



Gesundheitliche Vorausplanung

Konzeptvorschlag für die Umsetzung

Mai 2021/BAG/SAMW

Das vorliegende Dokument ist unter dem Lead von BAG und SAMW entstanden. Es dient als Grundlage und Vorschlag, um die Umsetzung von Massnahme 1.A des Postulatsberichts 18.3384 «Bessere Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende» zu konkretisieren.

1 Auftrag

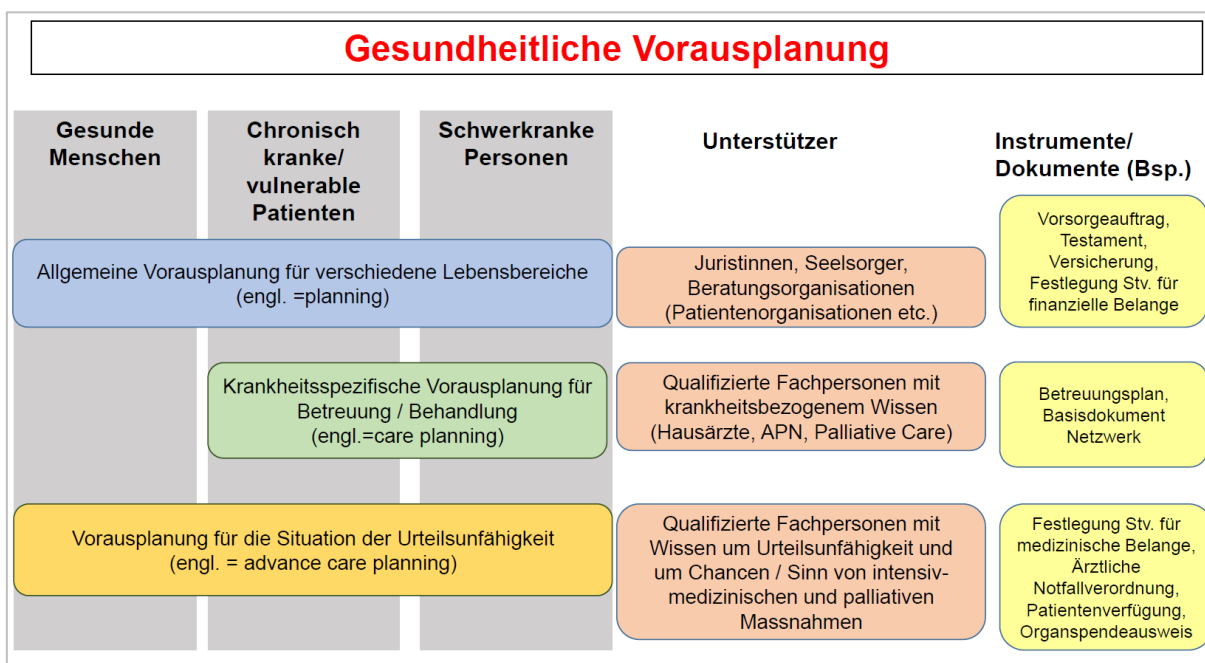
Der Bundesrat hat am 18. September 2020 den Bericht zum Postulat «Bessere Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende» verabschiedet. Er hat das BAG bzw. die Plattform Palliative Care u.a. damit beauftragt, die gesundheitliche Vorausplanung zu verbessern:

1	Sensibilisierung & vorausschauende Auseinandersetzung mit dem Lebensende fördern
	Die vorausschauende Auseinandersetzung mit dem Lebensende ist eine zentrale Voraussetzung, um ein selbstbestimmtes Lebensende und ein würdevolles Sterben zu ermöglichen. Die Erkenntnisse aus der Covid-19-Pandemie machen nochmals deutlich, dass sich viele Menschen mit den Behandlungswegen am Lebensende befassen wollen. Insbesondere geht es darum, Diskussionen und Gespräche über persönliche Wünsche, Erwartungen und Vorstellungen anzuregen und gegebenenfalls festzuhalten. Zudem ist es wichtig, dass die Angebote der Palliative Care bekannt sind. Ziel ist es, die notwendigen Rahmenbedingungen dafür zu schaffen.
Massnahme:	
1.A	Ständige Arbeitsgruppe «Gesundheitliche Vorausplanung» einsetzen Der Bundesrat beauftragt das EDI/BAG, gemeinsam mit der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften SAMW eine ständige Arbeitsgruppe «Gesundheitliche Vorausplanung» einzusetzen. Die Arbeitsgruppe hat zum Ziel, das Konzept der gesundheitlichen Vorausplanung zu konkretisieren und Massnahmen umzusetzen (z. B. Erarbeitung von einheitlichen Qualitätsstandards für Patientenverfügungen, Verbesserung der Zugänglichkeit der Dokumentation oder Sensibilisierungsmassnahmen bei Fachpersonen und bei der Bevölkerung). Sie besteht aus Vertreterinnen und Vertretern von Patienten- und Betroffenenorganisationen, Gesundheitsligen und weiteren Organisationen, die bereits Beratungen zu diesem Thema anbieten, des Bundesamts für Justiz (BJ), der Konferenz für Kinder- und Erwachsenenschutz KOKES, der GDK bzw. der Kantone, Leistungserbringer-Organisationen, Fach- und Berufsverbände, Bildungsinstitutionen etc.

2 Stand der Arbeiten

2.1 Definitorische Grundlage: Rahmenkonzept «Gesundheitliche Vorausplanung»

2015 hat das BAG ein Projekt zur Verbesserung der koordinierten Versorgung lanciert. Eine Massnahme umfasste die Stärkung des Patientenwillens, da «Patientenzentriertheit» eine zentrale Voraussetzung für die koordinierte Versorgung ist. Es wurde eine interprofessionelle Arbeitsgruppe eingesetzt, die ein Rahmenkonzept «Gesundheitliche Vorausplanung» erarbeitet hat. Darin wird die Vorausplanung in drei Ebenen gegliedert:



Anmerkung: In dieser Abbildung sind einzelne Patientengruppen mit zusätzlichem spezifischen Unterstützungsbedarf nicht explizit abgebildet, bspw. Menschen mit noch nicht zugesprochener Urteilsfähigkeit wie Kinder und Jugendliche, Menschen mit schweren psychischen Krankheiten, Menschen mit Demenz oder Menschen mit einer intellektuellen Behinderung. Zu den besonders vulnerablen Gruppen können Menschen mit Migrationshintergrund gehören, die auf weitere Unterstützung wie interkulturelle Dolmetschdienste angewiesen sein können. Die «Unterstützenden» ihrerseits benötigen fachspezifische und/oder interkulturelle Kompetenzen, um den Bedürfnissen dieser Bevölkerungsgruppen gerecht zu werden.

2.2 Rechtliche Grundlage: Verbesserung der Dokumentation – Patientenverfügungen

Gemäss dem revidierten Erwachsenenschutzrecht vom 1.1.2013 (Schweizerischen Zivilgesetzbuch ZGB SR 210, Art. 370 bis 373) kann eine urteilsfähige Person in einer Patientenverfügung festlegen, welchen medizinischen Massnahmen sie im Fall ihrer Urteilsunfähigkeit zustimmt oder nicht zustimmt. Sie kann auch eine natürliche Person bezeichnen, die im Fall ihrer Urteilsunfähigkeit mit der behandelnden Ärztin oder dem behandelnden Arzt die medizinischen Massnahmen besprechen und in ihrem Namen entscheiden soll. Die Patientenverfügung ist schriftlich zu errichten, zu datieren und zu unterzeichnen. Die Ärztin oder der Arzt entspricht der Patientenverfügung, ausser wenn diese gegen gesetzliche Vorschriften verstösst oder wenn begründete Zweifel bestehen, dass sie auf freiem Willen beruht oder noch dem mutmasslichen Willen der Patientin oder des Patienten entspricht.¹

Das Bundesgesetz über das elektronische Patientendossier (EPDG) regelt die Voraussetzungen für die Bearbeitung der Daten des elektronischen Patientendossiers und legt Massnahmen fest, die die Einführung, Verbreitung und Weiterentwicklung des elektronischen Patientendossiers unterstützen.

¹ Siehe www.admin.ch/opc/de/classified-compilation/19070042/index.html#id-2-3-10-2

Mit dem EPD sollen u.a. die Qualität der medizinischen Behandlung gestärkt und die Behandlungsprozesse verbessert sowie die Gesundheitskompetenz der Patientinnen und Patienten gefördert werden (vgl. Art. 1). Der Zugang zu Patientenverfügungen soll mit der Einführung des elektronischen Patientendossiers verbessert werden (vgl. EPDG, Art. 8).²

2.3 Wissensgrundlagen und bisherige Arbeiten

Es gibt in der Schweiz eine grosse Vielfalt an Vorlagen für Patientenverfügungen, die von unterschiedlichen Organisationen angeboten werden. Die Formulare beinhalten Aspekte zur vorausschauenden Auseinandersetzung mit dem Lebensende (persönliche Werte und Wünsche) sowie Festlegungen für konkrete medizinische Massnahmen (z. B. Reanimation, künstliche Beatmung etc.). Einige Organisationen wie z. B. das Schweizerische Rote Kreuz oder Pro Senectute bieten (kostenpflichtige) Beratungen an. Auch Hausärztinnen und Hausärzte oder andere Gesundheitsfachpersonen können ihre Patientinnen und Patienten unterstützen. Eine Patientenverfügung kann aber auch ohne eine fachliche Begleitung erstellt werden. Viele Vorlagen sind durch wiederholte Revisionen und die grosse Erfahrung der Anbietenden sehr ausgereift. Zudem haben sich regional gut funktionierende Netzwerke beratender (Gesundheits-)Fachpersonen inklusive Aus- und Weiterbildung gebildet. Die Würdigung und der Einbezug dieser Kompetenzen und Modelle ist von grosser Wichtigkeit für das Gelingen des Auftrags des Bundesrates, die gesundheitliche Vorausplanung schweizweit zu verbessern.

Gemäss einer repräsentativen Bevölkerungsbefragung im Auftrag des BAG im Jahr 2017 verfügen 16 Prozent der Bevölkerung über eine Patientenverfügung. Dieser Anteil steigt mit zunehmendem Alter: In der Altersgruppe über 65 Jahre haben 35 Prozent eine Patientenverfügung verfasst. In der Deutschschweiz sind Patientenverfügungen verbreiteter als in der Westschweiz und im Tessin.³

Eine im Rahmen des NFP 67 durchgeführte Studie hat Handlungsbedarf bei der Anwendung dieser Bestimmungen in der medizinischen Praxis nachgewiesen. Einerseits werden Patientenverfügungen oft nicht (rechtzeitig) aufgefunden. Andererseits erschwert die meist zu allgemeine Formulierung deren konkreten Nutzen in einer Akutsituation.⁴

Das BAG hat 2020 drei Mandate zur gesundheitlichen Vorausplanung vergeben, deren Ergebnisse in die zukünftigen Arbeiten einfließen:

1. Grundlagen (Institut Neumünster, 07.2020-11.2020)⁵

- Recherche und Beschreibung des Felds (Inventarisierung)
- Befragung ausgewählter Akteure: Voraussetzungen für die Etablierung eines Angebots & Ermittlung Handlungsbedarf

2. Grundlagen für Menschen mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit (CHUV, 07.2020-11.2020)

- Recherche in Form einer Bestandesaufnahme (inkl. Einbezug der vorhandenen Literatur) und Empfehlungen für zukünftige Massnahme

3. Bedürfnisse der Bevölkerung & Fachpersonen (Sottas Formative works, 09.2020-06.2021)

- Die Bedürfnisse der Bevölkerung im Hinblick auf die gesundheitliche Vorausplanung
- Sichtweise der Fachpersonen

2.4 Verbesserung von Patientenverfügungen: Austauschgruppe der Beratungsorganisationen

Das SRK hat eine Austauschgruppe mit Vertretungen verschiedener Organisationen, die Patientenverfügungen und Beratungen anbieten, initiiert (SRK, Pro Senectute, Krebsliga, SPO Patientenschutz, GGG Voluntas, palliative ch, SAMW, Exit, Dialog Ethik). Die Gruppe hat sich mehrmals getroffen, um den Handlungsbedarf zur Verbesserung der Patientenverfügungen zu diskutieren. Grundsätzlich besteht ein Konsens, dass gewisse Qualitätskriterien für Patientenverfügung sinnvoll wären und auch, dass eine Beratung zu einem qualitativ besseren Ergebnis führt.

² Siehe: [SR 816.1 - Bundesgesetz vom 19. Juni 2015 über das elektronische Patientendossier \(EPDG\) \(admin.ch\)](#) (abgerufen am 26.02.2021)

³ [www.bag.admin.ch > Publikationen > Forschungsberichte > Forschungsberichte Palliative Care > Bevölkerungsbefragung 2018](#)

⁴ [www.nfp67.ch > Projekt Aebi-Müller](#)

⁵ Siehe Schlussbericht: [2020-12-03 BAG Bericht final \(plattform-palliativecare.ch\)](#)

2.5 Förderung von Advance Care Planning

Advance Care Planning ist ein Konzept, das im angelsächsischen Sprachraum entwickelt wurde. Es handelt sich um einen wissenschaftlich fundierten, standardisierten Prozess zur Ermittlung und Festlegung des Patientenwillens im Hinblick auf zukünftige Situationen der Urteilsunfähigkeit.

2020 wurde in Zürich der Verein «ACP Swiss» gegründet.⁶ Der Verein setzt sich für eine breite Verankerung des ACP-Konzeptes in der Schweiz ein. Ziele sind:

- das ACP-Konzept und seine Instrumente weiterzuentwickeln;
- Angebote für Patientenverfügungen zu schaffen, die den rechtlichen Bestimmungen entsprechen und den Patientenwillen widerspruchsfrei darstellen;
- die Finanzierung von ACP-Beratungsdienstleistungen auf schweizerweiter Ebene zu regeln;
- Ausbildungs- und Qualitäts-Standards für Patientenverfügungen festzulegen, die sich an ethisch und wissenschaftlich fundierten Konzepten orientieren;
- Mitgliedschaft und Mitwirkung in internationalen ACP Organisationen, um die schweizerischen Interessen zu positionieren sowie die Rahmenbedingungen und Forschung zu ACP weiter zu entwickeln.

3 Konkretisierung der Umsetzung

Zur Förderung der gesundheitlichen Vorausplanung gibt es Handlungsbedarf in verschiedenen Bereichen. Als ersten Schritt und als Voraussetzung für alle weiteren Arbeiten braucht es einen breit abgestützten Konsens zum «Konzept der gesundheitlichen Vorausplanung»:

- Wer möchte/sollte was und wann planen?
- In welcher Form und mit welchen Instrumenten soll diese Planung stattfinden?
- Welche Unterstützung/Beratung braucht es dazu?

Sobald diese Fragen geklärt sind, folgen Umsetzungsarbeiten in verschiedenen Teilbereichen: Zu erarbeiten sind gemeinsame Inhalte und Qualitätsstandards der Dokumentation und Prozesse. Neben den Inhalten sind auch Fragen der Kompetenzen, Finanzierung und der Implementierung zu klären und zu bearbeiten. Gemäss Massnahme des Bundesrates wird hierzu eine ständige Arbeitsgruppe eingesetzt.

Aufgabe der ständigen Arbeitsgruppe «AG GVP»

Die Hauptaufgabe der ständigen Arbeitsgruppe ist es, diese Arbeiten auf strategischer und inhaltlicher Ebene im gesamten Prozess zu begleiten und zu steuern und inhaltliche Schwerpunkte zu setzen. Mit Unterstützung der für die verschiedenen Teilbereiche eingesetzten fachlichen Subgruppen werden die oben skizzierten Ziele erarbeitet.

Zusammensetzung

Die ständige Arbeitsgruppe «Gesundheitliche Vorausplanung» besteht zu diesem Zweck aus Vertretungen relevanter Vertretungen aus den Bereichen Medizin, Pflege, Soziales, Recht und Ethik sowie Palliative Care (z.B. Hausarztmedizin und Pflege, Intensiv-, Notfall- und Rettungsmedizin und –pflege, Sozialarbeit, Patientenorganisationen/Beratungsorganisationen, regional aktive Akteure, Vertretungen der Leistungserbringer (ambulant, akutstationär, Langzeitpflege) etc.)

Organisation, Gremien und Kompetenzen

Die Leitung des Projekts und der AG GVP liegt beim BAG und der SAMW. Das BAG übernimmt das wissenschaftliche Sekretariat der Arbeitsgruppe. Die Arbeitsgruppe trifft sich 5 bis 6 Mal pro Jahr (vor Ort oder virtuell) bzw. nach Bedarf.

Die Arbeitsgruppe setzt Subgruppen (Sub-AG) ein, die im Auftrag und zuhanden der Arbeitsgruppe spezifische Teilbereiche bearbeiten. Zur Sicherstellung einer breiten Partizipation wird eine umfassende Liste aller Stakeholder erstellt, die über die Aktivitäten informiert, für die Mitarbeit in Subgruppen angefragt und bei Konsultationen und Vernehmlassungen angeschrieben werden. Über Meilensteine der Arbeiten wird regelmässig und breit informiert..

⁶ www.acp-swiss.ch

Arbeitsgruppe Gesundheitliche Vorausplanung Co-Leitung SAMW/BAG				
Sub-AG 1	Sub-AG 2	Sub-AG 3	Sub-AG 4	Sub-AG 5
Stakeholder (Sounding Board) Vertretungen möglichst aller Stakeholder, die im Bereich gesundheitliche Vorausplanung tätig sind (Fachgesellschaften, Verbände, Beratungsorganisationen, Organisationen der Leistungserbringer, Anbieter von Patientenverfügungen, evtl. auch Versicherer, Behörden, Kirchen...)				
Koordinationsstelle (BAG) Kommunikation, Berichterstattung, Koordination...				

4 Handlungsfelder

Im Folgenden werden Handlungsfelder zur Verbesserung der gesundheitlichen Vorausplanung dargestellt (nicht abschliessend). Der Handlungsbedarf leitet sich ab aus den bisher umgesetzten Arbeiten und Studiengrundlagen (vgl. Kap. 2.3) sowie aus den Gesprächen mit verschiedenen Akteuren (Austauschgruppe «Patientenverfügungen», ACP-Swiss und weitere Forumsmitglieder der Plattform Palliative Care)

Handlungsfeld	Beschreibung / Fragen
Konzept/Modell der gesundheitlichen Vorausplanung	Voraussetzung für die weiteren Arbeiten ist ein breit abgestützter Konsens zum Konzept der gesundheitlichen Vorausplanung: Wer plant wann, was, in welcher Form und welche Unterstützung/Beratung braucht es dazu? Grundlagen: Bedürfnisse der Bevölkerung und der Fachpersonen, die die Verfügungen umsetzen sollen (Auftrag: sottas formative works, Ende Juni vorliegend)
Dokumentation	Wie wird die gesundheitliche Vorausplanung dokumentiert? Gibt es national einheitliche Vorlagen? Oder lassen sich nationale Qualitätskriterien für Verfügungen erarbeiten? Welche Funktion kommt beispielsweise «Basis-Verfügungen» und ärztlicher Notfalleinrichtung zu?
Qualifikation/Curricula	Anzustreben ist ein Konsens aller Akteure hinsichtlich der fachlichen Voraussetzungen, die notwendig sind, um Beratungen zur gesundheitlichen Vorausplanung durchzuführen. Welche Voraussetzungen sind notwendig? Welche Inhalte werden bisher bereits in den relevanten Fachrichtungen unterrichtet? Braucht es spezifische Qualifikationen hinsichtlich transkultureller Kompetenzen? Wer überarbeitet bestehende Curricula?
Finanzierung	Die Beratung im Hinblick auf die gesundheitliche Vorausplanung soll allen Menschen ermöglicht werden. Wie wird diese finanziert? Von der Person selbst, von der OKP, weiteren Trägern? Welche finanzierbare Lösung ist denkbar und wie wird diese umgesetzt?
Rechtliche Voraussetzungen	Erfordern mögliche Anpassungen zur gesundheitlichen Vorausplanung Anpassungen im Zivilgesetzbuch (ZGB)?
Gesellschaftliche Implementierung	Wie kann die Bevölkerung zur gesundheitlichen Vorausplanung sensibilisiert werden? Braucht es eine (neue) nationale Organisation/Koordinationsstelle, die den Dialog zwischen den verschiedenen Akteuren und zwischen Fachpersonen fördert?

5 Zeitplan

Der Zeitplan für das laufende Jahr sieht wie folgt aus:

	2021										2022
	2. Quartal			3. Quartal			4. Quartal				
	April	Mai	Juni	Juli	Aug	Sept	Okt	Nov	Dez	Jan	
Sitzungen AG GVP		■	■	■				■		■	
Information Stakeholder	■	■						■		■	
«Konzept GVP» in der AG: Erarbeitung & Konsolidierung	■										
Vernehmlassung «Konzept GVP»				■							
Auswertung der Vernehmlassung						■					
Festlegung Arbeitspakete und & Subgruppen (Sub-AG)								■			
Kickoff Sub-AG & Umsetzung der festgelegten Arbeitspakete										■	

Die langfristige übergeordnete Zeitplanung erfolgt nach der Festlegung der Handlungsfelder und in Absprache mit der neuen AG GVP.