverfügung:
Sie kann sich dafür entscheiden, dass alle Bestimmungen in der Patientenverfügung Vorrang haben gegenüber der Erhaltung der Organe für eine Organspende.

10.2.3. Weiterführende Informationen für Gesundheitsfachpersonen

www.swisstransplant.org

Bundesamt für Gesundheit BAG: <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/themen/mensch-gesundheit/biomedizin-forschung/transplantationsmedizin.html>

Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften:

<https://www.samw.ch/de/Publikationen/Richtlinien.html>

- Feststellung des Todes im Hinblick auf Organtransplantationen und Vorbereitung der Organentnahme (2017)
- Anhang F: Feststellung des Todes und Organspendeprozess, pdf
- Anhang G: Vorlagen für Protokolle zur Feststellung des Todes, pdf
- Hinweise zur praktischen Umsetzung, pdf

Donor Care Association: www.dca.ch

Richtlinien und Konzepte der Transplantationszentren:

- Inselspital Bern: <https://www.transplantationszentrum-bern.ch/de/home.html>
- Universitätsspital Zürich: <http://www.transplantation.usz.ch/>
- Universitätsspital Basel: <https://www.unispital-basel.ch/ueber-uns/bereiche/medizin/kliniken-institute-abteilungen/transplantationsimmunologie-nephrologie/angebot/transplantation/>
- Hôspitaux Universitaires Genève: <https://www.hug-ge.ch/transplantation>
- Centre Hospitalier Universitaire Vaudois : <https://www.chuv.ch/fr/transplantation/cto-home/>
- Kantonsspital St.Gallen : <https://www.kssg.ch/nephrologie>

10.3.4. Geltung und Geltungsbereich

Die Dokumentation der eigenen Einstellung zu Organspende soll die Angehörigen unterstützen, im Eintretensfall die Wünsche der verfügenden Person zu kennen und vertreten zu können. Für Gesundheitsfachpersonal bedeutet sie eine Sicherheit, im Sinn des Patienten zu handeln.