

Patienten müssen sich besser an Therapieentscheidungen beteiligen können

Thierry Fumeaux

Professor und Facharzt für Intensivmedizin und allgemeine innere Medizin, Präsident der Schweizerischen Gesellschaft für Intensivmedizin (SGI), Nyon

Nur wenige wissen, was genau Intensivmedizin und Intensivstationen eigentlich sind. Es ist wichtig, der Bevölkerung diesen Bereich bekannter zu machen, damit sie sich mehr an therapeutischen Entscheidungen beteiligen kann.

Welche ethischen und praktischen Aspekte hat die Einbeziehung der Patienten und Angehörigen in therapeutische Entscheidungen in der Intensivpflege? Wie steht es mit der Gesundheitskompetenz und ihrem Einfluss auf die gemeinsame Entscheidung? Wie sollen Patientenverfügungen in der Intensivmedizin umgesetzt werden? Basierend auf diesen Überlegungen, die auf kürzlich stattgefundenen Symposien zur Sprache kamen, werden drei grosse Aktionslinien vorgeschlagen: die Intensivmedizin bekannter machen, die Gesundheitskompetenz der Bevölkerung in Bezug auf Intensivmedizin entwickeln und spezifische Patientenverfügungen erarbeiten und fördern.

Bereits 2016 hat die SGI ein Symposium zum Thema «Gesundheitskompetenz für sinnvolle Intensivmedizin» abgehalten. Letztes Jahr hat der Vorstand der SGI das Profil und die Strategie der Fachgesellschaft bis 2025 festgelegt [1]. Die Förderung von Intensivstationen als Ort der Humanität, an dem Patienten, Angehörige und Pflegeteams in den Mittelpunkt gestellt werden, ist das Ziel unserer Fachgesellschaft, um eine hochwertige, freundliche, sinnvolle und nachhaltige Intensivmedizin zu gewährleisten.

Intensivpflege bisher kaum zugänglich

Zu den eingegangenen Verpflichtungen der SGI gehört das Bestreben, Voraussetzungen zu schaffen, um die aktive Beteiligung der Patienten und Angehörigen an therapeutischen Entscheidungen zu begünstigen. 2013 hat die Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) medizinisch-ethische Richtlinien für intensivmedizinische Massnahmen veröffentlicht, die in der Standesordnung der FMH festgeschrieben sind [2]: Zwar sind diese Empfehlungen eine unerlässliche Basis, um Behandlungs- und Verhaltensentscheidungen in der Intensivpflege abzustimmen, doch ihre praktische Anwendung im Alltag bleibt weiter schwierig [3]. Gemeinsame Entscheidungen setzen ein hinreichendes Verständnis der Problematik aufseiten der Patienten und/oder Angehörigen voraus. Dennoch ist die Intensivmedizin für die Bevölkerung nach wie vor ein weitgehend unbekanntes Terrain.

Intensivstationen sind weiterhin ein schwer zugänglicher Ort im Spital, und nur wenige wissen, was Intensivmedizin und Intensivstationen wirklich sind: welche Patienten dort mit welchen Krankheiten durch welches Fachpersonal und mit welcher Therapie betreut werden – für viele Menschen sind dies Fragen ohne klare Antworten. Im Gegensatz zu Herzinfarkt, Schlaganfall oder Krebs sind akutes Atemnotsyndrom, Multiorganversagen oder Delirium spezifische Diagnosen der Intensivmedizin, die der Bevölkerung kaum bekannt sind. Ebenso bleiben alltägliche Massnahmen der Intensivstation wie Intubation, mechanische Beatmung, akute Dialyse oder kardiopulmonale Wiederbelebung für die meisten Menschen ein Geheimnis, da sie nur sehr eingeschränkte Kenntnisse über die damit verbundenen Problematiken haben.

Ein anschauliches Beispiel ist die Sepsis, definiert als schwere Infektion, die zu Funktionsstörungen lebenswichtiger Organe führt und somit lebensgefährlich für den Patienten ist: Pro Jahr erleiden weltweit fast 50 Millionen Menschen eine Sepsis, 11 Millionen sterben daran, und bei den Überlebenden treten oft schwere Folgeerscheinungen auf [4].

Doch obwohl das Krankheitsbild sogar am 13. September seinen eigenen Welt-Sepsis-Tag hat, ist es völlig unbekannt: Eine neuere Studie in Deutschland zeigt, dass die Mehrheit der älteren Menschen es nicht kennt und weder in der Lage ist, die Symptome zu erkennen, noch über die Schutzwirkung einer Impfung Bescheid weiss [5].

Schwer nachvollziehbare Entscheidungen

Um den Menschen die Intensivmedizin und Intensivstationen für Erwachsene und Kinder bekannter zu machen, hat die SGI Informationsbroschüren für die Bevölkerung zusammengestellt [6]. Therapeutische Entscheidungen in der Intensivpflege sind für

Über die Schweizerische Gesellschaft für Intensivmedizin

Seit 1972 engagiert sich die Schweizerische Gesellschaft für Intensivmedizin (SGI) für eine hochwertige Behandlung von kritisch kranken Patienten, die in Schweizer Spitälern betreut werden. Als Fachgesellschaft setzt sie sich seit 2011 aus Ärzten und Intensivpflegenden zusammen. Die SGI ist Mitglied der FMH, des Verbandes chirurgisch und invasiv tätiger Ärztinnen und Ärzte Schweiz (fmCh) und des Schweizerischen Berufsverbands der Pflegefachfrauen und Pflegefachmänner (SBK). Ihre Hauptziele sind die Vertretung der Interessen ihrer Mitglieder, die Gewährleistung einer hochwertigen Fort- und Weiterbildung, die Förderung der Forschung und die Verbesserung der Behandlungsqualität.

Weitere Informationen: [https:// www.sgi-ssmi.ch](https://www.sgi-ssmi.ch)



Patienten oder Angehörige häufig komplex und schwer nachzuvollziehen: Muss man eine Eröffnung des Schädels zur Druckentlastung akzeptieren? Muss man bei einem Patienten mit schwerer chronischer Bronchitis und Ateminsuffizienz, der seit mehr als zwei Wochen mechanisch beatmet wird, die Beatmungsentwöhnung fortsetzen? Muss man einen Patienten während seines Aufenthalts auf der Intensivstation wiederbeleben, obwohl seine voraussichtliche Lebensqualität im Falle seines Überlebens ungewiss ist? Diese Fragen aufgeklärt zu beantworten, erfordert unstrittig eine fortgeschrittene Gesundheitskompetenz. Diese Gesundheitskompetenz (englisch *Health literacy*) definiert die WHO als «das Wissen, die Motivation und die Kompetenzen von Menschen in Bezug darauf, relevante Gesundheitsinformationen in unterschiedlicher Form zu finden, zu verstehen, zu beurteilen und anzuwenden, um ihre Lebensqualität zu erhalten oder zu verbessern» [7].

Es wurden zahlreiche Modelle vorgeschlagen, um die für wirkliche Gesundheitskompetenz notwendigen Elemente zu verstehen und zu beschreiben, aber fest steht, dass hochkomplexe Entscheidungen kaum für jeden erreichbar sind.

Allerdings wurde nachgewiesen, dass sich eine unzureichende Gesundheitskompetenz auf den Ausgang einer Krankheit auswirken kann [8]. Zudem konnte bisher keine Verringerung dieser negativen Auswirkungen durch Massnahmen zur Verbesserung der Gesundheitskompetenz nachgewiesen werden [8]. Insbesondere in der Intensivpflege ist es völlig ungewiss, welche Wirkung die den Patienten und Angehörigen vermittelten Bildungsinformationen haben [9]. Die erste vorgeschlagene Massnahme ist es, sich darum zu

bemühen, der allgemeinen Bevölkerung den Intensivpflegebereich bekannt zu machen, damit sie sich an therapeutischen Entscheidungen beteiligen kann.

Patienten und Angehörige gut informieren

Die Richtlinien der SAMW für intensivmedizinische Massnahmen sind ein wertvolles Instrument, denn sie legen die Prinzipien für therapeutische Entscheidungen und Verhaltensweisen für Patienten in der Intensivpflege fest. Sie verweisen darauf, wie wichtig es ist, die Gesamtprognose der Erkrankung, die den Patienten in die Intensivpflege geführt hat, sowie die Eigenbewertung der Lebensqualität durch den Patienten zu berücksichtigen, um den Umfang der Intensivtherapie festzulegen. Sie unterscheiden im klassischen Sinne zwischen voller Intensivtherapie, zeitlich befristeter Intensivtherapie, inhaltlich limitierter Intensivtherapie sowie Unterlassung und Abbruch von Massnahmen und Ausbau von Palliative Care.

Um eine therapeutische Allianz mit dem Patienten und/oder den ihn vertretenden Angehörigen zu erreichen, müssen angemessene Informationen zur Wahl des Behandlungsumfangs erteilt werden. Dies muss in drei wesentlichen Phasen geschehen: Informationsaustausch zwischen Pflgeteam und Patienten oder Angehörigen, Beratung über die Therapieziele und Entscheidung über den Behandlungsumfang [10]. Die Realität zeigt allerdings, dass diese Schritte nur selten umgesetzt werden, zumindest in den USA, da für die Schweiz keine Daten vorliegen [11]. Die zweite vorgeschlagene Massnahme ist es, die Teams darin zu schulen, mit Patienten und Angehörigen angemessen zu kommunizieren, um den Entscheidungsprozess zu optimieren.

Zahlreiche auf Intensivstationen eingewiesene Patienten sind nicht in der Lage, ihren Willen bezüglich der Intensivpflegemassnahmen zum Ausdruck zu bringen.

Um dieses Unvermögen auszugleichen, können Patienten sich anhand von Patientenverfügungen gemäss Zivilgesetzbuch (Art. 370) diesbezüglich festlegen. Zwar ist das Prinzip der Patientenverfügung sicherlich zu unterstützen, aber ihre Ausarbeitung ist nach wie vor ein komplexer Prozess für den Patienten, aber auch für die Angehörigen oder beteiligten Pflegenden.

Bedeutung der Patientenverfügung

Die SAMW hat zudem medizinisch-ethische Richtlinien für Patientenverfügungen erlassen, die in Standesordnung der FMH aufgeführt sind [12]. Die Patientenverfügung muss es dem Betroffenen ermöglichen, sich auf Therapieziele in mehr oder wenigen spezifischen Situationen festzulegen, etwa Schmerzbehandlung, künstliche Ernährung, kardiopulmonale Wiederbelebung, dringende Notfälle

oder Fälle, die Folgeerscheinungen haben können, etwa Schlaganfälle oder Herzinfarkte. Dennoch stehen den Intensivpflegeteams Patientenverfügungen nur selten zur Verfügung, und wenn doch, helfen sie nicht immer, die angemessenste Entscheidung zu treffen, wie einer unserer Kollegen 2018 der Presse mitgeteilt hat [13]. Von den Elementen, die eine angemessene Umsetzung der Patientenverfügung ermöglichen, scheint die Beschreibung der Werteskala durch den Betroffenen besonders wichtig zu sein: Sie erlaubt es, mögliche Widersprüchlichkeiten in der Intensivpflege besser zu ermitteln, und kann helfen, den Entscheidungsprozess zu optimieren, vor allem mit den Angehörigen, die auf diese Weise den mutmasslichen Willen des Patienten besser verstehen können. Ein sehr grosses Hindernis bleibt jedoch bestehen: Nur eine Minderheit an Personen in der Schweiz hat eine Patientenverfügung verfasst, selbst unter den Patienten in der Palliativpflege [14]. Der dritte Weg besteht darin, durch eine Zusammenarbeit der Partner, etwa von Patientenorganisationen, SAMW, SGI und allen anderen Akteuren, die Interesse an einer Mitwirkung haben, Informations- und Hilfsinstrumente zur Erstellung einer Patientenverfügung insbesondere im Bereich der Intensivmedizin zu entwickeln.

Dieser Ansatz soll es den Patienten und Angehörigen ermöglichen, sich in aufgeklärter und geeigneter Weise in einem Prozess des Informationsaustauschs und der gemeinsamen Beratung an den therapeutischen Entscheidungen zu beteiligen, die von den zuständigen Intensivpflegeteams vorgeschlagen werden.

Ziel ist es hierbei, die perfekte Übereinstimmung zwischen den Werten und dem Willen des Patienten und den angewendeten therapeutischen Massnahmen zu erreichen: Ein kürzlich erschienener Hintergrundartikel im *New England Journal of Medicine* fasst die Problematiken und Stationen der Gralssuche nach dieser Übereinstimmung perfekt zusammen [15].

Dieser Text ist eine Übersetzung der französischen Originalpublikation.

L'essentiel en bref

- La Société Suisse de Médecine Intensive (SSMI) veut mettre en place des conditions favorisant la participation active du patient et de ses proches aux décisions thérapeutiques, souvent complexes et difficiles à appréhender dans un domaine méconnu de la population.
- Pour améliorer la participation du patient à ces décisions, il convient de mieux faire connaître le milieu des soins intensifs à la population. Il s'agit aussi d'éduquer les équipes à communiquer avec les patients de manière adéquate, de façon à optimiser le processus décisionnel.
- Enfin, il faudrait développer des outils d'information et d'aide à la rédaction des directives anticipées grâce une collaboration entre les différentes parties (p. ex. patients, SSMI, ASSM).

Disclosure statement

Der Autor erklärt, dass keinerlei Interessenskonflikt im Zusammenhang mit diesem Text besteht.

Bildnachweis

SGI

Quellenangaben

- 1 https://www.sgi-ssmi.ch/fr/notre-profil.html?file=files/Dateiverwaltung/de/ueberuns/portrait/profil/MSGCM_Profil_2025_FR_07_Web.pdf
- 2 https://www.samw.ch/dam/jcr:3cfdabf1-f21d-4747-91f3-d0ab02b-31dbc/directives_assm_soins_intensifs.pdf
- 3 Directives médico-éthiques «Mesures de soins intensifs» de l'ASSM: de la théorie à la pratique. Fumeaux T, Schwab M. *Bioethica Forum*. 2019;11(2):119-21.
- 4 Rudd KE, Johnson SC, Agea KM, et al. Global, regional, and national sepsis incidence and mortality, 1990–2017: analysis for the Global Burden of Disease Study. *Lancet*. 2020 (published online Jan 16. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(19\)32989-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(19)32989-7)
- 5 Determinants of Sepsis Knowledge: A Representative Survey of the Elderly Population in Germany. Eitze S, et al. *Critical Care*. 2018;22(Oct):273–84.
- 6 <https://www.sgi-ssmi.ch/fr/commander-des-brochures.html>, https://www.sgi-ssmi.ch/files/Dateiverwaltung/de/broschueren/Franzoesisch/MSGCM_Flyer_kritisch_krankes_Kind_2019_FR_WEB_13.pdf
- 7 Health Promotion Glossary. Nutbeam D. *Health Promot Int*. 1998;13:349–64.
- 8 Low Health Literacy and Health Outcomes: An Updated Systematic Review. Berkman ND, et al. *Annals of Internal Medicine*. 2011;155(2):97-107.
- 9 Information or education interventions for adult intensive care unit (ICU) patients and their carers. Lewis SR, et al. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2018;10:CD012471.
- 10 Shared Decision Making in Intensive Care Units: An American College of Critical Care Medicine and American Thoracic Society Policy Statement. Kon AA, et al. *Critical Care Medicine*. 2016;44(Jan 1):188–201. [10.1097/CCM.0000000000001396](https://doi.org/10.1097/CCM.0000000000001396).
- 11 Clinician–Family Communication About Patients' Values and Preferences in Intensive Care Units. Scheunemann, LP, et al. *JAMA Intern Medicine*. 2019;179(5):676–84. <https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2019.0027>
- 12 https://www.samw.ch/dam/jcr:417790be-e8b4-407e-9f35-c7b-d50cd332c/directives_assm_directives_anticipees.pdf
- 13 King J. «Missverständnis in höchster Not», in *Beobachter*, 13.3.2018. <https://www.beobachter.ch/gesundheit/medizin-krankheit/patientenverfugung-missverständnis-hochster-not>
- 14 Advance Directives and End-Of-Life Decisions in Switzerland: Role of Patients, Relatives and Health Professionals. Pautex S, et al. *BMJ Support Palliat Care*. 2018;8(4 Dec 2018):475–84.
- 15 Goal-Concordant Care – Searching for the Holy Grail. Halpern SD. *New England Journal of Medicine*. 2019;381(24 Oct 2019):1603–6. DOI: 10.1056/NEJMp1908153

Das Wichtigste in Kürze

- Die Schweizerische Gesellschaft für Intensivmedizin (SGI) will Bedingungen schaffen, die die aktive Beteiligung der Patienten und ihrer Angehörigen an therapeutischen Entscheidungen in der Intensivpflege fördern.
- Um die Beteiligung der Patienten an diesen Entscheidungen zu verbessern, ist es notwendig, die Intensivmedizin in der Bevölkerung bekannter zu machen. Das Gesundheitspersonal soll auch geschult werden, mit den Patienten angemessen zu kommunizieren, um den Entscheidungsprozess zu optimieren.
- Schliesslich sollten Informations- und Unterstützungsinstrumente für die Erstellung der Patientenverfügung durch die Zusammenarbeit zwischen den verschiedenen Akteuren (z.B. Patienten, SSMI, SAMW) entwickelt werden.