

DEAPP

Death Education For Palliative Psychology

Vorausschauende Versorgungsplanung

Luca Franchini & Melania Raccichini

(Übersetzt von Alexandra Leitner und Michael Wieser)

Konzept

Aufgrund des anhaltenden Anstiegs nichtübertragbarer Krankheiten gewinnt die vorausschauende Versorgungsplanung weltweit zunehmend an Attraktivität.

In diesem vierten Modul geht es um die Mitentscheidung für einen maßgeschneiderten Ansatz in der Palliativbetreuung und darum, wie Angehörige der Gesundheitsberufe die vorausschauende Versorgungsplanung erleichtern können.

Zu erreichende Kompetenzen:

- *Kenntnis der wichtigsten Aspekte im Zusammenhang mit der vorausschauenden Versorgungsplanung im europäischen Kontext*
- *Wissen, wie die Entscheidungsfindung gemäß Information, Zustimmung, Verhältnismäßigkeit und gemeinsamer Behandlungsplanung gefördert werden kann*
- *Wissen, wie sowohl psychologische als auch psychosoziale und kulturelle Bedürfnisse der Patient*innen und der Familien bei der vorausschauenden Versorgungsplanung berücksichtigt werden können*

Vorausschauende Versorgungsplanung (Advance care planning, ACP)

Was ist das?

ACP ist **der Planungsprozess für die zukünftige medizinische Versorgung am Lebensende**, dessen Ziel es ist, den Patient*innen zu helfen, eine angemessene und maßgeschneiderte medizinische Versorgung zu erhalten, die mit ihren persönlichen Wünschen und Werten in Einklang gebracht werden kann.

Es handelt sich um einen freiwilligen Prozess, eine schriftliche Aufzeichnung über die Wünsche der Patient*innen, die in Zukunft von Pfleger*innen und Angehörigen der Gesundheitsberufe eingesehen werden kann.



Dieses Projekt wurde mit Unterstützung der Europäischen Kommission finanziert. Die Verantwortung für den Inhalt dieser Veröffentlichung (Mitteilung) trägt allein der Verfasser; die Kommission haftet nicht für die weitere Verwendung der darin enthaltenen Angaben.

Die Vorausschauende Versorgungsplanung (Advance Care Planning, ACP) beschreibt den formalisierten Prozess des Zusammentreffens, der Diskussion und der Dokumentation der Präferenzen des Einzelnen für seinen zukünftigen Betreuungsbedarf für eine Zeit, in der er nicht mehr in der Lage ist, sich sinnvoll an der Entscheidungsfindung zu beteiligen (Crowther & Costello, 2017). ist ein wesentlicher Prozess, durch die Patient*innen mit schweren Erkrankungen in die Lage versetzt werden, ihre persönlichen Werte, Präferenzen und Ziele zu artikulieren, um Entscheidungen für ihre zukünftige Betreuung zu treffen.

Da die ACP ein wichtiger Bereich bei der Bereitstellung qualitativ hochwertiger Betreuung ist, haben alle Ärzt*innen und Krankenpfleger*innen die Pflicht, offen über die **Prognose und die Ungewissheit der Behandlungsergebnisse zu diskutieren und Empfehlungen für Optionen der Sterbebegleitung abzugeben**, und zwar zu Zeiten, die für jeden Einzelnen in Bezug auf seinen Krankheitsverlauf angemessen sind.

Die ACP sollte mehrere Interessengruppen einbeziehen, darunter nicht nur die **Patient*innen** selbst, sondern auch deren Familien und das interdisziplinäre **Gesundheitsteam**.

Die Koproduktion ist daher ein zentraler Punkt, um **eine integrative, ganzheitliche und personenzentrierte ACP** zu erreichen.

Das Leitprinzip sowohl bei der klinischen Beurteilung als auch bei Interventionen ist der Respekt der Subjektivität.

ACP ist ein Oberbegriff, der rechtsverbindliche Aspekte wie Vorabentscheidungen zur Verweigerung der Behandlung und nicht rechtsverbindliche wie Wünsche und Präferenzen für die Versorgung umfasst.

Die Vorausschauende Versorgungsplanung (Advance Care Planning, ACP) beschreibt den formalisierten Prozess des Zusammentreffens, der Diskussion und der Dokumentation der Präferenzen des Einzelnen für seinen zukünftigen Betreuungsbedarf für eine Zeit, in der er nicht mehr in der Lage ist, sich sinnvoll an der Entscheidungsfindung zu beteiligen (Crowther & Costello, 2017). Es ist ein wesentlicher Prozess, durch die Patient*innen mit schweren Erkrankungen in die Lage versetzt werden, ihre persönlichen Werte, Präferenzen und Ziele zu artikulieren, um Entscheidungen für ihre zukünftige Betreuung zu treffen.

Da die ACP ein wichtiger Bereich bei der Bereitstellung qualitativ hochwertiger Betreuung ist, haben alle Ärzt*innen und Krankenpfleger*innen die Pflicht, offen über die **Prognose und die Ungewissheit der Behandlungsergebnisse zu diskutieren und Empfehlungen für Optionen der Sterbebegleitung abzugeben**, und zwar zu Zeiten, die für jeden Einzelnen in Bezug auf seinen Krankheitsverlauf angemessen sind.

Vorausschauende Versorgungsplanung (ACP)

Warum ist sie wichtig?

Die Versorgungsvorausplanung ist wichtig, um den Bedarf an frühzeitiger Palliativbetreuung zu ermitteln und das Lebensende zu erkennen.



Zu den Vorteilen gehören eine **weniger aggressive medizinische Versorgung** und eine **verbesserte Lebensqualität** in der Nähe des Todes.



Auf diese Weise ist es möglich, nicht nur die **Wirksamkeit der Betreuung** zu erhöhen, sondern auch das **psychische Leid, die Ängste und Depressionen der Betreuer*innen zu verringern** und damit die **Lebensqualität der Patient*innen zu verbessern**.

Dieses Projekt wurde mit Unterstützung der Europäischen Kommission finanziert. Die Verantwortung für den Inhalt dieser Veröffentlichung (Mittellung) trägt allein der Verfasser; die Kommission haftet nicht für die weitere Verwendung der darin enthaltenen Angaben.

Warum ist sie wichtig?

Die Vorausschauende Versorgungsplanung (ACP) ist wichtig, um den **Bedarf an frühzeitiger Palliativbetreuung** zu ermitteln und das Lebensende zu erkennen. Weitere Vorteile sind eine **weniger aggressive medizinische Versorgung** und eine **verbesserte Lebensqualität** zu Lebensende.

Sie hilft auch den Familien, sich auf den Tod eines geliebten Menschen vorzubereiten, Familienkonflikte zu lösen und mit dem Trauerfall umzugehen.

Ein integraler Bestandteil der Palliativbetreuung ist die Möglichkeit, seine künftige Behandlungspräferenz zum Ausdruck zu bringen und sich an der Planung der gemeinsamen Betreuung zu beteiligen.

Auf diese Weise ist es möglich, nicht nur die **Wirksamkeit der Betreuung** zu erhöhen, sondern auch die **psychische Belastung, Ängste und Depressionen der Betreuenden zu verringern** und damit die **Lebensqualität der Patient*innen** zu verbessern.

Die Vorausschauende Versorgungsplanung (Advance Care Planning, ACP) beschreibt den formalisierten Prozess des Zusammentreffens, der Diskussion und der Dokumentation der Präferenzen des Einzelnen für seinen zukünftigen Betreuungsbedarf für eine Zeit, in der er nicht mehr in der Lage ist, sich sinnvoll an der Entscheidungsfindung zu beteiligen (Crowther & Costello, 2017). Es ist ein wesentlicher Prozess, durch die Patient*innen mit schweren Erkrankungen in die Lage versetzt werden, ihre persönlichen Werte, Präferenzen und Ziele zu artikulieren, um Entscheidungen für ihre zukünftige Betreuung zu treffen.

Da die ACP ein wichtiger Bereich bei der Bereitstellung qualitativ hochwertiger Betreuung ist, haben alle Ärzt*innen und Krankenpfleger*innen die Pflicht, offen über die **Prognose und die Ungewissheit der Behandlungsergebnisse zu diskutieren und Empfehlungen für Optionen der Sterbebegleitung abzugeben**, und zwar zu Zeiten, die für jeden Einzelnen in Bezug auf seinen Krankheitsverlauf angemessen sind.

Herausforderungen bei der Einbeziehung der ACP in die Palliativbetreuung

Obwohl die Notwendigkeit und der Nutzen der ACP sehr offensichtlich sind, gibt es **keinen Goldstandard**, an dem sich die Qualität, der Inhalt, der Ansatz und die zeitliche Planung der Diskussionen über die Versorgung orientieren könnten.

Drei Haupthindernisse können es den Patient*innen **erschweren, ihre Werte zu artikulieren und informierte Entscheidungen für ihre Versorgung am Lebensende zu treffen.**

- 1) Mangelndes Krankheitsverständnis und Unsicherheit
- 2) Unangemessener Zeitpunkt
- 3) Ärzt*-Patient*innen-Kommunikation



Dieses Projekt wurde mit Unterstützung der Europäischen Kommission finanziert. Die Verantwortung für den Inhalt dieser Veröffentlichung (Mitteilung) trägt allein der Verfasser; die Kommission haftet nicht für die weitere Verwendung der darin enthaltenen Angaben.

Obwohl die Notwendigkeit und der Nutzen der ACP sehr offensichtlich sind, gibt es **keinen Goldstandard**, an dem sich die Qualität, der Inhalt, der Ansatz und die zeitliche Planung der Diskussionen über die Versorgung orientieren könnten.

Zu den Schwierigkeiten bei der Erzielung eines erfolgreichen ACP tragen mehrere Patient*innen- und Anbieter*innenfaktoren bei.

Drei Haupthindernisse können es den Patient*innen erschweren, ihre **Werte zu artikulieren und informierte Entscheidungen für ihre Versorgung am Lebensende** zu treffen.

- 1) schlechtes Krankheitsverständnis
- 2) ungeeigneter Zeitpunkt
- 3) Ärzt*-Patient*innen-Kommunikation

1) Mangelndes Krankheitsverständnis und Ungewissheit

Die Klärung der Ziele der Krebstherapie und der Umgang mit den Erwartungen sind die ersten Schritte, um die Patient*innen in eine rechtzeitige und sinnvolle ACP einzubinden.

Eine sinnvolle ACP erfordert ein **gutes Krankheitsverständnis** und **realistische Erwartungen an die Prognose**, damit die Patient*innen ihre Werte und Wünsche ausdrücken und rechtzeitig Entscheidungen treffen können.

Kontinuierliche Anstrengungen zur Optimierung der Kommunikation sind erforderlich, um Lücken im Krankheitsverständnis wirksam zu schließen und die Erwartungen zu dämpfen und gleichzeitig Hoffnung und Einfühlungsvermögen zu bewahren



Spezialist*innen für Onkologie und Palliativbetreuung sollten die Äußerungen der Patient*innen über Unsicherheit und Behandlungserwartungen zum Anlass nehmen, Werte zu entlocken und in die ACP einzuführen.

Dieses Projekt wurde mit Unterstützung der Europäischen Kommission finanziert. Die Verantwortung für den Inhalt dieser Veröffentlichung (Mitteilung) trägt allein der Verfasser; die Kommission haftet nicht für die weitere Verwendung der darin enthaltenen Angaben.

Die Klärung der Ziele der Krebstherapie und der Umgang mit den Erwartungen sind die ersten Schritte, um die Patient*innen in eine rechtzeitige und sinnvolle ACP einzubinden.

Eine sinnvolle ACP erfordert ein **gutes Krankheitsverständnis** und **realistische Erwartungen an die Prognose**, damit die Patient*innen ihre Werte und Wünsche ausdrücken und rechtzeitig Entscheidungen treffen können.

Kontinuierliche Anstrengungen zur Optimierung der Kommunikation sind erforderlich, um Lücken im Krankheitsverständnis wirksam zu schließen und die Erwartungen zu dämpfen und gleichzeitig Hoffnung und Einfühlungsvermögen und die therapeutische Beziehung zwischen Patient*innen und ihrem Onkologie-Team zu bewahren. |

Spezialist*innen für Onkologie und Palliativbetreuung sollten die Äußerungen der Patient*innen über Unsicherheit und Behandlungserwartungen zum Anlass nehmen, Werte zu entlocken und in die ACP einzuführen.

2) Ungeeigneter Zeitpunkt

Was ist der richtige Zeitpunkt für die ACP?

Der **Zeitpunkt der ACP-Diskussionen** hat einen erheblichen Einfluss auf das Verständnis, die Verarbeitung und die Wahl der Versorgung am Lebensende.



Zu spät...

Späte ACP-Diskussionen wurden mit einer höheren Wahrscheinlichkeit aggressiver Betreuungspräferenzen in Verbindung gebracht.

Zu früh...

Wenn die Patient*innen zu früh eine Patient*innenverfügung abschließen, kann es vorkommen, dass sie eine Behandlung wählen, die nicht mit ihren Werten oder wahren Präferenzen übereinstimmt, da sie noch mit den Auswirkungen der Diagnose konfrontiert sind.

Dieses Projekt wurde mit Unterstützung der Europäischen Kommission finanziert. Die Verantwortung für den Inhalt dieser Veröffentlichung (Mitteilung) trägt allein der Verfasser; die Kommission haftet nicht für die weitere Verwendung der darin enthaltenen Angaben.

Zu spät:

In solchen Zeiten, in denen Patient*innen und Betreuer*innen weniger Zeit haben, tief über ihre Werte und Präferenzen nachzudenken, laufen sie Gefahr, dass ihre Entscheidungen von unrealistischen Erwartungen auf Genesung und Lebensverlängerung geprägt werden.

Zu früh:

Wenn Vorsorgeverfügungen zu früh abgeschlossen werden, können Patient*innen möglicherweise nicht genau vorhersagen, was sie sich am Ende ihres Lebens wirklich wünschen würden, weil sie möglicherweise noch mit der Realität ihrer Krebsdiagnose konfrontiert sind (auch aus emotionaler Sicht).

Folglich wählen Patient*innen möglicherweise eine Behandlung, die nicht mit ihren Werten oder wahren Präferenzen übereinstimmt.

Die Herausforderung, den **optimalen Zeitpunkt** - weder zu früh noch zu spät - zu finden, um über lebenserhaltende Behandlungsoptionen zu diskutieren, legt nahe, dass die **ACP nicht bei einer einzigen klinischen Begegnung durchgeführt werden sollte**.



Daher sollte die ACP ein **iterativer Prozess** sein, und die Gespräche sollten zu einem **strategischen und geeigneten Zeitpunkt** geführt werden.

Daher sollte die ACP ein **iterativer Prozess** sein, bei dem die Gespräche zu strategischen und geeigneten Zeitpunkten geführt werden, so dass die Patient*innen die Möglichkeit haben, nachzudenken und mit ihrem Team einen Dialog über ihre Präferenzen und Ziele im Laufe der Zeit führen.

3) Ärzt*-Patient*innen-Kommunikation

Die personalisierte, umfassende ACP beinhaltet Gespräche zwischen Kliniker*innen und Patient*innen oder den stellvertretenden Entscheidungsträger*innen.

Trotz der Vorteile der ACP fällt es Kliniker*innen aus verschiedenen Gründen schwer, Patient*innen für die ACP zu gewinnen:

- **Mangel an formaler Ausbildung** in der medizinischen akademischen Laufbahn
- **fehlt es an Personal oder Arbeitsabläufen**, um systematisch an ACP heranzugehen
- **das Fehlen einer spezifischen Rückerstattung** für die ACP-Beratung, insbesondere durch Hilfspersonal



Dieses Projekt wurde mit Unterstützung der Europäischen Kommission finanziert. Die Verantwortung für den Inhalt dieser Veröffentlichung (Mittellung) trägt allein der Verfasser; die Kommission haftet nicht für die weitere Verwendung der darin enthaltenen Angaben.

Obwohl diese Diskussionen selten von Patient*innen initiiert werden, versäumten die Kliniker*innen Möglichkeiten, sich an ACP-Diskussionen zu beteiligen, wenn Patient*innen Bedenken hinsichtlich ihrer zukünftigen Versorgung äußerten. Den Gesundheitssystemen **fehlt es oft an Personal oder Arbeitsabläufen, um systematisch sich an die ACP anzunähern.**

Es gibt **keine evidenzbasierten Richtlinien zur Steuerung dieses Prozesses** oder einen Konsens über geeignete Patient*innenzentrierte Ergebnisse.

Darüber hinaus stellt das **Fehlen einer spezifischen Kostenerstattung für die ACP-Beratung**, insbesondere wenn sie von Hilfspersonal durchgeführt wird, eine erhebliche Einschränkung in der klinischen Praxis dar.

Schließlich kann eine **ineffektive ACP** das Ergebnis von **Kommunikationsbarrieren zwischen Ärzt*innen und Patient*innen** sein.

Zeitknappheit, mangelnde Gesundheitskenntnisse und Missverständnisse innerhalb der klinischen Begegnung können die Fähigkeit von Patient*innen behindern, fundierte Entscheidungen zu treffen und ihre Werte und Präferenzen zu artikulieren.

Für Krebspatient*innen ist eine Aufklärung über die Möglichkeiten der Sterbebegleitung notwendig, um sinnvolle Diskussionen führen zu können. Es kann jedoch sein, dass es den Onkologieanbieter*innen an einer formellen Ausbildung mangelt, die den Patient*innen hilft, die Nuancen dieser Optionen zu verstehen, und sie sich daher nicht darauf vorbereitet fühlen, Fragen zu Patient*innenverfügungen selbstbewusst zu beantworten.

Psycholog*innen

Psycholog*innen spielen eine entscheidende Rolle bei der Erleichterung der Kommunikation und der **Ermütigung zu ehrlichen und diskreten Gesprächen**, um den Einzelpersonen zu helfen, ihren eigenen Willen zum Ausdruck zu bringen und einen gemeinsamen Angstpfad zu planen.



- direkte Rolle bei der Durchführung von Interviews
- indirekte Rolle bei der Bereitstellung einer angemessenen Ausbildung für Ärzt*innen und Krankenpfleger*innen, die an vorderster Stelle in der Patient*innenbetreuung tätig sind



Dieses Projekt wurde mit Unterstützung der Europäischen Kommission finanziert. Die Verantwortung für den Inhalt dieser Veröffentlichung (Mitteilung) trägt allein der Verfasser; die Kommission haftet nicht für die weitere Verwendung der darin enthaltenen Angaben.

Da diese Momente aus emotionaler Sicht besonders heikel sind, kann es eine beträchtliche Hilfe sein, Menschen, die sich für die Formulierung von ACP entscheiden, professionelle Unterstützung durch angemessen ausgebildetes Gesundheitspersonal anzubieten, um so Situationen hoher Komplexität zu bewältigen.

Potenzielle Hindernisse für ACP und allgemeine Vorschläge für Kliniker*innen

Von den Patient*innen identifizierte Barrieren

- Zu schwierig, über das Sterben nachzudenken
- Mangel an Wissen
- Unfähigkeit, für die Zukunft zu planen, weil das gegenwärtige Leben/soziale Probleme eine Herausforderung darstellen
- Zukunft in Gottes Hand
- Leiden ist notwendig
- Ärzt*innen werden Entscheidungen treffen
- Mangel an verfügbaren Ersatz-Entscheidungsträger*innen
- Wenn man die Dinge schriftlich festhält, könnte die Behandlung zu früh abgebrochen werden
- Geliebte Personen, die nicht in der Lage oder nicht gewillt sind, über ACP zu diskutieren
- Bildungsmaterialien sind zu schwer zu verstehen

Vorschläge zur Überwindung von Barrieren

- Empathisches und reflektierendes Zuhören
- Bitten Sie um die Erlaubnis, die ACP speziell zu diskutieren, einschließlich der Vereinbarung einer bestimmten Zeit für Klinikbesuche
- sich an Sozialarbeiter*innen zu wenden, um bei unerfüllten sozialen/finanziellen Bedürfnissen zu helfen
- Familie zum Klinikbesuch einladen
- Depression, Trauer oder Verluste ansprechen
- Ein ACP-Entscheidungsinstrument empfehlen
- Gesundheitserziehung in leicht lesbarem Format anbieten

Schlussfolgerungen

Die **ACP ist ein wesentlicher Bestandteil des Palliativbetreuungs-Ansatzes**, da sie es den Patient*innen und deren Angehörigen ermöglicht, sich an Entscheidungen über das Lebensende zu beteiligen. Andererseits sollten die **Angehörigen der Gesundheitsberufe unterstützt und dazu befähigt werden, diese Art von Gesprächen mit Patient*innen und deren Familien zu führen.**

Die **ACP sollte in breitere Diskussionen über Tod und Sterben einbezogen werden**, wobei der Ansatz öffentliche Gesundheit durch die Einbeziehung der ACP und die **Bereitstellung von Möglichkeiten zur Aufklärung der allgemeinen Öffentlichkeit** erforderlich ist.

Aufklärung über ACP sollte nicht nur dann wichtig sein, wenn Menschen chronische Krankheiten entwickeln oder wenn erkannt wird, dass sie sich dem Ende ihres Lebens nähern, sondern während des gesamten Lebens.

Referenzen:

- Martin, A. E., & Beringer, A. J. (2019). Advanced care planning 5 years on: An observational study of multi-centred service development for children with life-limiting conditions. *Child: Care, Health and Development*, 45(2), 234-240. DOI: <https://doi.org/10.1111/cch.12643>.
- Shapiro, M. F. (2019). The Last Breath-Enriching End-of-Life Moments. *JAMA internal medicine*. DOI: 10.1001/jamainternmed.2019.1451
- Agarwal R., & Epstein A.S (2018) Advance Care Planning and End-of-Life Decision Making for Patients with Cancer. *Semin Oncol Nurs*, 34(3): 316–326. doi:10.1016/j.soncn.2018.06.012.
- Lum H.D, Sudore R.L, & Bekelman D.B. (2015). Advance Care Planning in the Elderly. *Med Clin N Am* 99; 391–403. <http://dx.doi.org/10.1016/j.mcna.2014.11.010>
- Narang A.K, Wright A.A., & Nicholas L.K. (2015). Trends in Advance Care Planning in Patients With Cancer. Results From a National Longitudinal Survey. *JAMA Oncol*, 1(5):601-608. doi:10.1001/jamaoncol.2015.1976
- Varani S., Dall'Olio F., Messina R., Tanneberger S., Pannuti R., Pannuti F., & Biasco G. (2015) Clinical and demographic factors associated to the place of death in advanced cancer patients assisted at home in Italy. *Progress in Palliative Care* 23(2).
- Mullick, A., Martin, J., & Sallnow, L. (2013). An introduction to advance care planning in practice. *BMJ*, 347, f6064. DOI: <https://doi.org/10.1136/bmj.f6064>.
- Varani S., Dall'Olio F., Messina R., Tanneberger S., Pannuti R., Pannuti F., Biasco G. (2015) Clinical and demographic factors associated to the place of death in advanced cancer patients assisted at home in Italy. *Progress in Palliative Care* 23(2)