



## Modell für die Umsetzung der gesundheitlichen Vorausplanung (GVP)

Version für die öffentliche Vernehmlassung

Datum: 17.05.2022

### Stellungnahme eingereicht durch:

Institution: <input checked="" type="checkbox"/>	Einzelperson: <input type="checkbox"/>
<b>Absender</b> Name/Institution/Organisation: Nationale Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin Abkürzung Institution/Organisation: NEK-CNE Adresse: Kontaktperson: Andrea Büchler E-Mail: andrea.buechler.nek@gmail.com Datum:	

**Bitte retournieren Sie den ausgefüllten Fragebogen bis am 15. Juli 2022 an  
ethics@samw.ch. Vielen Dank.**

### 1. Fazit zum vorliegenden Entwurf:

- grundsätzliche Zustimmung  
 grundsätzliche Ablehnung

#### Kommentar:

Die NEK begrüsst das Gesamtvorhaben des BAG und der SAMW, im Auftrag des Bundesrates in einer ständigen Arbeitsgruppe, basierend auf dem Rahmenkonzept zur Gesundheitlichen Vorausplanung des BAG zusammen mit palliative.ch (2018), konkrete Schritte zu erarbeiten, um eine nachhaltige Implementierung der Gesundheitlichen Vorausplanung im Schweizerischen Gesundheitswesen zu realisieren.

Valide, wohl informierte Präferenzen und Behandlungsziele von Menschen auch in allen Situationen der Urteilsunfähigkeit zu kennen, um die Behandlung, wenn medizinisch möglich, an diesen Zielen auszurichten, ist Ausdruck einer Achtung der Rechte und Würde von Patient:innen, die ein zentrales ethisches und rechtliches Fundament der medizinischen Praxis bilden.

Die rechtliche Stärkung des Instruments der Patientenverfügungen und der vertretungsberechtigten Personen im 2013 in Kraft getretenen Kindes- und Erwachsenenschutzrecht sind eine wichtige Grundlage für die Realisierung der Patient:innenautonomie in Notfällen und bei längerer oder dauerhafter Urteilsunfähigkeit. Dass diese Realisierung besser gelingt, wenn Menschen in ihrer gesundheitlichen Vorausplanung, wozu unter anderem die Festlegungen von Vertretungspersonen und die Verfassung von Patientenverfügungen gehören, durch spezifisch fortgebildete Fachpersonen begleitet werden, und eine regionale und nationale Systemimplementierung erfolgt, ist durch zahlreiche, qualitativ hochwertige Studien und die Erfahrung aus nationalen und internationalen Projekten wissenschaftlich belegt.

Die gesundheitliche Vorausplanung kann insgesamt als eine komplexe Intervention im Gesundheitswesen verstanden werden, deren Qualität sich nicht allein an den Voraussetzungen und Grundlagen, sondern im Sinne der Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität auch am Outcome bemisst. Das entscheidende Ergebnis ist hier die mit den individuellen Präferenzen und Therapiezielen übereinstimmende Behandlung von Menschen in verschiedenen Situationen der Urteilsunfähigkeit ("goal-concordant care"). Zur Einordnung von wirksamen Interventionen gehört die Beschreibung der genauen Struktur- und Prozessparameter, die zum gewünschten Ergebnis führen können.

Die NEK stellt bezüglich des aktuellen Vernehmlassungsentwurfs fest, dass das nun vorgeschlagene Modell nur teilweise auf das Rahmenkonzept von 2018 sowie die nationale und internationale Evidenz und Erfahrung Bezug nimmt, und einen (Minimal)-Standard beschreibt, der - gemessen an dessen grosser Bedeutung - ausführlicher begründungspflichtig ist und an manchen Stellen grundlegend überarbeitet werden sollte. Sie äussert sich daher nicht bezüglich einzelner Punkte des Vernehmlassungsentwurfs sondern zu Grundlagen und Prozess.

Es wurde gemäss der im Modellpapier und der (nicht in der Vernehmlassung integrierten) Begleitinformationen weder eine systematische Evidenzrecherche der relevanten nationalen und internationalen Literatur (systematischer Review, Assessment, Best-Practice-Beispiele), noch - analog zu qualitativ hochwertigen Leitlinienprozessen - im Appraisal relevante nationale und internationale Expert:innen angehört.

Dieser Prozess führt daher zu einem Modell, welches in einigen wichtigen Punkten von den internationalen Delphi-Konsenspapieren und Stellungnahmen abweichen, ohne dies zu begründen.

Einige aus Sicht der NEK relevanten Punkte im Gesamtmodell, die unzureichend erklärt und begründet werden, sind:

- Klare Definition von GVP sowie Benennung ihrer primären und sekundären Ziele (s. etwa Delphi-Konsensusstudie Rietjens et al. Lancet Oncol 2017, Sudore et al. J Pain Symptom Manage 2017, ACP International) fehlen
- Explizite Rezeption der Erfahrungen aus dem internationalen Raum, inklusive der Kontroversen und Debatten zwischen den verschiedenen Modellen von ACP/GVP, wäre wichtig
- Beschreibung aller relevanten Situationen der Urteilsunfähigkeit wie im Rahmenkonzept des BAG 2018 beschrieben, analog u.a. zum Papier der Zentralen Ethikkommission bei der deutschen Bundesärztekammer 2020, auch basierend auf den Definitionen der Gesundheitlichen Vorausplanung von Advance Care Planning International (Notfall, länger andauernde Urteilsunfähigkeit, dauerhafte Urteilsunfähigkeit, peri-interventionelle Situation)
- Differenzierung und genauere Beschreibung der Schnittstellen von "Care Planning" (Betreuungs- und Behandlungsplan für chronische und schwer kranke Patient:innen) und "Advance Care Planning" für mögliche und wahrscheinliche Situationen der Urteilsunfähigkeit, sowie von den Dokumenten Patientenverfügung, ärztliche Notfallanordnung, Dokumentation von Reanimationsentscheiden im Spital (gar nicht adressiert, jedoch hoch relevant, siehe European Resuscitation Council 2021) Behandlungs-Betreuungsplan (Verbindlichkeit der Pfeile im Modell erschliessen sich im Text nicht)
- Beschreibung national und international etablierter Qualifikation (Kompetenzen) von Fachpersonen, welche den GVP-Prozess im Gespräch unterstützen (engl. "facilitators", deutsch besser "Gesprächsbegleiter" als "Berater"); hierzu gehört auch ein konkreter Vorschlag, wie diese Qualifikation zu erbringen und zu finanzieren ist. Neben der spezifischen Schulung von "facilitators" sollte auch die Basisqualifikationen aller Gesundheitsfachpersonen erwähnt werden, speziell derer, welche Verantwortung für Therapieentscheidungen in Situationen der Urteilsunfähigkeit haben (Notfallsanitäter:innen,

Hausärzt:innen, Spitex-Pflegende, Spitalmitarbeitende).

-Beschreibung von und Begründung der Abweichung von evidenzbasierten Projekten/Konzepten der gesundheitlichen Vorausplanung, die nachweislich die auch international definierten Ergebnisparameter verbessern

- Erwähnung, dass GVP-Angebote einen aufsuchenden, niederschweligen Charakter haben sollten (und stets freiwillig bleiben müssen)

- Spezielle Populationen, für die besondere GVP-Module sinnvoll wären, könnten erwähnt werden: behinderte Menschen, dementiell Erkrankte ("ACP by proxy")

- Klare, konkrete Vorgaben zur Finanzierung von GVP-Leistungen (deren Investitionen nachgewiesenermassen Kosten im Gesundheitswesen einsparen bei höherer Patient:innenzentrierung), im Idealfall durch klar definierten Leistungen im Katalog der durch die Krankenversicherungen erstattbaren Leistungen.

- Konkrete Strategie der schweizweiten, koordinierten Umsetzung mit Zeitplan, Zielen und Zuständigkeiten, wobei besonders auf die Integration ins Gesundheitswesen zu achten ist (etwa Integration der ÄNO in die notfall- und rettungsmedizinischen Einrichtungen)

Die NEK ist daher der Auffassung, dass Anlass und Stossrichtung des Modells zwar nachvollziehbar sind, das Modell jedoch einer Überarbeitung, Weiterentwicklung und Konkretisierung bedarf, die insbesondere Kriterien einer evidenzbasierten, wissenschaftlich und praktisch konsentierten Leitlinienarbeit anwendet.

## 2. Bemerkungen zum Modell der gesundheitlichen Vorausplanung

Kapitel	Kommentar/Bemerkung	Antrag für Änderung (Textvorschlag)
<b>II. Modell der gesundheitlichen Vorausplanung</b>		
Modul A. Einstieg in die Auseinandersetzung:		
Modul B. Die vertiefte Auseinandersetzung:		
Modul C. Die krankheitsspezifische Auseinandersetzung		

## 3. Kommentare zu den einzelnen Empfehlungen

Empfehlungen: Zustimmung?	Ja, Ergänzungen/Kommentare	Nein, Warum?
Empfehlung 1: Benennung und Information der Vertretungsperson		
Empfehlung 2: Werteerklärung mit geschulten Fachpersonen		
Empfehlung 3: Betreuungs- und Behandlungsplanung für komplexe Situationen		
Empfehlung 4: Kommunikative und methodische Kompetenzen		
Empfehlung 5: Adressatenspezifische Sensibilisierung und Information		
Empfehlung 6: Leitfragen für die Auseinandersetzung		
Empfehlung 7: Regelmässige Aktualisierung der Dokumentation		
Empfehlung 8: Minimalstandards für Patientenverfügungen		
Empfehlung 9: Institutionsübergreifend		

Empfehlungen: Zustimmung?	Ja, Ergänzungen/Kommentare	Nein, Warum?
zugängliche Betreuungs- und Behandlungspläne		
Empfehlung 10: Einheitliches Formular der ärztlichen Notfallanordnung (ÄNO)		
Empfehlung 11: Integration in das elektronische Patientendossier		

#### 4. Spezifische Fragen

Thema	Frage	Antwort / Begründung
Begriff «Gesundheitliche Vorausplanung»	Ist der Begriff «Gesundheitliche Vorausplanung» gut gewählt? Falls nicht, welchen Begriff würden Sie vorschlagen (evtl. inkl. Begründung)	
Qualifikation und Kompetenzen von Fachpersonen	Wer soll Personen bei der <b>vertieften Auseinandersetzung</b> mit Werteerklärung und zu medizinischen Interventionen begleiten und beraten?  Braucht es dazu zwingend eine medizinisch bzw. pflegerisch geschulte Fachperson oder können auch andere Fachpersonen diese Beratung übernehmen?	F

#### 5. Allgemeine Bemerkungen zum vorliegenden Entwurf