

**Gesundheitliche Vorausplanung:  
Bedürfnisse der Bevölkerung und von Fachpersonen**

Schlussbericht

**Sarah Brügger, Stefan Kissmann, Sejla Besic, Beat Sottas**

Bourguillon 12.8.2021

## Impressum

Mit dem Postulat 18.3384 «Bessere Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende» hat die Kommission für soziale Sicherheit und Gesundheit des Ständerats (SGK-SR) den Bundesrat beauftragt, einen Bericht mit Empfehlungen zu erarbeiten, um die Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende zu verbessern. Darin soll u.a. dargestellt werden, wie die gesundheitliche Vorausplanung im Gesundheitswesen besser verankert werden kann.

Der vorliegende Bericht wurde vom BAG – gestützt auf die Ausschreibung und das Pflichtenheft vom 13. Juli 2020 – extern in Auftrag gegeben, um eine unabhängige und wissenschaftlich fundierte Antwort auf zentrale Fragen der Bevölkerung und der Fachpersonen zu erhalten.

Die Interpretation der Ergebnisse, die Schlussfolgerungen und allfällige Empfehlungen an das BAG oder andere Akteure können somit von der Meinung, respektive vom Standpunkt des BAG abweichen.

Vertragsnummer:	142004102 / 223.3-20 / 20.011904
Laufzeit des Projektes:	1.9.2020 – 31.07.2021
Autoren:	Sarah Brügger, formative works Stefan Kissmann, formative works Sejla Besic, formative works Dr. Beat Sottas, formative works
Auftraggeber:	Bundesamt für Gesundheit BAG Flurina Näf Sektion Nationale Gesundheitspolitik Schwarzenburgstrasse 157, 3003 Bern
Zitiervorschlag:	Brügger S., Kissmann S., Besic S., Sottas B. 2021. Gesundheitliche Vorausplanung: Bedürfnisse der Bevölkerung und von Fachpersonen. Schlussbericht. Bern: Bundesamt für Gesundheit
Korrespondenzadresse:	formative works, Rue Max-von-Sachsen 36, 1722 Bourguillon

# Inhaltsverzeichnis

<b>Zusammenfassung</b> .....	<b>6</b>
<b>Résumé (en français)</b> .....	<b>9</b>
<b>1. Einleitung</b> .....	<b>13</b>
1.1 Ausgangslage .....	13
1.2 Auftrag und Fragestellung .....	13
<b>2. Methodisches Vorgehen</b> .....	<b>14</b>
2.1 Qualitative Datenerhebung: Bevölkerung und Fachpersonen .....	14
Einzelinterviews und Fokusgruppen .....	14
Die Gesprächspartnerinnen und Gesprächspartner .....	14
2.2 Online-Erhebung zur Sichtweise der Fachpersonen .....	15
Das Befragungsinstrument .....	16
Teilnehmende der Online-Erhebung (Rücklauf) .....	16
2.3 Limitationen .....	18
<b>3. Ergebnisse</b> .....	<b>19</b>
3.1 Bekanntheit und Verbreitung von gesundheitlicher Vorausplanung .....	19
3.2 Vorausplanen oder nicht? .....	22
Macht Vorausplanung einen Unterschied? .....	22
Unsicherheiten zur rechtlichen Verbindlichkeit von Patientenverfügungen .....	23
Die Umsetzung von Patientenverfügungen ist für Fachpersonen schwierig .....	23
Beweggründe und Argumente für Vorausplanung .....	24
Hinderungsgründe und Einwände gegen Vorausplanung .....	26
3.3 Inhalte der Vorausplanung .....	27
Mehr als nur der gesundheitliche Blick .....	27
Vorausplanung heisst Verzicht auf lebenserhaltende Massnahmen .....	28
Die Schwierigkeiten beim Ausfüllen einer Patientenverfügung .....	29
Welche Inhalte sind für Fachpersonen besonders wichtig? .....	30
Welche Situationen decken Patientenverfügungen ab? .....	31
3.4 Vertretungsperson – zentrales Element der Vorausplanung .....	32
Gespräche mit Angehörigen .....	33
Vertrauen in die Angehörigen, aber limitiertes Wissen .....	34
3.5 Praktische Aspekte .....	35
Der richtige Zeitpunkt .....	35
Formulare und Instrumente der Vorausplanung .....	37
Standardisierung oder Vielfalt? .....	38
Hinterlegung und Zugänglichkeit .....	39

3.6	Die Rolle der Fachpersonen.....	41
	Intrinsische Motivation ist entscheidender als pro-aktives Ansprechen durch Fachpersonen.....	41
	Der Bedarf nach Beratung.....	42
	Wer kann und soll beraten?.....	43
3.7	Förderung der gesundheitlichen Vorausplanung.....	45
	Wer ist verantwortlich für den Entscheid über Leben und Tod?.....	45
	Kampagnen und Sensibilisierung zur Enttabuisierung des Todes.....	46
	Plädoyer für ein aktiveres Ansprechen.....	47
	Sensibilisierung der Fachpersonen.....	48
<b>4.</b>	<b>Diskussion</b> .....	<b>50</b>
	<b>Empfehlungen</b> .....	<b>53</b>
	Literatur.....	55
	Anhang 1: Überblick qualitative Interviews .....	56
	Anhang 2: Welche Fachperson hat die relevanten Kompetenzen für Beratung?.....	60
	Anhang 3: Online-Fragebogen.....	62

## Abbildungen

Abb. 1:	Verlauf und Teilnehmerstatistik der Online-Erhebung	16
Abb. 2:	Antworten nach Wohnkanton der der Fachpersonen	17
Abb. 3:	Antworten nach Berufsgruppen	17
Abb. 4:	Die Häufigkeit von Patientenverfügungen in der Untersuchungsgruppe	20
Abb. 5:	Vorausplanung macht für Fachleute einen Unterschied	22
Abb. 6:	Fachpersonen beurteilen Patientenverfügungen mehrheitlich skeptisch	24
Abb. 7:	Die wichtigsten Inhalte einer Patientenverfügung	28
Abb. 8:	Aspekte, die für Behandlungsentscheidungen besonders wichtig sind	31
Abb. 9:	Für welche Personengruppen erachten Sie gesundheitliche Vorausplanung als wichtig?	36
Abb. 10:	Welche Unterstützung braucht es bei der Erstellung einer Patientenverfügung oder einer anderen Form gesundheitlicher Vorausplanung?	42
Abb. 11:	Wessen Aufgabe ist es, mit den Patient/innen Behandlungspräferenzen festzulegen?	43
Abb. 12:	Welche Kompetenzen sind wichtig, um Menschen bei Vorausplanung zu beraten?	43
Abb. 13:	Für wen sollte es aus Sicht der Fachpersonen ein pro-aktives Beratungsangebot zur Vorausplanung geben?	47
Abb. 14:	Pflicht zur Vorausplanung aus Sicht der Fachpersonen	48

## Tabellen

Tab. 1:	Subgruppen für die Datenerhebung	14
Tab. 2:	Kategorien von Befragten nach Alter und Gesundheitszustand (n = 37)	15
Tab. 3:	Auslösende Faktoren für die Vorausplanung	25
Tab. 4:	Argumente gegen Vorausplanung	26
Tab. 5:	Wird über Vorausplanung gesprochen? Werden Wünsche kommuniziert?	33
Tab. 6:	Der richtige Zeitpunkt für gesundheitliche Vorausplanung	35
Tab. 7:	Wie kann sichergestellt werden, dass Patientenverfügungen im Notfall zugänglich sind? Wo sollen sie hinterlegt werden	40

## **Zusammenfassung** *Bedürfnisse der Bevölkerung und von Fachpersonen bei der Vorausplanung*

Die vorliegende Studie zur gesundheitlichen Vorausplanung bzw. zu den Bedürfnissen der Bevölkerung und von Fachpersonen ist im Rahmen der Umsetzung des Bundesratsauftrags zur besseren Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende entstanden. Der zugrunde liegende Postulatsbericht (BAG 2020) macht Handlungsbedarf u.a. bezüglich Beratung, Instrumente und Finanzierung geltend. Trotz einer Sensibilisierung der Fachpersonen und der Bevölkerung seit bald 20 Jahren werden die Instrumente der Vorausplanung wenig genutzt. Allerdings wird im Postulatsbericht auch festgestellt, dass kein Konsens dazu bestehe, wer was vorausplanen soll und kann, wer dazu beraten soll oder in welcher Form Wünsche festgehalten werden sollen und welche Folgen damit verbunden sind. Zusätzlich zu diesen Aspekten bleibt als Grundproblem, dass Patientenverfügungen als häufig genutzte Form der Vorausplanung oft nicht auffindbar oder für Fachpersonen wegen wenig aussagekräftiger Anweisungen nicht anwendbar sind.

Das BAG hat *formative works* beauftragt, die Bedürfnisse der Bevölkerung bei der gesundheitlichen Vorausplanung zu ermitteln sowie die Sichtweise von Fachpersonen in Spitälern, Pflegeheimen und im ambulanten Bereich zu erheben. Die Bedürfnisse der Bevölkerung wurden in einer qualitativen Studie erfasst (inkl. Interviews und Validierung bei Fachpersonen). Die Erwartungen und Einschätzungen der Fachpersonen wurden pandemiebedingt in einer Online-Befragung erhoben.

In Einzel- und Gruppeninterviews wurden zwischen Oktober 2020 und März 2021 47 Personen befragt, die ein weites Spektrum von Subgruppen mit je unterschiedlichen Erfahrungen, Prioritäten und Sichtweisen abdecken. Aus der Bevölkerung waren dies Gesunde, Junge, Hochaltrige, chronisch und lebenslimitierend Erkrankte, pflegende Angehörige, Migrant/innen, aus der Fachwelt Hausärzt/innen, Fachpersonen aus der Spitex, der Intensiv- und Notfallversorgung, der Langzeitpflege, der Beratung. Die Online-Befragung wurde von Februar bis April 2021 von 1357 Fachpersonen beantwortet. Bei den Ärzt/innen (n=452) und Pflegefachpersonen (n=472) wurden vor allem solche erreicht, die im Spital arbeiten (n=800). Besonders auffallend war die hohe Beteiligung von Rettungssanitäter/innen (n=228).

### **Vertrauen ins Gesundheitssystem statt gesundheitliche Vorausplanung**

Beim Thema gesundheitliche Vorausplanung denken viele Menschen an eine Patientenverfügung. Die Mehrheit der interviewten Personen aus der Bevölkerung weiss, was das ist, doch weniger als die Hälfte hat eine verfasst. Das ist viel mehr als in der Gesamtbevölkerung (nur 16% gemäss Stettler et al. 2018). Rund 40% haben sich noch überhaupt nicht mit gesundheitlicher Vorausplanung beschäftigt.

In den Gesprächen mit Bürger/innen und Fachpersonen ist deutlich geworden, dass das schriftliche Festlegen von Wünschen und Anordnungen für den Fall von Urteilsunfähigkeit für viele Menschen keine Priorität ist – ein grosser Teil hat sich noch nie Gedanken dazu gemacht und will es auch nicht.

Generell kann festgehalten werden, dass die befragten Personen mehrheitlich Vertrauen in das Gesundheitssystem haben. Die meisten gehen zwar davon aus, dass unser leistungsfähiges Gesundheitssystem Lebensrettung und Lebenserhalt als primäres Ziel hat und dies gewährleistet. Sie glauben aber auch, dass medizinische Interventionen nur gemacht werden, wenn sie auch sinnvoll sind. Wer vorausplant, erwartet, diejenige Behandlung zu erhalten, die er oder sie sich wünscht – ausser in einer Notfallsituation, in der schnell gehandelt werden muss. Verbreitet ist aber auch die Zuversicht, dass Fachpersonen auch bei vorliegender Patientenverfügung die konkrete Situation (neu) beurteilen.

Anordnungen in Patientenverfügungen sind häufig vorbeugend restriktiv formuliert: man will nicht Lebensrettung um jeden Preis, insb. keine Interventionen mit lebensverlängernden Massnahmen bei ungünstiger Prognose und absehbar schlechter Lebensqualität.

Ein überraschendes, aber sehr deutliches Ergebnis ist, dass es für die meisten der befragten Menschen gar nicht so schlimm ist, wenn ihre Festlegungen nicht befolgt werden. Wichtiger ist das Wohlergehen der Angehörigen, die mit dem Entscheid leben müssen.

Medizinische Fragen erscheinen insgesamt nachrangig. Die Menschen beschäftigen sich mit der finanziellen Vorsorge, dem Testament, der Betreuungssituation, der Sorge um die Angehörigen. Häufig wird ein Vorsorgeauftrag erteilt, während eine Patientenverfügung (vorerst) als nicht unbedingt notwendig erachtet wird.

## Erwartungen der Fachpersonen an Vorausplanung

Die Online-Erhebung zeigt, dass für Fachpersonen Vorausplanung grundsätzlich wichtig ist, weil sie entlastend wirkt und Orientierung gibt. Dabei ist das Instrument nicht entscheidend. Weil rund 70% der Todesfälle keine Notfälle sind, ist die Bezeichnung einer Vertretungsperson, mit welcher Fragen zur Lebensqualität besprochen wurden, wichtiger als die Art der schriftlichen Festlegung.

Verbreitet gibt es Vorbehalte, ob Patientenverfügungen das Richtige abbilden. Oft würden Optionen vorgeschlagen, die nicht wirklich relevant, unscharf oder widersprüchlich seien; die Anordnungen seien zu häufig so formuliert, dass sie nicht umsetzbar sind. Fachpersonen äussern Zweifel, ob sie den tatsächlichen Willen der Person wiedergeben, weil z.B. Anweisungen zu Reanimation oder Zufuhr von Flüssigkeit und Nahrung nicht dem entsprechen, was medizinisch und ethisch indiziert ist.

Fachpersonen sagen, es fehle an Aufklärung über Prognosen und Folgen von Reanimationen und intensivmedizinischer Behandlungen. Schriftliche Vorausplanung sei deshalb dann hilfreich, wenn Fachpersonen mit Kenntnissen der Intensiv- oder Notfallversorgung in die Beratung involviert sind.

## Form, Aufbewahrungsort und die Bedeutung von Vertretungspersonen

Viele Befragte wissen nicht, dass es verschiedene Formulare gibt. Meist ist ein Zufallstreffer im Internet ausschlaggebend für die Wahl. Für Interessierte ist das leichte Auffinden von Vorlagen, der kostengünstige Zugang und die einfache Nutzung wichtiger als der Anbieter, die Form oder der Inhalt.

Deutlich geworden ist, dass es kein perfektes Formular gibt. Ein standardisiertes Formular wird den unterschiedlichen Bedürfnissen nicht gerecht. Fachpersonen plädieren meist für kurze Dokumente, haben aber Präferenzen und Erwartungen, die sich schwer in Einklang bringen lassen mit den Vorstellungen der Bürger/innen und medizinischen Laien.

Die Formulierungen sind nur bei einer kleinen Minderheit **klare Handlungsanweisungen**, die den Fachpersonen präzise vorschreiben, was zu tun oder zu lassen ist. Häufiger werden Grundhaltungen oder Richtungen festgelegt und **der konkrete Entscheid wird den Fachpersonen und Angehörigen überlassen**. In Formularen muss deshalb die Frage nach der Vertretungsperson zwingend sein. Dies ist für Unverheiratete und/oder Alleinstehende und bei Differenzen in der Familie besonders wichtig. Es wird angeregt, die **Bezeichnung einer Vertretungsperson** einzufordern und verbindlicher zu regeln.

Schriftliche Festlegungen sind eher eine Grundlage, um mit Fachpersonen und Angehörigen über Erwartungen, Lebensqualität und den Sinn von medizinischen Massnahmen ins Gespräch zu kommen.

Als Aufbewahrungsort favorisieren Fachpersonen das elektronische Patientendossier (78,3%) vor der Patientenakte, der Hausarztpraxis, den Angehörigen oder dem Privathaushalt. Sie sind skeptisch gegenüber der Hinterlegung bei einer staatlichen Stelle oder Notaren. Rettungssanitäter/innen erachten hingegen eine Aufbewahrung zu Hause (92,1%) oder im Portemonnaie (51,8%) als prioritär.

Aus Sicht von Privatpersonen ist besonders wichtig, dass auch Fachpersonen, bei denen sie nicht in Behandlung sind, Zugang erhalten. Bedenken bezüglich Datenschutz gibt es nur vereinzelt, aber Skepsis gegenüber Krankenkassen.

## Gründe für oder gegen gesundheitliche Vorausplanung

Als zentraler Grund, seine Wünsche schriftlich festzulegen, wird die **Entlastung der Angehörigen** genannt. Sie sollen wissen, dass sie einen gehen lassen dürfen. Im Weiteren werden Erfahrungen mit Schicksalen, Unfällen, Krankheitsverläufen, Gefahrenexpositionen oder die mediale Sensibilisierung als Gründe genannt. Personen ohne nahe Angehörige sagen, sie wollen mit schriftlicher Vorausplanung selbstbestimmt entscheiden.

In den Interviews werden aber auch viele Gründe genannt, die **allgemein gegen gesundheitliche Vorausplanung** sprechen (nicht nur in Bezug auf Patientenverfügungen): man ist zu jung, es ist umständlich und unbequem, die Formulare sind zu kompliziert, man will der Natur ihren Lauf lassen und nicht eingreifen, es gibt Zweifel, ob eine gute Vorausplanung überhaupt möglich ist. Und: Am Ende ist man trotz allem von der Beurteilung durch Fachpersonen abhängig. Man vertraut den Angehörigen oder Vertretungsperson, die in der Situation – zusammen mit den Fachpersonen – die richtige Entscheidung treffen.

## Unterstützung durch Fachpersonen

In den Interviews wurde deutlich, dass mit Fachpersonen seltener Gespräche über Vorausplanung geführt werden als mit Angehörigen. Auch Menschen mit einer potentiell lebensbedrohlichen Diagnose geben häufig an, nie von einer Fachperson aus dem Gesundheitswesen auf das Thema gesundheitliche Vorausplanung angesprochen worden zu sein.

Viele Befragte sagen zwar, dass ihnen das medizinische Wissen fehlt, um eine Patientenverfügung ausfüllen zu können. Trotz der vielen Unklarheiten und falschen Vorstellungen nehmen allerdings nur wenige eine Beratung in Anspruch.

Die verbreitete Erwartung, dass gesundheitliche Vorausplanung eine Aufgabe der Hausärzt/innen sei, wird von den befragten Personen aus der Bevölkerung und auch von Fachpersonen relativiert: diesen fehle die Zeit, das intensivmedizinische Wissen sei nicht à jour, man könne nicht für alle Fragen der Patient/innen verantwortlich sein, es gehe auch um psychosoziale Aspekte, Spiritualität und Neutralität. Zudem müsse die Beratung nicht zwingend durch eine/n Mediziner/in erfolgen, auch Pflegefachpersonen mit IPS-Erfahrung seien dafür geeignet.

Auffallend ist, wie selten Angebote von Beratungsstellen in den Interviews erwähnt werden. Etablierte Strukturen und Angebote scheinen bei den befragten Personen wenig bekannt zu sein – bzw. sie fühlen sich von diesen nicht angesprochen. Es ist deshalb fraglich, ob zusätzliche Angebote und Anlaufstellen für die Beratung tatsächlich nachgefragt würden.

## Empfehlungen zur Förderung der Vorausplanung

Mit dem neuen Erwachsenenschutzrecht wurde die Selbstbestimmung der Menschen gestärkt. Allerdings wird in den Interviews auch klar gesagt, dass viele Menschen überfordert sind, wenn ihnen die Verantwortung für oder gegen bestimmte medizinische Interventionen übertragen oder überlassen wird. Die Abkehr vom Paternalismus sei zwar gut und richtig, das Pendel dürfe aber nicht zu stark ins „Patient entscheide Du!“ umschlagen. Die richtige Balance müsse noch gefunden werden.

Auch wenn Selbstbestimmung wichtig ist, erwarten viele befragte Personen von den Fachpersonen eine einfühlsame Führung und klare Empfehlungen – sie haben das Fachwissen und die Erfahrung.

Die Ergebnisse der Befragung der Bevölkerung und der Fachpersonen zeigen gegenläufige Handlungs-rationalitäten. Positiv ist, dass für beide die Vertretungsperson entscheidend ist. Acht Empfehlungen des Mandatnehmers sollen zu mehr Breitenwirkung bei der gesundheitlichen Vorausplanung führen:

- 1) Für die meisten Menschen sollen **einfach lesbare, kurze Instrumente** eingesetzt werden.
- 2) **Leitideen** für die Behandlung und Angaben zur gewünschten Lebensqualität sind **wichtiger als präzise Vorgaben oder Ja/Nein-Entscheide**.
- 3) Schriftliche Festlegungen sollen zwingend Angaben zur **Vertretungsperson** enthalten und es soll deklariert werden, ob diese Person die persönlichen Wünsche kennt oder nicht.
- 4) Die Fachpersonen müssen dafür sensibilisiert werden, dass **Lebensrettung und der Lebenserhalt nicht das einzig Richtige** sind.
- 5) Die Aus-, Weiter- und Fortbildung der Fachpersonen muss den Blick auf **qualitativ bessere Aufklärungs- und Vorausplanungsgespräche** lenken (frühzeitig das Thema ansprechen, Risiken kommunizieren, Lebensqualität beachten, Mut zum Loslassen bei Interventionen und Therapie).
- 6) In Gesprächen zur Vorausplanung sollen Fachpersonen **zwei Kernelemente** thematisieren: **wie werden Angehörige durch Vorausplanung entlastet**, und wie können sie **Entscheidungen für oder gegen lebensverlängernde Massnahmen treffen** – und allenfalls Betroffene gehen lassen.
- 7) Die ständige Arbeitsgruppe von SAMW und BAG soll eine **Anleitung für Gespräche mit Vertretungspersonen und Angehörigen** erarbeiten.
- 8) **Kampagnen**, Medienbeiträge und Veranstaltungen sollen dazu beitragen, die gesundheitliche Vorausplanung in der Bevölkerung **breiter zu verankern**. Wichtiger als die Propagierung von Patientenverfügungen ist dabei, mit Angehörigen oder Fachpersonen über die eigenen Wünsche zu sprechen und Vertretungspersonen zu bezeichnen.



## **Résumé** *Les besoins de la population et des professionnels en matière de planification anticipée*

La présente étude sur la planification anticipée concernant la santé et les besoins de la population et des professionnels a été réalisée dans le cadre de la mise en œuvre du mandat du Conseil fédéral visant à améliorer la prise en charge des personnes en fin de vie. Le rapport de postulat sous-jacent (OFSP 2020) affirme qu'il est nécessaire d'agir en matière de conseils, de dispositifs et instruments ou de financement. Malgré une sensibilisation des professionnels et de la population depuis près de 20 ans, les dispositifs de la planification anticipée sont peu utilisés. Toutefois, le rapport indique également qu'il n'existe pas de consensus sur la question de savoir qui doit et ce qui peut être planifié à l'avance, qui doit donner des conseils à ce sujet ou sous quelle forme les résultats doivent être enregistrés et quelles sont les conséquences qui y sont associées. Hormis ces aspects, le testament de vie est un véritable problème, car il se présente sous une forme telle que les directives anticipées sont souvent introuvables ou ne peuvent être utilisés par les professionnels car les instructions sont peu significatives.

L'OFSP a mandaté *formative works* pour déterminer les besoins de la population en matière de préparation anticipée des soins et pour recueillir l'avis des professionnels des hôpitaux, des EMS et du secteur ambulatoire. Les besoins de la population ont été recensés dans le cadre d'une étude qualitative (comprenant des entretiens et une validation auprès des professionnels). En raison des restrictions liées à la pandémie, les attentes et les évaluations des professionnels de la santé ont été recueillies dans le cadre d'une enquête en ligne.

Lors d'entretiens individuels et collectifs, 47 personnes ont été interrogées entre octobre 2020 et mars 2021, couvrant un large éventail de sous-groupes, chacun ayant des expériences, des priorités et des perspectives variées. Parmi les personnes interrogées, il y avait des personnes en bonne santé, des jeunes, des personnes très âgées, des personnes souffrant de maladies chroniques et des personnes en fin de vie, des proches aidants, des migrants. Le monde professionnel était représenté par des médecins généralistes, des professionnels des soins à domicile, des soins intensifs et d'urgence, des soins de longue durée, et des services de conseil. 1357 professionnels ont répondu à l'enquête en ligne entre février et avril 2021. Parmi les médecins (n=452) et les infirmières (n=472), l'enquête a été principalement réalisée auprès de ceux qui travaillent dans les hôpitaux (n=800). La forte participation du personnel ambulancier a été particulièrement marquante (n=228).

### **Faire confiance au système de santé plutôt que qu'effectuer une planification anticipée**

Lorsqu'on parle de la planification anticipée, la plupart des personnes interrogées au sein de la population savent de quoi il est question, mais moins de la moitié en ont rédigé une directive anticipée. Ce chiffre est beaucoup plus élevé que celui de la population globale (seulement 16 % selon Stettler et al. 2018). Environ 40 % d'entre eux ne se sont pas encore préoccupés de la planification anticipée des soins.

Lors des discussions avec les citoyens et les professionnels, il est clairement ressorti qu'écrire un testament de vie pour émettre des souhaits et des instructions en cas d'incapacité de discernement n'est pas une priorité pour de nombreuses personnes - une grande partie d'entre elles n'y ont même jamais pensé.

De manière générale, on peut affirmer que la majorité des personnes interrogées font confiance au système de santé. La plupart d'entre eux partent du principe que notre système de soins de santé est efficace est que l'objectif premier de celui-ci est de sauver des vies et de maintenir la population en vie. La population est également persuadée que les interventions médicales ne sont faites que si elles sont utiles. Les personnes qui préparent de manière anticipée leurs soins s'attendent à recevoir le traitement qu'elles souhaitent - sauf dans une situation d'urgence où il faut agir rapidement. Cependant, la population place également sa confiance dans le fait que les professionnels évalueront la situation spécifique même si une directive anticipée est en place.

Les directives des testaments de vie sont souvent formulées de manière très restrictive : on ne souhaite pas être sauvé à tout prix, et en particulier on ne souhaite être maintenu en vie s'il y a un pronostic défavorable ou une mauvaise qualité de vie.

Un résultat surprenant mais très clair ressort pour la plupart des personnes interrogées, à savoir que ce n'est pas si grave si leurs directives ne sont pas suivies, le bien-être des proches vivant avec cette décision est plus important.

Les questions médicales semblent globalement secondaires. Les gens se préoccupent en premier lieu des dispositions financières, du testament, de la situation en général, de la prise en charge et des soins, du bien-être des proches. Un mandat pour cause d'inaptitude est souvent établi, tandis qu'une directive anticipée n'est pas considérée comme absolument nécessaire (pour le moment).

### **Attentes des professionnels en matière de planification anticipée des soins**

L'enquête en ligne montre que la planification anticipée des soins est jugée importante par les professionnels, car elle permet d'alléger leur responsabilité et de savoir dans quelle direction aller. Toutefois, cet instrument n'est pas décisif. Étant donné qu'environ 70 % des décès ne sont pas des urgences, la désignation d'un représentant avec qui les questions importantes et la qualité de vie souhaitée ont été discutées est plus importante que la forme écrite.

De nombreuses réserves sont émises quant au bien-fondé des directives anticipées. Les gens proposent souvent des options qui ne sont pas vraiment pertinentes, qui sont vagues ou contradictoires ; les instructions sont parfois formulées de telle manière qu'elles ne peuvent être mises en œuvre. Les professionnels expriment des doutes quant au fait qu'elles reflètent les souhaits réels de la personne, car, par exemple, les instructions relatives à la réanimation ou à la fourniture de liquides et de nourriture ne correspondent pas à ce qui est médicalement et éthiquement indiqué. Les experts disent qu'il y a des déficits d'informations sur le pronostic et les conséquences des traitements de réanimation et de soins intensifs. Une planification préalable écrite est donc utile lorsque des professionnels ayant des connaissances en matière de soins intensifs ou d'urgence participent à la consultation, disent-ils.

### **Forme, conservation et importance des procurations (désignation d'un représentant)**

De nombreux répondants ne savent pas qu'il existe différents formulaires de directives. Dans la plupart des cas, une recherche aléatoire sur internet est le facteur décisif. Pour les personnes intéressées, la facilité de recherche, l'accès à faible coût et la facilité d'utilisation sont plus importants que le fournisseur, la forme ou le contenu.

Il est devenu évident qu'il n'existe pas de formulaire idéal répondant à tous les critères. Un formulaire standardisé ne permet pas de répondre aux différents besoins. Les experts plaident généralement pour des documents courts mais ont des préférences qui sont difficilement conciliables avec celles des citoyens et non-spécialistes.

Seule une petite minorité des formulations sont des instructions claires, indiquant précisément aux professionnels ce qu'ils doivent faire ou ne pas faire. Le plus souvent, des attitudes ou des orientations de base sont définies et la décision concrète est laissée aux professionnels et aux proches. Dans les formulaires, la question du représentant doit donc être obligatoire. Ceci est particulièrement important pour les personnes non mariées ou seules et en cas de divergences au sein de la famille. Il est suggéré que la désignation d'un représentant soit exigée et réglementée de manière plus contraignante.

Les dispositions écrites sont en premier lieu utiles comme base à la discussion avec les spécialistes et les proches sur les attentes, la qualité de vie et le sens des mesures médicales. Comme lieu de conservation, les spécialistes privilégient le dossier électronique du patient (78,3%) par rapport au dossier du patient, au médecin de famille, aux proches ou au ménage privé. Ils sont sceptiques quant à son dépôt auprès d'une agence d'État ou de notaires. En revanche, le personnel ambulatoire considère que le stockage à domicile (92,1%) ou dans le portefeuille (51,8%) est prioritaire.

Du point de vue des citoyens, il est particulièrement important que les professionnels avec lesquels ils ne suivent pas de traitement y aient également accès.

La protection des données ne suscite guère des inquiétudes, mais les compagnies d'assurance maladie suscitent le scepticisme.

### **Les pour ou contre la planification anticipée des soins**

La principale raison pour mettre en place la planification anticipée des soins est de soulager les proches. Ils doivent savoir qu'ils peuvent laisser partir quelqu'un. Parmi les autres raisons citées figurent les épreuves vécues, les accidents, l'évolution des maladies, l'exposition aux dangers ou la sensibilisation des médias. Les personnes sans parents proches disent vouloir prendre des décisions écrites en ce qui concerne la planification anticipée des soins.

Dans les entretiens, cependant, de nombreuses raisons ont également été invoquées contre la préparation anticipée des soins (pas seulement liées aux testaments de vie) : on est trop jeune, c'est un processus lourd et peu pratique, les formulaires sont trop compliqués, on veut laisser la nature suivre son cours et ne pas intervenir, on doute qu'une bonne planification anticipée des soins soit même possible et qu'en fin de compte, malgré tout, notre vie dépend du jugement des spécialistes. On fait confiance aux proches ou au représentant désigné ou légal pour prendre la bonne décision au moment venu - avec les professionnels.

### **Soutien par les professionnels**

Il ressort clairement lors des entretiens que les conversations sur la planification anticipée des soins sont moins fréquentes avec les professionnels qu'avec les proches. Les personnes dont le diagnostic est potentiellement mortel déclarent aussi fréquemment qu'elles n'ont jamais été approchées par un professionnel de la santé au sujet de la planification anticipée des soins.

De nombreuses personnes interrogées disent effectivement qu'elles n'ont pas les connaissances médicales nécessaires pour remplir elles-mêmes une directive anticipée. Cependant, malgré les nombreuses ambiguïtés et les fausses idées, rares sont les personnes qui demandent de l'aide.

L'idée répandue que la planification anticipée des soins est une tâche réservée aux médecins généralistes est relativisée par les personnes interrogées, mais également par les professionnels de la santé. On affirme manquer de temps, que les connaissances en médecine intensive ne sont pas à jour, qu'on ne peut pas être responsable de toutes les questions des patients, les aspects psychosociaux, la spiritualité et la neutralité sont aussi en jeu. En outre, le conseil ne doit pas nécessairement être fourni par un médecin ; les infirmières ayant une expérience des urgences et soins intensifs conviennent également.

Il est frappant de constater à quel point les offres des centres de conseil sont rarement mentionnées dans les entretiens. Les structures et services existants semblent peu connus des professionnels et des personnes interrogées - ou bien ils ne se sentent pas concernés par ces structures. On peut donc se demander si des offres et des points de contact supplémentaires pour les conseils seraient réellement demandés.

### **Recommandations pour la promotion de la planification anticipée des soins**

La nouvelle loi sur la protection des adultes a renforcé l'autodétermination des personnes. Cependant, il est également clairement indiqué dans les entretiens que de nombreuses personnes sont dépassées lorsque la responsabilité pour ou contre certaines interventions médicales leur est transmise ou laissée. Si l'abandon du paternalisme est une bonne chose, il ne faut pas opter pour le "patient décideur". Le bon équilibre doit être trouvé.

Même si l'autodétermination est importante, de nombreuses personnes interrogées attendent des professionnels qu'ils leur fournissent des conseils empathiques et des recommandations claires parce qu'ils ont l'expertise et l'expérience nécessaires.

Les résultats de l'enquête menée auprès de la population et des professionnels montrent des rationalités divergentes, voire contradictoires. Un des points communs concerne l'importance accordée à la personne de confiance. Le mandataire formule huit recommandations visant à impacter d'avantage la planification anticipée des soins :

- 1) Des **outils brefs et faciles à lire** devraient être à disposition pour la plupart des gens.
- 2) Les **idées directrices** pour le traitement et les indications sur la qualité de vie souhaitée sont **plus importantes que les spécifications précises ou les décisions oui/non**.
- 3) Il devrait être obligatoire que les décisions écrites incluent la **désignation d'un représentant** et il convient de préciser si cette personne a connaissance des souhaits personnels ou non de la personne.
- 4) Les professionnels doivent être sensibilisés au fait que **sauver la vie et préserver la vie ne sont pas les seuls aspects qui importent**.
- 5) L'éducation, la formation et la formation continue des professionnels doivent être axées sur une **meilleure qualité des entretiens avec les patients et citoyens pour obtenir une bonne planification anticipée des soins** (aborder le problème à un stade précoce, communiquer les risques, tenir compte de la qualité de vie, avoir le courage de renoncer aux interventions, réfléchir l'acharnement thérapeutique).
- 6) Le groupe de travail permanent de l'ASSM et de l'OFSP devrait élaborer des **directives pour les entretiens avec les représentants et les proches**.
- 7) **Deux éléments essentiels** doivent être abordés lors des discussions sur la planification préalable : **comment les proches peuvent-ils être soulagés par la planification anticipée**, et comment peuvent-ils prendre des **décisions pour ou contre les mesures de maintien en vie** - et si nécessaire laisser partir les personnes concernées.
- 8) Les **campagnes**, les contributions des médias et les événements publics devraient contribuer à **ancrer plus largement** la planification anticipée des soins dans la population. Plus important que de promouvoir les directives anticipées, il faut parler à ses proches ou à des spécialistes de ses propres souhaits et désigner des représentants.

# 1. Einleitung

## 1.1 Ausgangslage

Der Bundesrat wurde mit dem Postulat 18.3384<sup>1</sup> «Bessere Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende» (BAG 2020) u.a. beauftragt aufzuzeigen, wie die gesundheitliche Vorausplanung in der Schweiz besser verankert werden kann. Dies ist angezeigt, weil zwar seit bald 20 Jahren eine Sensibilisierung der Fachpersonen und der Bevölkerung (Federspiel 2004, SAMW 2005) stattfindet, das Recht auf Selbstbestimmung gesetzlich verankert und die Palliativstrategie umgesetzt wurde, aber die Instrumente der gesundheitlichen Vorausplanung trotzdem wenig Verbreitung gefunden haben. Zur Förderung und Verbesserung der gesundheitlichen Vorausplanung gibt es deshalb gemäss Rahmenkonzept „Gesundheitliche Vorausplanung“ (BAG 2018) in der Schweiz Handlungsbedarf u.a. bezüglich Beratung, Instrumente oder Finanzierung.

Bei der Vorausplanung geht es darum, Gespräche über persönliche Werte, Wünsche, Erwartungen und Vorstellungen in Bezug auf die Behandlung und Betreuung bei Krankheit, Pflegebedürftigkeit, Abhängigkeit, Unfall, Sterben und Tod und für den Fall der Urteilsunfähigkeit für Drittpersonen greifbar festzuhalten. Vorausplanung ist ein aktiver Prozess mit Blick darauf, dass für somatisch und/oder psychisch kranke Menschen gemäss ihrem Willen medizinische Massnahmen ergriffen oder unterlassen werden. Dazu gehört auch, dass diese Entscheide von den Angehörigen mitgetragen oder zumindest verstanden werden.

In der Ausschreibung wird festgehalten, dass in Bezug auf die gesundheitliche Vorausplanung viele offene Fragen bestehen. So bestehe kein Konsens dazu, wer was vorausplanen soll und kann, wer dazu beraten soll oder in welcher Form Ergebnisse festgehalten werden sollen und welche Folgen damit verbunden sind.

Im Auftrag an die im Mai 2021 von BAG und SAMW eingesetzte Arbeitsgruppe «Gesundheitliche Vorausplanung» werden einige Grundprobleme genannt: Das Lebensende wird oft als akute Notfallsituation behandelt, in der Patientenverfügungen oft gar nicht auffindbar oder für Fachpersonen wegen wenig aussagekräftiger Anweisungen nicht anwendbar sind. Dieser auch in der Fachwelt verbreiteten Auffassung steht gegenüber, dass rund 70 Prozent der Todesfälle in der Schweiz keine Notfälle sind (Bosshard et al. 2016) und damit frühzeitig und vorausschauend vorbereitet werden könnten.

## 1.2 Auftrag und Fragestellung

Der Auftrag wurde im Zuge der Umsetzung vom Auftraggeber erweitert. Er bestand darin,

- die Bedürfnisse der Bevölkerung im Hinblick auf die gesundheitliche Vorausplanung zu ermitteln, sowie
- die Sichtweise von Fachpersonen in Spitälern, Pflegeheimen und im ambulanten Bereich zu erheben, da sie diejenigen sind, die die Festlegungen umsetzen sollen.

Während die Bedürfnisse der Bevölkerung in einer qualitativen Studie erfasst werden sollten, war die Art der Erhebung bei den Fachpersonen anfänglich (vor der Pandemie) nicht festgelegt. Später wurde für letztere eine Online-Befragung in Auftrag gegeben.

---

<sup>1</sup> <https://www.parlament.ch/de/ratsbetrieb/suche-curia-vista/geschaeft?AffairId=20183384>

## 2. Methodisches Vorgehen

In einem ersten Schritt wurde eine kursorische Literaturrecherche durchgeführt, um einen Überblick über den aktuellen Forschungsstand und die Situation in der Schweiz zu erhalten.<sup>2</sup>

Der Hauptteil der Studie bestand aus einem qualitativen und einem quantitativen Erhebungsstrang.

### 2.1 Qualitative Datenerhebung: Bevölkerung und Fachpersonen

#### Einzelinterviews und Fokusgruppen

Vom Auftraggeber wurde explizit eine qualitative Studie gewünscht, um die Bedürfnisse der Bevölkerung und die Sichtweisen der Fachpersonen zu erheben. Es sollten primär Fokusgruppen in unterschiedlicher Zusammensetzung befragt werden. Auf Grund der Corona-Pandemie war dieser Ansatz im Erhebungszeitraum jedoch kaum durchführbar, weil in vielen Institutionen Gruppenmeetings und Aussenkontakte untersagt waren. Gleichzeitig verzichteten insbesondere Personen im höheren Alter oder mit Vorerkrankungen gemäss Empfehlung des Bundesrats auf nicht notwendige face-to-face-Kontakte. Statt Fokusgruppen fanden vor allem Einzel- (und einige wenige Gruppen-)Gespräche statt. Die Gespräche wurden mehrheitlich per Telefon oder Video-Call geführt.

In Absprache mit dem Auftraggeber wurde bei der Auswahl der Gesprächspartner/innen darauf geachtet, sowohl bei der Bevölkerung als auch bei den Fachpersonen verschiedene Regionen und Sprachen abzudecken, ohne eine repräsentative Erhebung anzustreben. Vielmehr galt es, verschiedene relevante Subgruppen mit je unterschiedlichen Erfahrungen, Prioritäten und Sichtweisen zu berücksichtigen. Die wichtigsten Subgruppen sind in Tabelle 1 genannt.

Tab. 1: Subgruppen für die Datenerhebung

Bevölkerung	Fachpersonen
Gesunde und (chronisch) kranke Erwachsene (Alter 20-50 oder 51-75)	Hausärztinnen / Hausärzte
Hochbetagte Personen (>76)	Spitex-Mitarbeitende
Menschen mit lebenslimitierenden Erkrankungen/schwerer chronischer Erkrankung	Fachpersonen der Intensiv- und Notfallmedizin
Angehörige von Kindern oder Erwachsenen mit lebenslimitierenden Erkrankungen	Fachpersonen der stationären Langzeitpflege
Angehörige von Menschen mit Demenz	Berater/innen Vorausplanung
Menschen mit Migrationshintergrund	

Die Gesprächsleitfäden wurden je nach Subgruppe leicht angepasst. Die Gespräche wurden aufgezeichnet und anschliessend transkribiert. Die erhobenen Daten wurden nach der Methode von Mayring (2008, siehe auch Flick 2006: 280f) verdichtet und ausgewertet.

#### Die Gesprächspartnerinnen und Gesprächspartner

Insgesamt konnten zwischen Oktober 2020 und März 2021 in Einzel- und Gruppeninterviews 47 Personen zur gesundheitlichen Vorausplanung befragt werden. Eine tabellarische Übersicht über die geführten Gespräche findet sich in Anhang 1. Der Umstand, dass knapp doppelt so viele Personen angefragt wurden, aber nicht teilnehmen wollten, lässt den Schluss zu, dass es in der Bevölkerung offenbar eine grosse Hemmschwelle gibt, sich mit dem Thema auseinanderzusetzen.

<sup>2</sup> Auf eine Sammlung und Systematisierung von Konzepten und Umsetzungen gesundheitlicher Vorausplanung in verschiedenen Kantonen und Regionen der Schweiz wurde verzichtet, da dieser Aspekt durch das Mandat an das Institut Neumünster abgedeckt wird (Streck 2020).

Zehn Personen wurden ausschliesslich in ihrer Funktion als Fachperson befragt. Es handelt sich um

- zwei Fachpersonen aus dem Bereich der Psychiatrie (FG003\_1, FG003\_2),
- eine Palliativ- und Intensivmedizinerin (EI003),
- fünf Hausärzte und -ärztinnen (EI025, EI028, EI029, EI035, EI036<sup>3</sup>) sowie
- zwei Pflegefachpersonen, die heute als Beraterinnen tätig sind (EI008, EI027).

Die restlichen 37 Personen wurden hauptsächlich als Privatpersonen befragt. Es befinden sich unter ihnen jedoch einige, die auch beruflich mit gesundheitlicher Vorausplanung zu tun haben und die im Gespräch deshalb auch ihre berufliche/fachliche Perspektive einfließen liessen. Es sind dies eine Sozialarbeiterin (FG001\_1) und die Mitarbeiterin einer KESB (EI004), Mitarbeitende aus Pflegeheimen (FG001\_4, EI007, EI024), eine Kinderärztin (EI002), eine Physiotherapeutin (EI006), Pflegefachpersonen aus dem Bereich der Kinder-Intensivpflege (EI015) und der Onkologie (EI026) sowie ein Seelsorger (EI018). Ein nicht unerheblicher Teil der Befragten kann somit nicht eindeutig entweder den Fachpersonen oder der Bevölkerung zugeteilt werden.

Bei der Wahl der Gesprächspartner/innen aus der Bevölkerung wurde darauf geachtet, insbesondere in Bezug auf Alter und Gesundheitszustand ein möglichst heterogenes Feld abzudecken. Die 37 Personen, die nicht oder nicht nur als Fachpersonen befragt wurden, decken folgende Kategorien ab:

Tab. 2: Kategorien von Befragten nach Alter und Gesundheitszustand (n = 37)

	Alter: 20 – 50	Alter 51-75	Alter >76
<b>Gesund</b>	10 Personen	12 Personen	4 Personen
<b>Chronisch krank / stabil</b>	3 Personen	4 Personen	2 Personen
<b>Chronisch krank / instabil / schwerkrank</b>		1 Person	1 Person

Erkennbar ist, dass die meisten befragten Personen sich als gesund bezeichnen, und dass insbesondere die schwerkranken Personen nur schwierig erreicht werden konnten. Diese Lücke konnte zum Teil abgedeckt werden, indem verschiedene Personen befragt wurden, die als Angehörige schwerkranker und/oder hochbetagte Personen begleiten oder begleitet haben und auch von deren Erfahrungen berichten können (FG001\_3, FG004\_1, EI002, EI013, EI015, EI023).

Die Gesprächspartner/innen stammen aus den verschiedenen (Sprach-)Regionen der Schweiz. Einige haben Migrationshintergrund (EI009, EI018, EI019, EI022).

## 2.2 Online-Erhebung zur Sichtweise der Fachpersonen

Für die Ermittlung der Sichtweise von Fachpersonen war im Auftrag vorgesehen, neben qualitativen Interviews auch eine kurze Online-Erhebung durchzuführen. Es war das Ziel, zentrale Hypothesen auf Basis einer etwas grösseren Stichprobe von 80 Fachpersonen aus der Intensiv- und Notfallmedizin, der ambulanten Pflege, dem begleiteten/betreuten Alterswohnen sowie der Hausarztmedizin zu prüfen und Aussagen aus den Interviews quantitativ zu unterlegen.

In einem kleinen Zusatzauftrag erfolgte später eine starke Ausweitung der Online-Befragung. Dabei hat das BAG angeboten, die Rekrutierung für die Diffusion der Online-Erhebung in Zusammenarbeit mit der SAMW zu übernehmen. Die vom Auftragnehmer vorbereiteten Links und QR-Codes in deutscher und französischer Sprache sollten zudem im März 2021 via Dachorganisationen verteilt werden: für die Spitexorganisationen via Spitex Schweiz, für die Hausärzte via MFE, für private und öffentliche Pflegeheime via Curaviva und Senesuisse, für Spitäler via H+, für die Spitalsozialarbeit via SAGES.ch. Zudem erfolgte zeitgleich über die Adressen der Plattform Palliative Care eine weitere Streuung durch das BAG bei Betroffenenorganisationen bzw. den beratend Tätigen bei ALS, ALZ, Krebsliga, Pro Senectute, Dialog Ethik, SPO u.a.m. sowie in Kirchen und Seelsorge.

<sup>3</sup> Mit Erfahrung in Anästhesie/Intensivmedizin

Mehrere Dachorganisationen haben zurückgemeldet, dass sie wegen suboptimaler Koordination und Abstimmung nicht in der Lage sind, die Weiterverteilung an die kantonalen oder regionalen Organisationen sicherzustellen. Entsprechend konnten die Fachpersonen in den Bereichen des begleiteten/betreuten Alterswohnens sowie der Hausarztmedizin ungenügend erreicht werden.

Da sich bei der Diffusion schon früh Herausforderungen abzeichneten, hat der Auftragnehmer auf Datensätze aus früheren Projekten zurückgegriffen und den Link bzw. den QR-Code am 10. März an rund 800 Mail-Adressen verschickt.

Der Verlauf der eingehenden Rückläufe ist in Abbildung 1 zu sehen.

### Das Befragungsinstrument

Der Onlinefragebogen wurde in deutscher und französischer Sprache entwickelt. Die knappen Ressourcen legten ein Design nahe, das fast ausschliesslich auf geschlossenen Fragen und Bewertungsfragen mit vorgegebenen Antwortmöglichkeiten zum Ankreuzen aufbaut. Diese Fragetypen lassen sich einfach und eindeutig ausfüllen sowie effizient auswerten. Gestützt auf zwei Pretests im deutschsprachigen und frankophonen Raum wurde der Fragebogen zudem so weit verdichtet und reduziert, dass ein vollständiges Ausfüllen innerhalb von 15 Minuten gut möglich war. Neben einigen Fragen zum beruflichen Hintergrund und zur Demographie wurden die Fachpersonen in enger Anlehnung an die Offerte dazu befragt,

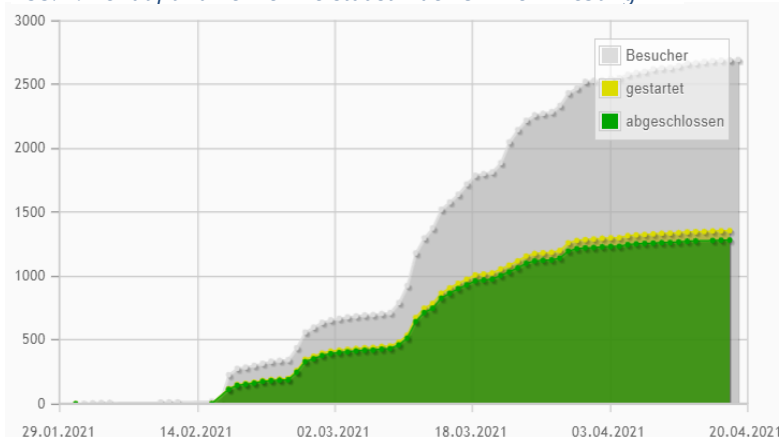
- welche Aspekte der gesundheitlichen Vorausplanung wichtig und behandlungsrelevant sind,
- wo entsprechende Dokumente abgelegt werden sollten,
- wie hilfreich verschiedene Formen gesundheitlicher Vorausplanung sind, damit Wünsche von erkrankten Menschen respektiert werden,
- welche Kompetenzen wichtig sind, um zu gesundheitlicher Vorausplanung zu beraten,
- für welche Personengruppen gesundheitliche Vorausplanung wichtig ist,
- inwiefern ausgewählten Aussagen zugestimmt werden kann z.B. zur Notwendigkeit von Beratung bei der Vorausplanung oder zur Rolle der Fachpersonen in Bezug auf das Thema Vorausplanung,
- durch welche Massnahmen gesundheitliche Vorausplanung verbessert werden könnte.

### Teilnehmende der Online-Erhebung (Rücklauf)

Die Abbildung 1 zeigt den Verlauf der Online-Erhebung ab Beginn der zweiten Pretest-Runde Anfang Februar 2021 mit den beiden finalisierten Sprachversionen. Die Erhebung wurde am 15. Februar ausgelöst.

Gut erkennbar sind mehrere Interventionen: Rasch haben die SAMW und die Schweiz. Gesellschaft für Intensivmedizin den Link verschickt; am 10. März führte der Auftragnehmer den Massenversand aus; am 18. März hat H+ alle Mitglieder zur Teilnahme eingeladen; nach dem 21. März hat die

Abb. 2: Verlauf und Teilnehmerstatistik der Online-Erhebung

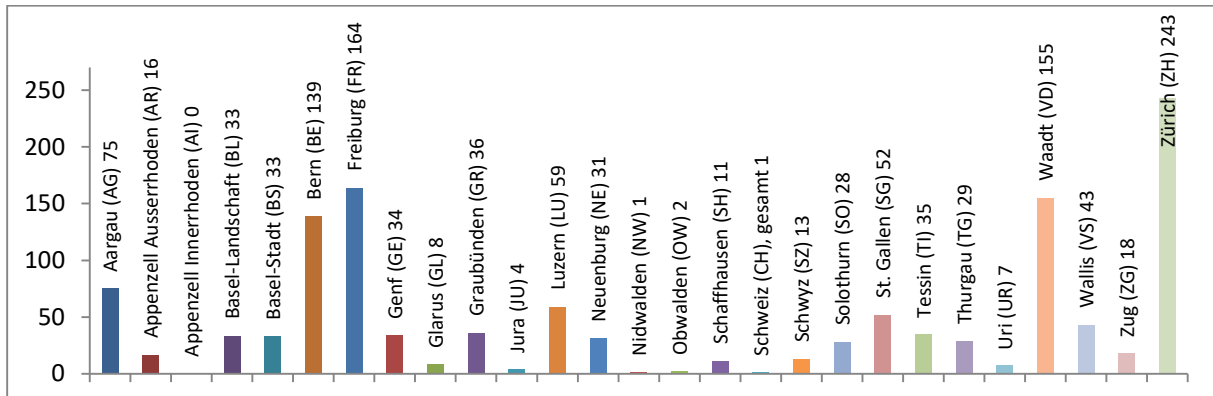


Schweizerische Gesellschaft für Notfall- und Rettungsmedizin (SGNOR) die Mitglieder kontaktiert und um den 20. März fand die Diffusion durch das BAG via Dachorganisationen statt. Zu allen Zeitpunkten gibt es einen sprunghaften Anstieg der Besucher. Auffallend ist, dass insbesondere in der letzten Phase (Dachorganisationen) der Fragebogen zwar aktiviert, aber nur noch selten ausgefüllt wurde.



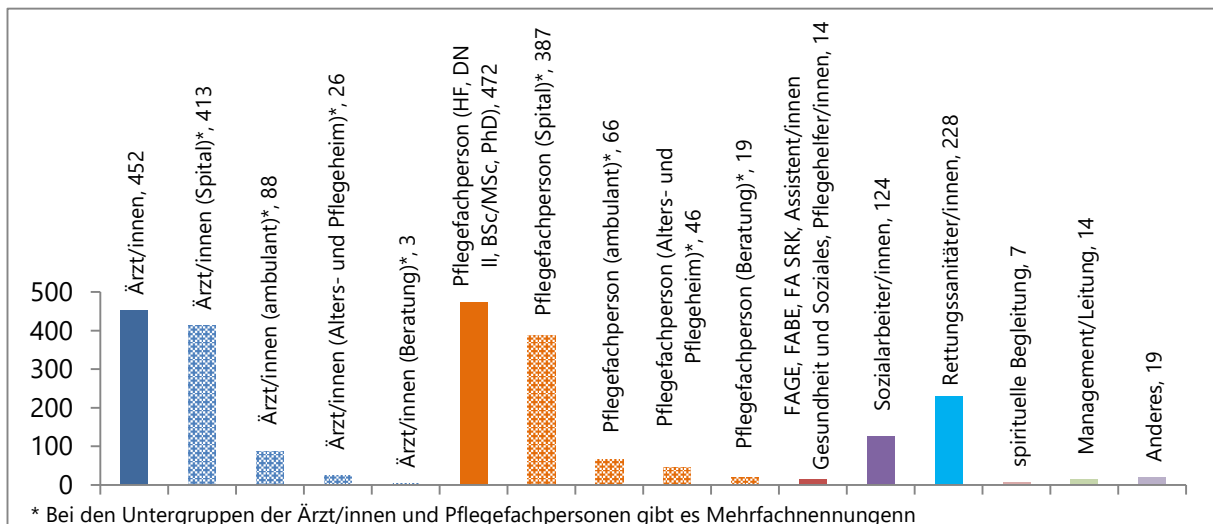
Insgesamt wurde die Onlineumfrage 2697 Male besucht. Davon nahmen 1357 Personen teil und 1283 Personen haben den Fragebogen abgeschlossen. Die Antworten kommen aus allen Kantonen, allerdings gibt es einige Kantone, welche stark über- oder untervertreten sind (siehe Abb. 2). 55% der Antworten kamen von Frauen und 44% von Männern. Von der Altersverteilung her gehören 64% der Antwortenden zur Kategorie zwischen 25 und 50 und 32% zur Kategorie zwischen 51 und 65 Jahren.

Abb. 2: Antworten nach Wohnkanton der der Fachpersonen



Nach Berufsgruppen ergibt sich das Bild, das (Spital-)Ärzt/innen und Pflegefachpersonen gut erreicht werden konnten. Die Gruppe FAGE, FABE, FA SRK, Assistent/innen Gesundheit und Soziales, Pflegehelfer/innen wurde jedoch nur in einem geringen Mass erreicht (Abb. 3).<sup>4</sup> Weiterhin zeigt sich, dass Fachpersonen aus dem Spitalkontext deutlich überwiegen und der ambulante Bereich deutlich schlechter erreicht wurde. Ein sehr grosser Anteil der Fachpersonen (76%) verfügt zudem über eine spezifische Fort- oder Weiterbildung im Bereich Intensiv-/Notfallmedizin und fast alle (92%) geben an, dass sie bei ihrer beruflichen Tätigkeit mit urteilsunfähigen Menschen zu tun haben.

Abb. 3: Antworten nach Berufsgruppen



Die Stichprobe ist gross genug, um solide abgestützte Aussagen zu machen, allerdings in vielerlei Hinsicht nicht repräsentativ. Repräsentativität ist allerdings von Beginn an nicht angestrebt gewesen. Um sicherzustellen, dass die Resultate nicht massgeblich von einer Schiefelage der Stichprobe

<sup>4</sup> Rettungssanitäter/innen, spirituellen Begleiter/innen und Management/Leitung standen im Fragebogen nicht in der Vorauswahl zur Verfügung. Sie wurden nachträglich in Freitextantworten identifiziert und ausgezählt.

beeinflusst wurden und um allfällige Unterschiede zwischen Kategorien zu identifizieren, wurden Resultate immer auch für die folgenden Subgruppen analysiert.

- Nach Berufsgruppe: Ärzt/innen, Pflegefachpersonen, Sozialarbeiter/innen Rettungssanitäter/innen<sup>5</sup>
- Nach Sprachregionen: Deutsch, Französisch<sup>6</sup>

Die Ergebnisse der Subgruppen werden im Bericht nur thematisiert, wenn diese deutlich und in relevanter Art und Weise von den Gesamtergebnissen abweichen.

## 2.3 Limitationen

Mehrere methodische Aspekte und Rahmenbedingungen schränken die Repräsentativität und Allgemeingültigkeit der Ergebnisse ein. Zur besseren Einordnung der nachfolgenden Daten, Schlussfolgerungen und Empfehlungen soll auf sechs Limitationen hingewiesen werden:

- 1) Die Stichprobe der Befragung der Bevölkerung weist eine Schiefe auf. Zum einen wirkten überdurchschnittlich viele Personen mit, die sich vertieft mit gesundheitlicher Vorausplanung auseinandergesetzt und eine Patientenverfügung ausgefüllt haben. Zum anderen hat es viele Personen, die zwar als Privatpersonen antworteten, aber aufgrund ihres beruflichen Hintergrundes im Gesundheits- oder Sozialwesen mit Aspekten der Vorausplanung vertraut sind.
- 2) Befragt worden sind mehrheitlich Menschen, die sich als „gesund“ einschätzen, z.T. trotz chronischer Krankheiten. Gerade für diese Population reicht, was wir feststellen: Planung soll kurz und bündig sein, insb. durch Bezeichnung einer Vertretungsperson und der Vorgabe einer groben Richtung. Detaillierte Vorausplanung erscheint allerdings bei schwerkranken Personen durchaus sinnvoll (wenn sie das wollen). Auch psychiatrische Patientenverfügungen sind wichtig, damit eine Person mit wiederkehrenden psychischen Krisen proaktiv festlegen kann, was sie will oder nicht will.
- 3) Untervertreten sind kranke und/oder hochbetagte Menschen in Institutionen der Langzeitversorgung. Dies ist einerseits eine Folge der pandemiebedingten Einschränkungen mit Besuchsverboten im Erhebungszeitraum, was das Durchführen von Interviews verunmöglichte. Andererseits führten Kommunikations- und Koordinationsprobleme zwischen Auftraggeber und Stakeholdern zu einer tiefen Beteiligung des Personals dieser Institutionen in der Online-Erhebung.
- 4) Untervertreten sind Hausärzt/innen, was ebenfalls ein Effekt dieser Abstimmungsprobleme ist.
- 5) Untervertreten sind auch bildungsferne Personen; viele Angefragte haben Interviews abgelehnt.
- 6) Es gibt einen nicht unwesentlichen Anteil Personen, die zur gesundheitlichen Vorausplanung nicht viel zu sagen hatten - ja, vielen ist der gesamte Diskurs fremd; entsprechend haben sie Interviews abgelehnt. Deren mangelhafte Auskunftsfähigkeit widerspiegelt u.E. das fehlende Interesse und die geringe Bewusstheit in der Bevölkerung: der Diskurs der Fachpersonen ist nicht der Diskurs der Bürgerinnen und Bürger. Die geringe Resonanz auf die Aufklärungs- und Sensibilisierungsbemühungen der letzten 20 Jahre zeigen, dass in der Stichprobe der Interviewten tendenziell ein Bias besteht: Weil im Vergleich zur Gesamtbevölkerung ein viel höherer Anteil der Interviewten eine Patientenverfügung ausgefüllt hat, sind das verbreitete Desinteresse und die Ignoranz untergewichtet.

Die Ergebnisse lassen sich deshalb nicht als repräsentatives Abbild der Meinung der Bevölkerung bewerten.

---

<sup>5</sup> Bei den restlichen Berufsgruppen war die Anzahl unzureichend, um statistisch belastbare Aussagen zu machen.

<sup>6</sup> Zu geringe Anzahl Antworten aus dem Tessin, um statistisch belastbare Aussagen zu machen.

### 3. Ergebnisse

#### Vorbemerkungen

Menschen handeln aufgrund individueller Erfahrungen, Wünsche, Werte, Haltungen, Prioritäten und Lebensumstände. Auch Nicht-Wissen-Wollen und fehlende Bewusstheit steuern das Handeln.

Gerade bei einem persönlichen Thema wie der gesundheitlichen Vorausplanung ist es deshalb wenig erstaunlich, dass die Antworten der befragten Personen sehr heterogen ausfallen. Die Ergebnisse lassen sich deshalb nur selten so verdichten, dass klare, allgemeingültige Antworten resultieren. Ein weites Spektrum von Meinungen und Haltungen ist charakteristisch.

Der Fokus des Berichtes liegt auf den Perspektiven, Erfahrungen und Meinungen der Bevölkerung. Die Sicht der Fachpersonen fließt nur ergänzend ein. Eine scharfe Trennung zwischen Privatpersonen und Fachpersonen ist jedoch nicht immer möglich, da mehrere Personen zwar als Privatpersonen befragt wurden, aber einen Hintergrund in einem Gesundheits- oder Sozialberuf haben. Wenn im Folgenden eine Aussage aus der Perspektive einer Fachperson gemacht wird, wird dies speziell hervorgehoben. Fehlt eine solche Angabe, reflektiert die Aussage die Perspektive einer Person aus der Bevölkerung, also ihre Meinung als Privatperson.

Die Ergebnisse werden so präsentiert, dass immer zuerst die Resultate aus den Interviews (qualitativer Erhebungsstrang) beschrieben werden. Die Ergebnisse aus der Online-Erhebung bei Fachpersonen folgen anschliessend, allerdings gibt es nicht zu jedem Aspekt quantitative Daten.

In der Onlineerhebung gab es zahlreiche Fragen, bei denen die Antwortmöglichkeiten aus einer Skala von 1 bis 5 bestand (z.B. 1 - „stimme überhaupt nicht zu“ bis 5 - „stimme vollständig zu“). Wenn die Ergebnisse beschrieben werden, dann wird jeweils das arithmetische Mittel ( $\emptyset$ ) über alle Antworten angegeben.<sup>7</sup>

**Auffallend ist, dass gesundheitliche Vorausplanung im Sinne des Mandats den meisten Befragten nicht so wichtig ist. Viele von ihnen haben sich noch nie Gedanken dazu gemacht.**

Im Alltag beschäftigen sie die lebenspraktischen Fragen, die unmittelbare Zukunft und das Wohlergehen der Angehörigen.

Die Frage, was die Bevölkerung will, ist deshalb schwierig zu beantworten – die meisten Menschen haben keine Meinung dazu, weil es ganz einfach **keine Priorität** ist.

#### 3.1 Bekanntheit und Verbreitung von gesundheitlicher Vorausplanung in der Bevölkerung

Viele Menschen denken beim Thema gesundheitliche Vorausplanung als erstes an Patientenverfügungen. Die meisten der in den Interviews befragten Personen wissen, was eine Patientenverfügung ist oder haben zumindest den Begriff schon gehört. Nur fünf (der 37) Personen ist der Begriff unbekannt.<sup>8</sup>

---

<sup>7</sup> Weiss-nicht-Antworten werden bei der Auswertung und Berechnung ignoriert.

Zur Interpretation der Mittelwerte für das Beispiel der Skala 1 - „stimme überhaupt nicht zu“ bis 5 - „stimme vollständig zu“: Werte deutlich grösser als 3.0 sind als tendenzielle Zustimmung zu werten, Werte deutlich kleiner als 3.0 als tendenzielle Ablehnung,

Werte in der Nähe von 3.0 weisen auf eine unentschiedene Meinung der Befragten hin.

Ein Mittelwert von 1.0 würde vollständiger Ablehnung entsprechen, ein Mittelwert von 5.0 vollständiger Zustimmung.

<sup>8</sup> Es handelt sich dabei um jüngere, gesunde Männer (EI012, EI019), um Personen mit Migrationshintergrund (EI018, EI022) sowie um einen verwitweten über 80-jährigen Mann, der zwar den Begriff nicht kennt, der aber sagt, er habe alles geregelt und sein Hausarzt sei über seine Wünsche informiert (EI032).

**Tatsächlich eine Patientenverfügung ausgefüllt haben 42% der befragten Personen** (15/37).<sup>9</sup> Etwa gleich gross ist die Gruppe der Personen, die sich noch überhaupt nicht mit der Thematik auseinandergesetzt hat (14/37). Die restlichen sieben Personen haben es zwar noch nicht gemacht, sagen aber, sie sollten (Abb. 4).<sup>10</sup>

Der Anteil ausgefüllter Patientenverfügungen ist in dieser Stichprobe deutlich höher als in der Gesamtbevölkerung der Schweiz.<sup>11</sup> Es ist davon auszugehen, dass die Bereitschaft, ein Interview zum Thema gesundheitliche Vorausplanung zu führen, grösser ist, wenn man sich bereits mit dem Thema auseinandergesetzt hat (s. Kap 2.3).

Die Feststellung, dass Personen mit einer Patientenverfügung in der Stichprobe übervertreten sind, wird durch die befragten Fachpersonen bestätigt. Gemäss ihrer Erfahrung ist **gesundheitliche Vorausplanung nur für eine Minderheit der Menschen ein Thema**. Ein Hausarzt, der in seiner Praxis in einem städtischen Umfeld vor allem ältere Leute betreut, sagt, dass es etwa 10 bis 15% seiner Patienten sind (EI029). Eine Hausärztin (EI028), die in einer ländlichen Gegend tätig ist, beobachtet, dass gerade ältere Patienten und Patientinnen sich eher geplatzt fühlen, wenn sie diese darauf anspricht.

Diese Einschätzung findet sich auch in den Ergebnissen der Online-Erhebung: Auf die Frage, ob Vorausplanung ein Bedürfnis der Mehrheit der Bevölkerung sei, antworteten die Fachpersonen mehrheitlich unentschieden bis ablehnend ( $\bar{x} = 2,8$ ). Sie sind somit der Meinung, dass es für die meisten Menschen kein Bedürfnis sei. Eine grössere Zustimmung erhält hingegen die Aussage, dass sich die Mehrheit der Bevölkerung nicht mit dem Thema Urteilsunfähigkeit am Lebensende beschäftigen möchte ( $\bar{x} = 3,5$ ).

Anzufügen ist, dass **gesundheitliche Vorausplanung unterschiedliche Formen annehmen kann** und nicht auf Patientenverfügungen reduziert werden darf. In der Stichprobe befinden sich

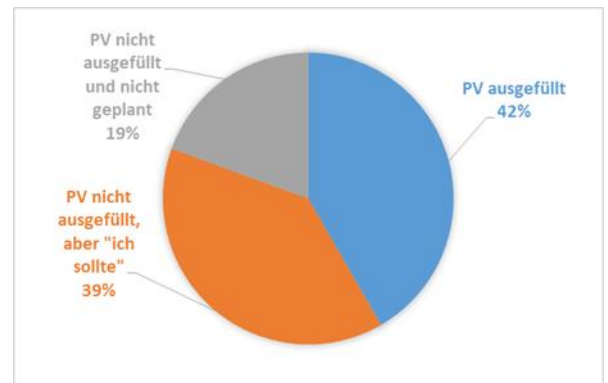
- mehrere Personen, die zwar keine Patientenverfügung gemacht haben, jedoch einen **Vorsorgeauftrag**, in dem eine Vertretungsperson bestimmt wurde;
- mehrere Personen, die nichts schriftlich festgehalten haben, jedoch ihre **Wünsche ausführlich mit nahestehenden Personen** (z.B. EI015) **oder mit Fachpersonen besprochen** haben (z.B. EI032);
- einige, die eine Patientenverfügung ausgefüllt, jedoch **niemanden informiert** und mit niemandem über die eigenen Wünsche gesprochen haben (z.B. EI004);
- einige, die sich bereits Gedanken gemacht, aber (noch) **nichts festgehalten** und mit niemandem darüber gesprochen haben;
- eine Person sagt, sie habe (als Mitglied von Exit) zwar **eine Patientenverfügung, sich aber noch kaum Gedanken zu den eigenen Wünschen gemacht** (EI033).
- Die umfassendste Vorausplanung besteht bei denjenigen, die eine Patientenverfügung ausgefüllt haben und die ihre Wünsche anschliessend **im Detail mit den jeweiligen Vertretungspersonen und/oder mit betreuenden Fachpersonen besprochen** haben (z.B. EI030, EI031).
- Nicht wenige Menschen haben sich **noch nie mit Vorausplanung beschäftigt** und wissen nicht, was ihre Wünsche wären. Diese sagen z.T. auch ganz klar, dass sie sich damit **und mit dem Lebensende nicht auseinandersetzen wollen**.

<sup>9</sup> Diese Personen sind in der Tabelle in Anhang 1 grün markiert.

<sup>10</sup> Bei Letzteren spielt sicherlich die soziale Erwünschtheit mit, d.h. die Antwortenden suchen Zustimmung.

<sup>11</sup> In der Bevölkerungsbefragung zum Thema Palliative Care von 2017 wussten 70% der Befragten, was eine Patientenverfügung ist, aber nur gerade 16% hatten eine solche ausgefüllt und hinterlegt (Stettler et al. 2018).

Abb. 4: Die Häufigkeit von Patientenverfügungen in der Untersuchungsgruppe



Es wurde auch die Frage gestellt, ob es Bevölkerungsgruppen gibt, die häufiger gesundheitliche Vorausplanung machen als andere. Eine Beraterin, die Menschen beim Erstellen einer Patientenverfügung unterstützt, beschreibt ihre Klientel wie folgt:

*„Es sind Menschen im Pensionsalter, die Dinge aufgleisen und in Ordnung bringen wollen“ (EI027, Beraterin)*

Das Zitat zeigt einen Einflussfaktor, der sich in vielen Gesprächen ganz ähnlich findet: die Auseinandersetzung mit der eigenen Vorausplanung ist ganz klar eine **Frage des Alters und der Gesundheit** (mehr dazu in Kap. 3.5). Während Menschen ab ca. 50 sich eher Gedanken dazu machen, ist es für jüngere, gesunde Personen häufig noch zu weit weg.

**Aber auch hohes Alter oder schwere Krankheit sind nicht immer ein ausreichender Grund, seine Wünsche festzulegen.** Mehrmals wird von sehr betagten Eltern oder Grosseltern berichtet, die erst auf grossen Druck ihrer Kinder oder Grosskinder einen Vorsorgeauftrag und/oder eine Patientenverfügung erstellen - oder die sich auch gänzlich weigern, über diese Fragen zu sprechen:

*„Er [der pflegebedürftige Vater] hat überhaupt nichts vorausgeplant. Er hat im Gegenteil verweigert. So lange es ging, hat er verweigert.“ (EI013)*

Insbesondere bei der älteren Generation spielt ein weiterer Faktor mit, nämlich die **kulturelle Prägung**. So stellt eine andere Beraterin fest, dass Menschen ab 70 oder 80 zwar stärker betroffen wären, dass aber gerade in dieser Altersgruppe viele Personen nichts vorausgeplant haben.

*„Es ist schon interessant, dass jüngere Menschen sich viel mehr Gedanken machen, weil, seit dem Kinder- und Erwachsenenschutzrecht, da ist informiert worden. Die Jüngeren, die haben das wahrgenommen, also redet man auch viel mehr darüber. Bei den älteren Leuten ist das zum Teil schon nicht so ein Thema.“ (EI008)*

In zwei Gesprächen wird in Bezug auf die Weigerung der eigenen Eltern, sich damit auseinanderzusetzen, auf die **katholische Erziehung** verwiesen.<sup>12</sup> Aus der Literatur ist bekannt, dass eine ähnliche Einstellung häufig auch bei der Migrationsbevölkerung zu finden ist (Salis Gross et al. 2014, Bally und Salis Gross 2020). Einzelne Aussagen aus den Interviews bestätigen dies.<sup>13</sup> Auch wenn sich dies anhand der Stichprobe nicht verallgemeinern lässt, deckt es sich im Trend mit Ergebnissen, die wir in anderen Untersuchungen erhalten haben (z.B. Sottas et al. 2014).

Mehrere Personen, die beruflich mit Vorausplanung zu tun haben, sagen, dass sich bildungsferne Personen weniger damit auseinandersetzen (z.B. EI004, EI008) – aus diesem Kreis hat es auch viele ablehnende Antworten bei Gesprächsanfragen gegeben. Gleichzeitig gibt es auch viele Personen mit hoher Bildung und sogar Fachpersonen, die beruflich mit Vorausplanung und Entscheidungssituationen zu tun haben (z.B. EI015), die kein Vorausplanungsdokument ausfüllen.

Zusätzlich wird in den Interviews mit der Bevölkerung und mit Fachpersonen mehrfach erwähnt, dass sich Frauen häufiger mit gesundheitlicher Vorausplanung beschäftigen als Männer.

In der quantitativen Befragung positionierten sich die Fachpersonen zu der Aussage, dass gerade Männer für gesundheitliche Vorausplanung sensibilisiert werden müssten, aber ablehnend ( $\emptyset = 2,5$ ).

Insgesamt kann festgehalten werden, dass Geschlecht, Alter, kultureller Hintergrund und Bildungsstand zwar einen Einfluss haben, dass sie aber keine ausreichende Erklärung dafür liefern, ob jemand gesundheitliche Vorausplanung macht oder nicht.

---

<sup>12</sup> „Das macht man einfach nicht. Das geht einfach nicht, das ist nicht ok. Das ist das tief-katholische-Religiöse, das da noch drin ist.“ (FG004\_1)

<sup>13</sup> Ein Hausarzt sagt, dass er von Menschen mit Migrationshintergrund seltener auf Patientenverfügungen angesprochen werde (EI029) und ein jüngerer Portugiese meint, seine Mutter würde auf Grund ihrer traditionellen Vorstellungen niemals einem Abschalten der Maschinen zustimmen (EI019).

## 3.2 Vorausplanen oder nicht?

### Macht Vorausplanung einen Unterschied?

Ob gesundheitliche Vorausplanung als notwendig und wichtig erachtet wird, hat viel mit dem Bild zu tun, das medizinische Laien bzw. Bürgerinnen und Bürger vom Gesundheitssystem haben.

In den Interviews wurde danach gefragt, ob die befragten Personen davon ausgehen, dass auch ohne Vorausplanung das Richtige getan werde. Dazu gibt es in der Bevölkerung zwei entgegengesetzte Antworten:

#### 1) Eine häufige Motivation für Vorausplanung ist das Bild einer Medizin, die Menschen um jeden Preis am Leben erhalten will, ohne Berücksichtigung der Lebensqualität.

*„Ich habe das Gefühl, dass die Ärzte zu stark medizinisch denken und nicht: Macht eine bestimmte Behandlung wirklich noch Sinn?“ (FG001\_5)*

#### 2) Gleichzeitig fällt auf, dass die konkreten Erfahrungen häufig positiv sind und dass viele davon ausgehen, auch ohne Vorausplanung so behandelt zu werden, wie sie es sich wünschen, d.h. medizinische Interventionen werden nur gemacht, wenn sie auch sinnvoll sind:

*„Meine Mutter ist im Altersheim gestorben. Da habe ich das Gefühl, da war man sensibel und hat nicht mehr alles gemacht.“ (FG001\_3)*

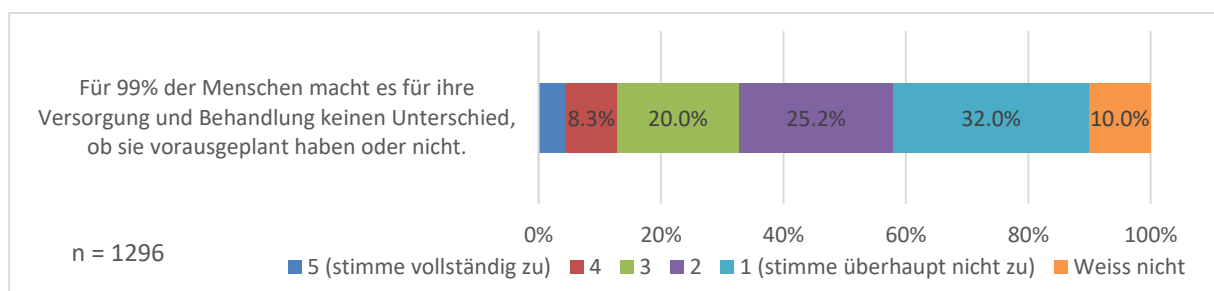
*„Ich frage mich, wie häufig es vorkommt, dass so eine Patientenverfügung tatsächlich einen Unterschied macht“ (EI017).*

Welche der beiden Sichtweisen verbreiteter ist, ist schwierig zu beurteilen. In den Gesprächen gibt es Berichte von einem sensiblen Umgang und umsichtiger Palliative Care, aber auch Beispiele, in denen zu lange interveniert und der Lebensqualität wenig Beachtung geschenkt wurde.

Auch die Fachpersonen geben in den Interviews sehr unterschiedliche Antworten dazu. Ein Hausarzt meint z.B., dass der medizinische Entscheidungsprozess i.d.R. zurückhaltender sei als der Wunsch der Patienten, weil man realistischer hinschaut (EI036). Es gibt jedoch auch die gegenteilige Aussage. Betont wird, man dürfe nicht schubladisieren oder verallgemeinern, denn auch bei den Fachpersonen gäbe es bezüglich des Umgangs mit dem Lebensende grosse Unterschiede.

In der quantitativen Befragung wurden die Fachpersonen mit der Aussage konfrontiert, dass es für 99% der Menschen keinen Unterschied in der Versorgung macht, ob sie vorausgeplant haben oder nicht. Dem widersprach eine Mehrheit ( $\bar{x} = 2,2$ ). Die meisten Fachpersonen gehen somit doch davon aus, dass Vorausplanung die Art der Versorgung beeinflusst.

Abb. 5: Vorausplanung macht für Fachleute einen Unterschied



## Unsicherheiten zur rechtlichen Verbindlichkeit von Patientenverfügungen

Die Gesprächspartner/innen aus der Bevölkerung wurden auch gefragt, ob sie davon ausgehen, dass die in einer Patientenverfügung festgelegten Wünsche befolgt würden. Im Grundsatz wird dies von den meisten bejaht. **Die befragten Personen sind sich aber auch bewusst, dass die Respektierung ihrer Wünsche nicht in jedem Fall möglich ist.** Gerade in Notfallsituationen, wird immer wieder gesagt, könne man das nicht erwarten, da werde in jedem Fall der Lebensrettung den Vorrang gegeben. Die Rettungssanitäter hätten bei einem Unfall ja nicht die Möglichkeit abzuklären, ob eine Patientenverfügung existiert (z.B. FG001\_1).

Insgesamt hat sich gezeigt, dass **Unklarheiten bezüglich der rechtlichen Verbindlichkeit bestehen.** Die befragten Personen aus der Bevölkerung fragen sich, ob die Festlegungen einer Patientenverfügung zwingend befolgt werden müssen oder ob im konkreten Fall das Wort der Angehörigen nicht doch mehr zählt. So gibt es z.B. Gerüchte, dass Fachpersonen ohne schriftliche Vorausplanung nicht vom standardmässigen Vorgehen der Lebensrettung und des Lebenserhalts abweichen dürfen – auch wenn Angehörige einen anderen Wunsch äussern (FG001\_3). Auf der anderen Seite wird berichtet, dass Patientenverfügungen, in denen ein Verzicht auf lebenserhaltende Massnahmen gewünscht wird, nicht einfach befolgt werden, sondern dass Angehörige trotz schriftlicher Festlegungen das letzte Wort haben (EI026).

Aus den verschiedenen Berichten in den Interviews kann gefolgert werden, **dass auch bei Vorliegen einer Patientenverfügung im Zweifelsfall eher in Richtung Lebenserhalt tendiert wird.** Von Seiten der Fachpersonen kamen in den Interviews Aussagen, die akzentuiert in eine ähnliche Richtung weisen. So gäbe es keine unreflektierte Anwendung von Patientenverfügungen, Angehörige würden immer mit einbezogen und im Zweifel werde dem Lebenserhalt Vorrang gegeben.

*„Viele haben das Gefühl, eine Patientenverfügung sei so eine Festlegung. Aber das stimmt nicht. Wir schauen immer die aktuelle Situation an. Es zählt der aktuelle Wille. Und wenn er [der Patient] nicht mehr sprechen kann, sprechen wir mit den Angehörigen.“ (EI036, Hausarzt)*

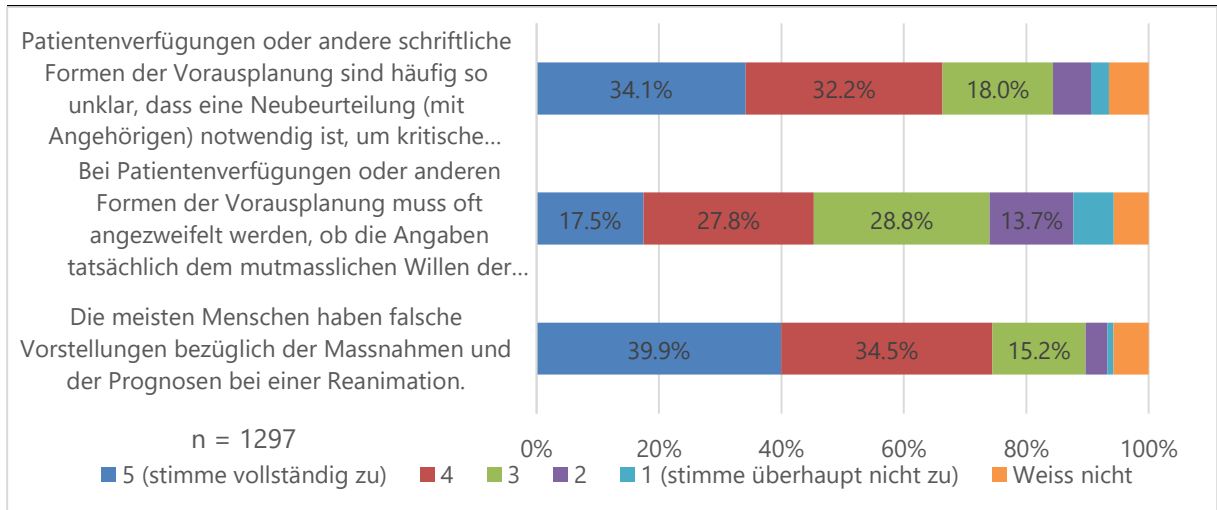
## Die Umsetzung von Patientenverfügungen ist für Fachpersonen schwierig

Einer einfachen Befolgung von Patientenverfügungen steht aus Sicht der Fachpersonen entgegen, dass Angehörige andere als die festgelegten Wünsche und Forderungen an sie herantragen. Weiterhin kann für Fachpersonen die Umsetzung der Wünsche schwierig sein,

- weil sich die Texte als interpretationsbedürftig erweisen,
- Aspekte enthalten, die medizinisch und ethisch nicht indiziert sind, oder
- weil bezweifelt werden muss, ob das Geschriebene in dieser spezifischen Situation tatsächlich die Wünsche der betroffenen Person wiedergibt.

Dazu wurde in der Online-Erhebung die Frage gestellt, wie Fachpersonen die inhaltliche Qualität von Patientenverfügungen und anderen schriftlichen Formen der Vorausplanung einschätzen. Dabei zeigte sich, dass **Fachpersonen mehrheitlich skeptisch bezüglich der Inhalte** sind. Diese seien häufig so unklar, dass kritische Behandlungsentscheidungen daraus nicht abgeleitet werden könnten ( $\emptyset = 3,9$ ). Weiterhin ist fast die Hälfte der Fachpersonen der Auffassung, dass angezweifelt werden müsse, ob die inhaltlichen Aussagen tatsächlich mit dem Willen der Patient/innen übereinstimmen ( $\emptyset = 3,4$ ). Ebenfalls müsse nach Ansicht von zwei Dritteln der Fachpersonen davon ausgegangen werden, dass die meisten Menschen falsche Vorstellungen bezüglich der Massnahmen und Prognosen sowie der möglicherweise negativen Konsequenzen einer Reanimation haben ( $\emptyset = 4,2$ ).

Abb. 6: Fachpersonen beurteilen Patientenverfügungen mehrheitlich skeptisch



Obwohl viele Fachpersonen sich kritisch gegenüber der inhaltlichen Qualität von schriftlicher Vorausplanung zeigen, ist in der Online-Erhebung doch eine grosse Mehrheit der Auffassung, dass Patientenverfügungen und andere Formen der Vorausplanung eine **gute Basis bilden, um den Umfang weiterführender Massnahmen einzugrenzen** ( $\bar{x} = 4,1$ ). Vor diesem Hintergrund lässt es sich wohl auch verstehen, dass die Mehrheit der Fachpersonen sagt, dass Leistungserbringer stark entlastet würden, wenn alle Menschen gesundheitlich vorausplanen würden ( $\bar{x} = 4,1$ ).

Als Zwischenfazit lässt sich festhalten: **obwohl Patientenverfügungen grundsätzlich verbindlich sind, wird dies in der Praxis z.T. relativiert. Beim Entscheid für oder gegen lebenserhaltende Massnahmen werden Argumente für den Lebenserhalt von den Fachpersonen meist stärker gewichtet.** Die Patientenverfügung dient jedoch als Orientierungsrahmen und z.T. der Absicherung, wenn Behandlungen abgebrochen und Maschinen abgestellt werden (z.B. EI015). In diesem Sinne beeinflusst Vorausplanung die Art der Versorgung durchaus.

### Beweggründe und Argumente für Vorausplanung

Wer eine Patientenverfügung ausfüllt, nennt als zentralen Grund meistens die **Entlastung der Angehörigen** (z.B. FG002\_2, EI005). **Dabei geht es i.d.R. darum, den Angehörigen zu sagen, dass sie einem gehen lassen dürfen.** Von Personen, die bereits für eine nahestehende Person entscheiden mussten, wird berichtet, dass es tatsächlich eine grosse Hilfe sei, wenn eine klare Willensäusserung der betroffenen Person vorliege.

*„Am Anfang willst du ja nicht [...] für jemanden entscheiden, der selber nicht mehr für sich entscheiden kann. [...] Weil sie immer klar war mit ihren Einstellungen und das auch so gesagt hat, war es einfach.“ (FG004\_2)*

Ein Mitarbeiter in einer Institution der Langzeitpflege fügt an, dass eine Patientenverfügung hilft, wenn Angehörige sich nicht einig sind (FG001\_4). In einigen Fällen wird Vorausplanung auch deshalb gemacht, weil **keine nahen Angehörigen** da sind bzw. keine, denen man vertraut (z.B. EI002). Auch Menschen, die allein oder in einer Partnerschaft leben, aber nicht verheiratet sind, haben häufig das Bedürfnis, selbstbestimmt die Situation zu klären (z.B. EI009).

Beim Ausfüllen einer Patientenverfügung mag der Wunsch, selbstbestimmt zu entscheiden, eine Rolle spielen (EI004). Insgesamt fällt jedoch auf, dass **die eigenen Wünsche bei vielen nicht im Vordergrund stehen** – das Wohlergehen der Angehörigen ist meist wichtiger.



So ist ein überraschendes aber sehr deutliches Ergebnis, dass es **für die meisten der befragten Menschen gar nicht so schlimm ist, wenn ihre Festlegungen nicht befolgt werden**. Wenn die Umstände andere Entscheidungen erfordern, so wird dies als wenig problematisch erachtet.<sup>14</sup>

„Wenn ich es nicht mehr merken würde, wäre mir das ohnehin egal.  
Das spielt dann keine Rolle mehr.“ (EI016)

„Sonst, wenn es halt anders kommt, denke ich, es gibt halt auch noch das Schicksal.  
Es ist nicht immer alles planbar.“ (EI005)

„Für mich ist zweitrangig, ob die Festlegungen befolgt werden. Mich beschäftigt mehr  
die Sicherheit und Entlastung der Angehörigen.“ (EI014)

Neben der Entlastung der Angehörigen werden von den Personen, die eine Patientenverfügung ausgefüllt haben, folgende auslösende Faktoren genannt:

Tab. 3: Auslösende Faktoren für die Vorausplanung

<b>Erfahrungen mit Alter, Krankheit oder Unfall im näheren Umfeld</b>	<p>„Der Auslöser ist einfach, wenn du mit dem Tod konfrontiert bist, bei einem Freund, der am Sterben ist, bei einem Mitglied der Familie oder irgendjemandem.“ (EI020)</p> <p>„Das war, als meine Schwester gestorben ist. Weil, sie hat sich ja auch nicht behandeln lassen. Da habe ich gedacht, es wäre wohl gut, wenn ich das schriftlich hätte, damit meine Familie weiss, was ich möchte.“ (FG001_3)</p>
<b>Selbstbestimmung bei Erkrankung, Alter oder Unfall</b>	<p>„Es sind verschiedene Faktoren. Meine Krankheit ist ganz klar ein wichtiger Punkt.“ (EI002)</p> <p>„In den letzten Jahren hat sich gesundheitlich einiges verändert, was die Problematik nicht vereinfacht. Wir haben uns deshalb Gedanken gemacht, wie läuft es weiter mit uns.“ (EI023)</p> <p>„Ich selber bin nach einer schweren Operation kollabiert. Für mich war das ein Schlüsselerlebnis. Ich bin jung, aber es kann trotzdem jederzeit passieren. [...] Ich weiss, was es heisst, wenn man nicht mehr Herr über seinen eigenen Körper ist.“ (EI004)</p> <p>„Unter gewissen Umständen will ich nicht mehr am Leben bleiben. Und das wollte ich selber entscheiden.“ (EI004)</p>
<b>Einfluss von Familienangehörigen oder anderer Personen</b>	<p>„Meine Schwester arbeitet im Gesundheitswesen, ursprünglich auf der Intensivstation, sie arbeitet jetzt aber zum Thema Alter [...] Sie beschäftigt sich intensiv mit dem Thema. [...] Sie hat auch unsere Eltern animiert, eine Patientenverfügung zu machen.“ (EI005)</p>
<b>Corona-Pandemie</b>	<p>„Der Auslöser war.... Ich habe mir schon länger überlegt, das zu machen. Covid hat das dann noch ein bisschen befeuert.“ (EI005)</p> <p>„Im März mit Corona kam dieses Thema.“ (EI033)</p>
<b>Reisen, Expeditionen, etc.</b>	<p>„Ich habe das erste Mal vor einer grossen Reise eine Patientenverfügung ausgefüllt.“ (EI002)</p> <p>„Ich habe die sieben höchsten Berge bestiegen. Da setzt man sich extremen Gefahren aus und überlegt sich manchmal schon: Was passiert, wenn ich nicht mehr nach Hause komme? [...] Beim Everest muss man einen Brief ausfüllen, wenn man auf eine Expedition mitgeht, so etwas wie eine Patientenverfügung.“ (EI011)</p>
<b>Allgemeines Interesse am Thema, Persönlichkeit, Lebenserfahrung</b>	<p>„Es ist halt einfach ein Thema, das mich interessiert. [...] Ich höre häufig: Ach, mit dem Tod sich auseinandersetzen... Es ist Angst da, dass er dann auch kommt. Aber ich habe das Gefühl, wenn man sich mit dem mal auseinandergesetzt hat, dann kann man wieder voll ins Leben gehen. Das ist so meine Überzeugung.“ (EI005)</p> <p>„Es ist die eigene... So wie man halt tickt. Den einen liegt das Vorausschauende, das Planerische mehr, den anderen weniger.“ (EI002)</p> <p>„Ich habe lange auf der Leukämie-Station gearbeitet, war dort Stationsleiterin, wo man natürlich auch merkt, wie endlich das Leben ist. Das ist etwas, was ich gemerkt habe und was ich mitgenommen habe, was mich auch jetzt begleitet. [...]. Wo ich merke, das ist für mich etwas Nahes, etwas, das mir sehr wichtig ist.“ (EI026)</p>
<b>Vorträge, Veranstaltungen, Medienbeiträge</b>	<p>„Für mich war der Auslöser dieses Café Mortel. Viele Leute haben über Patientenverfügungen gesprochen und ich habe gedacht, ich sollte das auch machen.“ (EI020)</p>

<sup>14</sup> Diese Relativierung findet sich auch bei Personen, die ihre Wünsche sehr detailliert festgehalten haben (z.B. EI004).

## Hinderungsgründe und Einwände gegen Vorausplanung

Bei denjenigen, die keine Patientenverfügung ausgefüllt haben, sind zwei Kategorien zu unterscheiden.

1) Auf der einen Seite gibt es diejenigen, **die es eigentlich als wichtig erachten, es aber trotzdem noch nicht gemacht haben,**

- weil sie noch zu jung sind, kein akuter Bedarf besteht oder auch aus Bequemlichkeit
- weil es umständlich ist, die Formulare zu kompliziert sind, zu viele Unklarheiten bestehen.

Diese Personen haben zwar noch keine Patientenverfügung ausgefüllt, sich aber häufig zumindest bereits Gedanken gemacht und z.T. auch mit nahestehenden Personen darüber gesprochen.

2) Auf der anderen Seite gibt es aber auch **Menschen, die sich nicht mit gesundheitlicher Vorausplanung auseinandersetzen und keinerlei Entscheidungen dieser Art treffen wollen.** Sie verzichten somit nicht nur auf das Ausfüllen einer Patientenverfügung, sondern beschäftigen sich auch sonst in keiner Weise mit gesundheitlicher Vorausplanung. Insbesondere jüngere Menschen machen keine Vorausplanung, weil sie davon ausgehen und auch wünschen, dass in ihrem Fall die Lebensrettung im Vordergrund steht.

Die Argumente gegen gesundheitliche Vorausplanung dieser zweiten Gruppe sind in Tabelle 4 zusammengefasst.

Tab. 4: Argumente gegen Vorausplanung

<p><b>Nicht an das Lebensende denken wollen</b></p>	<p>„Es schmerzt. Eine solche Auseinandersetzung ist schwierig.“ (EI014)          „Es gibt Patienten, die das einfach nicht besprechen wollen oder nicht besprechen können. Das ist ihr gutes Recht. Dann schreibe ich es aber auch so im Bericht. Dann ist klar, da muss halt jemand anderes entscheiden.“ (EI003 - Intensivmedizinerin)          „Viele haben halt grosse Angst, sich dem zu widmen, weil die denken, das sei schon das beginnende Sterben.“ (EI027 - Beraterin)</p>
<p><b>Schicksalsergebenheit / der Natur ihren Lauf lassen</b></p>	<p>„Für mich ist sterben natürlich. D.h. wenn es sein soll, dann soll es sein. Ich bin der Meinung, wenn es passiert, dann passiert es und es soll so passieren, wie es passiert.“ (EI013)          „Ich möchte mein Leben nicht zu fest bestimmen und festlegen und abstecken und es ein wenig offen lassen.“ (EI010)</p>
<p><b>Zweifel, ob Vorausplanung wirklich möglich ist</b></p>	<p>„Ich habe mich mit der Frage noch nicht so befasst und ich frage mich, ob man alle Sachen voraussehen und vorausplanen kann. Weil, im Einzelfall sieht es dann häufig ganz anders aus, als man es sich vorgestellt hat.“ (FG001_5)          „Ich sehe die Gefahr, dass ich diese Fragen gar nicht so genau beantworten kann, weil es zu weit weg ist. Ich bin gesund, ich kann mir die Situation nicht konkret vorstellen. [...] Ich kann mir irgendwie vorstellen, wenn ich jetzt einen Entscheid fällen würde. Und wenn ich dann in die konkrete Situation komme, hätte ich es vielleicht anders gemacht.“ (EI017)          „Was soll ich mit so einem Dokument anfangen, wenn am Schluss Situationen eintreffen, wo wir alles noch mal neu beurteilen müssen? [...] Warum alles im Voraus im Detail planen, wenn es am Schluss gar nicht eintritt? Und am Schluss kommt eine Situation, wo ich sowieso nochmal neu denken muss.“ (EI028 - Ärztin)</p>
<p><b>Die Abhängigkeit vom Urteil der Fachpersonen</b></p>	<p>„Schlussendlich ist man ja – mit oder ohne Patientenverfügung – auf das Urteil der Ärzte angewiesen. Sie müssen sagen, was die Chancen sind.“ (FG001_1)</p>
<p><b>Die Angehörigen sollen entscheiden</b></p>	<p>„Ich tendiere ein bisschen dazu, da die Angehörigen in die Pflicht zu nehmen.“ (EI017)          „Ich habe das Gefühl - so lange du noch kleine Kinder hast sowieso – ist das doch eher eine Entscheidung der Angehörigen.“ (FG001_1)          „Ich bin da jemand, der denkt, es ist eigentlich ok, egal wie sie entscheiden. Ich habe da das Vertrauen in mein Umfeld, dass sie das schon gut machen für mich.“ (EI026)</p>

Auffallend ist, dass **Risiken von Vorausplanung für die meisten der befragten Personen kaum ein Thema sind.** Vielen fällt dazu spontan nichts ein. Erst wenn vertieft nachgefragt wird, erwähnen einige, dass man **möglicherweise Behandlungen nicht erhält, weil es so aufgeschrieben wurde.** Eine Beraterin spricht von Ängsten und Befürchtungen, dass man mit einer Verfügung einfach abserviert

werde (EI008). Andere Befragte sind der Ansicht, dass man in der konkreten Situation **anders entscheiden würde, als man zuvor festgehalten** hatte (z.B. EI018).

Auch eine mögliche Triage im Zusammenhang mit Corona wird erwähnt:

*„Aber jetzt gerade mit dem Covid, wo man gesagt hat, die Intensivbetten sind überbelegt. Dann muss man entscheiden, wer wird noch beatmet und wer nicht. Da gibt es natürlich Ängste [...] Die Leute finden dann vielleicht eher: Ich werde nicht zu viel sagen, sonst bin ich quasi Rationierungskandidat“ (EI006).*

Insgesamt stehen solche Befürchtungen aber nicht im Vordergrund. Die meisten gehen eher davon aus, dass Fachpersonen auch bei vorliegender Patientenverfügung die konkrete Situation anschauen würden. Damit die Fachpersonen aber auch tatsächlich frei sind, vernünftig zu entscheiden, wird von einigen bewusst entschieden, nichts schriftlich festzuhalten (EI024) oder nur die groben Linien vorzugeben (EI031).

### 3.3 Inhalte der Vorausplanung

#### Mehr als nur der gesundheitliche Blick

Die Bevölkerung wurde in den Interviews umfassend dazu befragt, was Vorausplanung inhaltlich für sie bedeutet. Da wurde sehr deutlich, dass **die Frage, ob man im Falle einer Urteilsunfähigkeit noch lebensverlängernde Massnahmen möchte, eher nachrangig** ist. Die befragten Personen beschäftigen sich in der Vorausplanung mit

- der finanziellen Vorsorge für sich und die Kinder, ggf. mit dem Testament,
- Gedanken zum Wohnort im Alter, ggf. mit einem möglichen Heimeintritt,
- Überlegungen, was ihnen im Leben noch wichtig ist,
- Anordnungen für den Todesfall, wie z.B. die Gestaltung der Beerdigung,
- Fragen betreffend Autopsie und Organspende,
- Sorgen um das Wohlergehen von Angehörigen und Haustieren sowie oft auch um
- die knappen Ressourcen und Kosten des Gesundheitswesens.

In einem ersten Schritt **wird häufig ein Vorsorgeauftrag ausgefüllt, während eine Patientenverfügung (vorerst) als nicht unbedingt notwendig erachtet wird**. Insbesondere im Zusammenhang mit demenziellen oder psychischen Erkrankungen wird diese Einschätzung auch von Fachpersonen geteilt (z.B. FG003). Auch für pflegende Angehörige ist der Vorsorgeauftrag häufig der zentrale Aspekt der Vorausplanung (EI013).

Welche Aspekte im Hinblick auf die Vorausplanung als besonders wichtig angesehen werden, ist sehr individuell und abhängig von den jeweiligen Lebensumständen.

Wichtig ist:

- **Vorausplanung umfasst nicht nur medizinische, sondern auch rechtliche, finanzielle, spirituelle und persönliche Aspekte**. Viel wichtiger als die Selbstbestimmung bezüglich medizinischer Massnahmen sind häufig **altruistische Motive** (z.B. die Sorge um Angehörige).<sup>15</sup>
- **Vorausplanung wird nicht nur im Hinblick auf das Lebensende gemacht, sondern bedeutet, einen Blick in die Zukunft zu werfen**. D.h. man überlegt sich, wie und wo man im Alter leben möchte, was einem noch wichtig wäre, welche finanziellen oder gesundheitlichen Massnahmen für das eigene Wohlergehen im Alter wichtig sind u.v.m.

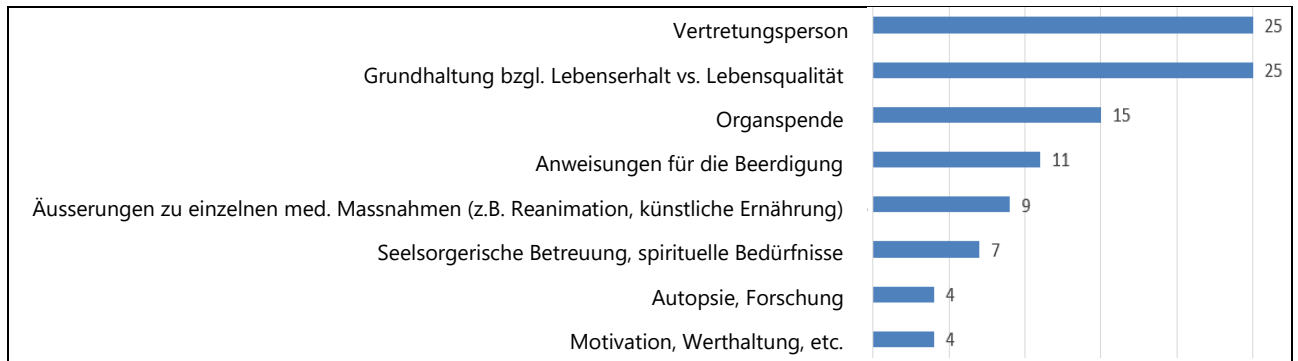
---

<sup>15</sup> z.B. „Es ist mir relativ egal, was nach meinem Tod mit mir passiert. Aber vor allem möchte ich, wenn ich tot bin, dass man psychische Unterstützung für die Familie und nahe Freunde anbietet.“ (EI012)

## Vorausplanung ist somit viel mehr, als das, was meist in einer Patientenverfügung festgehalten wird.

Obschon die meisten Formulare den Fokus i.d.R. auf medizinische Fragen legen, setzen die befragten Personen die Prioritäten bei den Inhalten anders:

Abb. 7: Die wichtigsten Inhalte einer Patientenverfügung (Anzahl Nennungen in den Interviews)<sup>16</sup>



An erste Stelle steht die **Vertretungsperson** (s. Kap. 3.4) sowie eine Aussage dazu, ob eher dem Lebenserhalt oder der Lebensqualität Vorzug gegeben soll. Des Weiteren erwähnen sehr viele Personen die Frage der Organspende. Weitere Elemente wie Anweisungen für die Beerdigung, Äusserungen zu einzelnen medizinischen Massnahmen, zur seelsorgerischen Betreuung oder die Erlaubnis für eine Autopsie/Forschung sind für einzelne zwar wichtig, werden aber deutlich seltener genannt.

## Vorausplanung heisst Verzicht auf lebenserhaltende Massnahmen

Aus medizinischer Sicht geht es bei der gesundheitlichen Vorausplanung i.d.R. um den Entscheid für oder gegen bestimmte Massnahmen im Falle einer Urteilsunfähigkeit. Die Befragung der Bevölkerung zeigt, dass **vor allem diejenigen ihre Wünsche festhalten, die eher auf medizinische Massnahmen verzichten möchten, wenn diese nur dem Lebenserhalt dienen** – Ausnahmen bestätigen die Regel.<sup>17</sup> Bei ungünstiger Prognose sollen keine lebenserhaltenden Massnahmen ergriffen werden, sondern die Maschinen abgestellt und die Medikamente abgesetzt werden. In den Patientenverfügungen steht dann z.B.:

*„Ich habe geschrieben, man soll einen Kompromiss machen. Man soll mich nicht so lange wie möglich am Leben erhalten, wenn ich keine Zukunft hätte, wenn ich schwer behindert wäre nach einem Unfall [...] oder mein Leben sehr beeinträchtigt wäre. Dann wäre es besser, die Maschinen zu stoppen und nicht alle möglichen Massnahmen auszuschöpfen.“ (E1020)*

*„Sie hat einfach geschrieben: Behandelt mich so lange wie es noch Aussicht gibt, dass ich noch Aussicht habe... [...] dass die Chancen gross sind, dass ich wieder einen guten Zustand wie vorher erreichen kann.“ (FG004\_2)*

<sup>16</sup> Den Fachpersonen wurde diese Frage in der Online-Erhebung nicht gestellt. Abb. 8 zeigt jedoch, welche Aspekte der Vorausplanung für Behandlungsentscheidungen aus Sicht der Fachpersonen besonders wichtig sind.

<sup>17</sup> Es gibt einzelne Personen, die in ihrer Patientenverfügung festhalten, alle medizinischen Möglichkeiten in Anspruch nehmen zu wollen. Die meisten Personen, die diese Erwartungen haben, erachten eine Patientenverfügung jedoch als nicht unbedingt notwendig, weil das Gesundheitssystem ohnehin alles Mögliche mache.

Auch wenn die Formulierungen unterschiedlich sind, besagen die meisten Patientenverfügungen in etwa das Gleiche:

- **Man will keine lebensverlängernden Massnahmen, wenn keine Hoffnung mehr besteht und die langfristige Lebensqualität schlecht ist.**
- Belastende Behandlungen werden in Kauf genommen, wenn sie nur vorübergehend sind.

Eine **präzise Formulierung dieses Wunsches ist jedoch äusserst schwierig**. Was heisst „sehr beeinträchtigt“? Nimmt man das Risiko eines frühen Todes in Kauf, wenn die Prognose unklar ist? Nur die wenigsten haben auf diese Fragen eine klare Antwort. So gab es in einer Fokusgruppe eine längere Diskussion darüber, was ein selbstbestimmtes Leben ist – mit sehr unterschiedlichen Meinungen dazu (FG001).

Die Formulierungen, die viele Menschen in ihren Patientenverfügungen verwenden, sind denn auch **selten klare Handlungsanweisungen**, die den Fachpersonen in jeder Situation präzise vorschreiben, was zu tun oder zu lassen ist. Vielmehr wird eher eine Grundhaltung oder Richtung festgelegt und **der konkrete Entscheid wird den Fachpersonen und Angehörigen überlassen**.

*„Ich habe ganz viele Sachen auch leer gelassen.  
Oder manchmal habe ich geschrieben: ist an den Angehörigen zu entscheiden.  
Recht häufig, eigentlich.“ (FG001\_3)*

Es gibt aber auch Menschen, die detailliert Stellung nehmen zu einzelnen intensivmedizinischen Behandlungsmöglichkeiten. Diese Personen haben sich i.d.R. umfassend informiert und eine Meinung gebildet. Allerdings berichten auch sie von Schwierigkeiten beim Ausfüllen der Patientenverfügung.

### Die Schwierigkeiten beim Ausfüllen einer Patientenverfügung

Die Herausforderungen, denen viele der befragten Menschen beim Ausfüllen einer Patientenverfügung begegnen, betreffen zumeist den Entscheid für oder gegen bestimmte medizinische Massnahmen. Es sind Fragen, die in vielen Formularen eine klare Ja-/Nein-Antwort erfordern, wie z.B. die Frage, ob man reanimiert werden möchte, oder ob man die künstliche Zufuhr von Flüssigkeit und Nahrung gestattet. Viele sind damit überfordert, weil die Angemessenheit und die möglichen Konsequenzen nicht abschätzbar sind.

*„So plakativ im Voraus sagen, ich will dann keine lebensverlängernden  
Massnahmen.... Lebensverlängernde Massnahmen, das kann so verschieden sein. [...] Es ist schwierig, weil es doch Sachen gibt, die man in der Situation anschauen muss.“ (EI015)*

Ein Teil der Schwierigkeiten ist **im fehlenden medizinischen Wissen** begründet. Dabei geht es v.a. um **die Chancen und Risiken intensivmedizinischer Behandlungen**. Die meisten Menschen haben z.B. nur sehr vage oder schlicht falsche Vorstellungen, was Reanimation eigentlich bedeutet, auch werden die Risiken häufig unterschätzt.

Gleichzeitig erwähnen mehrere Fachpersonen auch, dass **das fehlende medizinische Wissen bei vielen Menschen dazu führe, ihre Patientenverfügung zu einschränkend zu formulieren**, d.h. es wird grundsätzlich auf bestimmte medizinische Interventionen verzichtet, die im Einzelfall – auch aus palliativen Gründen – dennoch sinnvoll sein können. Häufig schreiben Personen laut einer Beraterin z.B. „keine medizinischen Massnahmen“ oder „keine Schläuche“ in ihre Patientenverfügung. Da brauche es eine Information und Wissensvermittlung, um das besser zu formulieren (EI027). Bereits eine simple Flüssigkeitszufuhr über eine Infusion oder ein Blasenkatheter braucht einen „Schlauch“.

*„Das ist im Moment wirklich ein grosses Thema, dass man ... regelmässig nicht sicher ist, ob sie wirklich verstanden haben, was sie da jetzt ausgefüllt haben.“  
(EI003, Intensiv- und Palliativmedizinerin)*

Die Schwierigkeiten für die Bevölkerung liegen jedoch nicht nur im fehlenden medizinischen Wissen, sondern dass es ganz grundsätzlich schwierig ist zu entscheiden, bis zu welchem Punkt man lebensverlängernde Massnahmen erhalten möchte. Eine präzise Antwort auf die Frage, wo genau die Grenze liegt, ist in den meisten Fällen nicht möglich. Es sind schlussendlich **emotionale schwierige Entscheidungen über Leben und Tod**. Heisst „Reanimation Nein“, dass ich bereit wäre zu sterben? Verbaue ich mir eine mögliche Rettung? Nehme ich einen früheren Tod in Kauf? Bin ich wirklich bereit zu sterben? Würde ich dann tatsächlich auf Behandlungen verzichten wollen?

*„Ich weiss selber nicht, was der Preis ist, den ich zu zahlen bereit wäre oder auch nicht. Das ist wirklich eine Gratwanderung.“ (EI001)*

Die Gespräche zeigen, dass viele Menschen in ihren Wünschen sehr ambivalent sind. Auch Personen, die bereits eine Patientenverfügung ausgefüllt haben, haben manchmal Mühe damit, genau zu definieren, was ihre Haltung ist. Fachpersonen sprechen zudem davon, dass Menschen nur schlecht vorhersehen können, was ihnen nach einem schweren Unfall oder bei schwerer Krankheit noch wichtig ist (EI027).

Auch sind die Entscheidungen sehr häufig nicht rational, sondern viel stärker **emotional gesteuert**. Das mag erklären, weshalb es für eine gesunde Person z.T. einfacher ist, angesichts einer hypothetischen und wenig wahrscheinlichen Situation auf lebenserhaltende Massnahmen zu verzichten, als für jemanden, dessen Lebensende nahe ist.

*„Dieser Überlebensdrang, der ist nicht rational. Und der ist wahrscheinlich umso stärker, wenn das Leben tatsächlich in Gefahr ist.“ (FG001\_4)*

Sehr deutlich wird dies im Gespräch mit einem 88-jährigen, chronisch kranken Mann, der von der Schwierigkeit spricht, die Grenzen der Medizin zu akzeptieren und sich bewusst für den palliativen Weg zu entscheiden. Einerseits ist er sich bewusst, dass seine Chancen z.B. eine Reanimation gut zu überstehen, gering sind, andererseits heisst ein Verzicht, die Hoffnung aufzugeben.

*„Da ist eine Akzeptanz gefordert, aber das ist enorm schwierig. [...] Diese Akzeptanz hat eine enorme Belastungsproblematik. Kann man das überhaupt? [...] Am Ende steht der Tod. Das zu akzeptieren. Es tut weh, sehr weh. Du wirst mit dem konfrontiert... Auf der anderen Seite: die Hoffnung stirbt zuletzt.“ (EI023)*

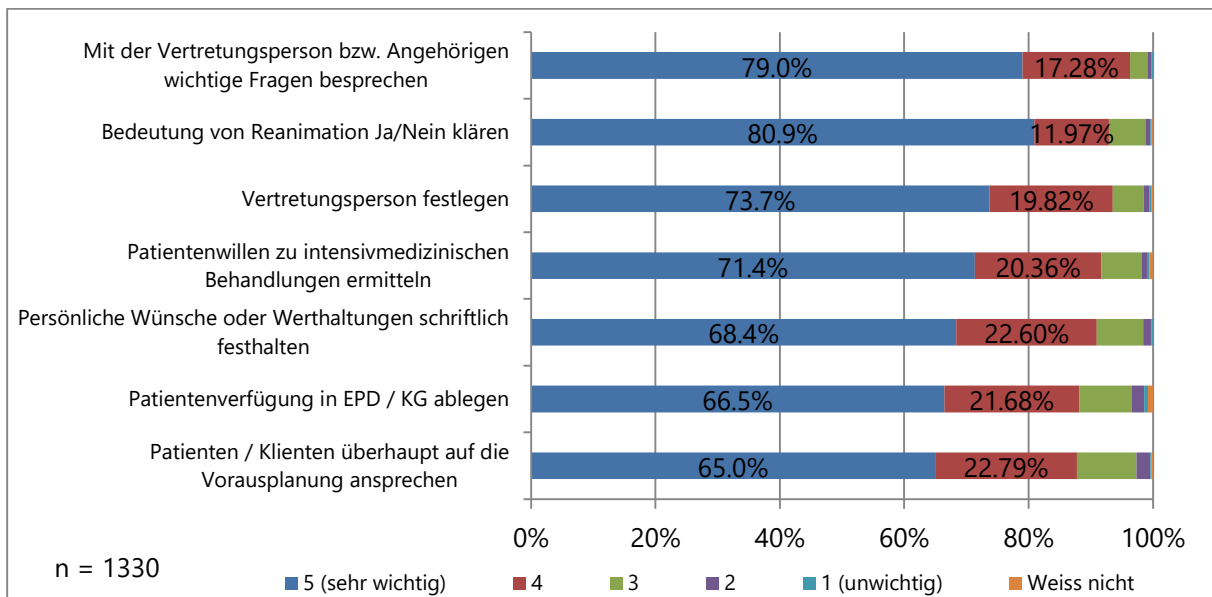
Eine Beraterin, die Menschen bei der Entscheidungsfindung unterstützt, betont, dass ihre primäre Aufgabe darin bestehe, Ratsuchende bei der emotionalen Auseinandersetzung zu begleiten. Ihrer Meinung nach braucht es diese Auseinandersetzung mit der eigenen Sterblichkeit, um auch Klarheit zu erhalten über die eigenen Wünsche. Erst in einem zweiten Schritt gehe es dann darum, diese Wünsche in Handlungsanweisungen bezüglich medizinischer Interventionen zu übersetzen (EI008).

### Welche Inhalte sind für Fachpersonen besonders wichtig?

In der Online-Erhebung wurden die Fachpersonen befragt, welche Inhalte der gesundheitlichen Vorausplanung aus ihrer Sicht im Hinblick auf Behandlungsentscheidungen besonders wichtig seien. Dabei votierten die Fachpersonen für sämtliche angebotenen Punkte in deutlicher Mehrheit.

- Klares, positives Votum für gesundheitliche Vorausplanung in ganz unterschiedlichen Formen
- Formale, schriftliche Formen der Vorausplanung werden als wichtig erachtet
- Bemerkenswert: Die Festlegung einer Vertretungsperson, mit welcher wichtige Fragen besprochen wurden, wird noch mehr geschätzt als die Verschriftlichung.

Abb. 8: Aspekte der gesundheitlichen Vorausplanung, die für Behandlungsentscheidungen besonders wichtig sind



### Welche Situationen decken Patientenverfügungen ab?

Unklar ist, für welche Situationen gesundheitliche Vorausplanung eigentlich gemacht bzw. Patientenverfügungen geschrieben werden. Aus den Gesprächen wird deutlich, dass viele Menschen beim Thema Patientenverfügungen **primär an eine Notfallsituation denken**, in der schnell gehandelt werden muss.

Vor allem jüngere Menschen und solche, die bislang keine gesundheitliche Vorausplanung gemacht haben, denken an Situationen, in der ein bis anhin gesunder Mensch **durch ein plötzlich eintretendes Ereignis** wie einen Unfall **urteilsunfähig** wird. Diese Situation kann prinzipiell jederzeit eintreffen, weshalb Vorausplanung eigentlich wichtig wäre. Gegen die Notwendigkeit von Vorausplanung spricht aber, (1) dass solche Situationen nicht besonders häufig sind, (2) dass die meisten jungen und gesunden Menschen in einer solchen Situationen zuerst einmal einfach gerettet werden möchten, und (3) dass im Notfall sowieso keine Zeit bleibt, um nach einer allfälligen Patientenverfügung zu suchen. Personen, die sich bereits näher mit der Thematik befasst haben, denken eher daran, dass es bei der **Vorausplanung weniger um die Erste Hilfe in Akutsituationen** geht.

*„Etwas Unvorhergesehenes, wenn es am Bahnhof passiert, dann hat man die Patientenverfügung nicht dabei, dann läuft es standardmässig und man macht alles. Es [eine Patientenverfügung] kommt ja dort zum Tragen, wenn du hospitalisiert bist, wenn man die Angehörigen hinzuzieht.“ (EI026)*

*„Solche Sachen werden hervorgehoben, wenn jemand schon ein Pflegefall ist, es schon eine Krankengeschichte gibt.“ (FG004\_1)*

Ein Arzt ergänzt, dass auch in einer Notfallsituation zwischen dem sofortigen Handeln und den längerfristigen Entscheidungen zu unterscheiden ist:

*„Es ist schon so, in einer Notfallsituation [...] ist vorerst schon der Auftrag, die Person zu stabilisieren. [...] In der Regel ist es schon so, dass man zu Beginn einfach das macht, was man machen kann, dass man dann auch Informationen von den Angehörigen sammeln kann. Die Patientenverfügung spielt dann eine Rolle, wenn es darum geht, ob man den Patienten auf die Intensivstation verlegt. Das ist dann innerhalb von 24 bis 48 Stunden.“ (EI029, Hausarzt)*

Er fügt an, dass er bei seinen Patient/innen selten mit Entscheidungssituationen konfrontiert ist, die plötzlich eintreten. **Meistens sei es ein Prozess.** In vielen Fällen habe man deshalb genügend Zeit, die Fragen mit der betroffenen Person selbst zu klären (vgl. von Arx 2020).

*„Man geht z.B. jemanden zu Hause besuchen und sieht, es geht rasch auf das Ende zu. Oder jemand ist in der terminalen Phase einer Tumorsituation.“ (EI029, Hausarzt)*

In den Gesprächen mit der Bevölkerung zeigt sich, dass je älter jemand ist und je stärker jemand sich bereits mit Vorausplanung auseinandergesetzt hat, desto häufiger wird an Situationen gedacht, in denen die **Urteilsunfähigkeit z.B. auf Grund einer Demenz nicht plötzlich eintritt, sondern sich über eine längere Zeit ankündigt.** In vielen Formularen werde diese Situation aber zu wenig berücksichtigt.

*„Für mich ist das viel zu einseitig auf die Augen vom Spital ausgerichtet, auf die lebenserhaltenden Massnahmen. Aber die ganze Demenzgeschichte und so, die für mich viel wichtiger zu regeln ist, die ist da nicht drin. Und die ganze Frage der Sterbehilfe: in welchem Moment fängt das vielleicht mal an irgendwie... Darum kann ich damit nicht viel anfangen.“ (EI021)*

Gleichzeitig meint eine Intensivmedizinerin aber auch, dass viele Verfügungen, die sie zu sehen bekommt, zu stark auf die Situation des chronisch Kranken im Pflegeheim ausgerichtet seien und zu wenig auf den Bedarf der Notfall- und Intensivmedizin (EI003).

Etwas im Kontrast dazu steht die Haltung der in der Online-Erhebung befragten Fachpersonen. Zur Frage, ob Patientenverfügungen nicht zu stark auf Notfallsituationen zugeschnitten seien, in denen sowie immer lebensrettende Massnahmen ergriffen werden, antworteten diese unentschieden ( $\emptyset = 3,0$ ).

### 3.4 Vertretungsperson – zentrales Element der Vorausplanung

Da viele Personen sich dafür entscheiden, den Entscheid für oder gegen lebenserhaltende Massnahmen den Angehörigen zu überlassen (s.o.), ist es wenig überraschend, dass **die entscheidende Frage diejenige nach der Vertretungsperson** ist. Auch für Fachpersonen ist die Benennung einer Vertretungsperson elementar - besonders bei anspruchsvollen Familienkonstellationen.

*„Das ist eigentlich das Wichtigste, was ich habe erledigen wollen, wer meine Vertretungsperson ist. [...] Das ist ein ganz arges Problem, wenn du nicht verheiratet bist. Ich denke, es ist eigentlich zwingend, dass man sich da mal verlautet. .... Meine Geschwister haben ja keine Ahnung und sind weit weg. Meiner Mutter könnte man das nicht mehr zumuten.“ (EI021)*

Im Zusammenhang mit der Bedeutung der Vertretungsperson wird mehrmals darauf hingewiesen, dass man in verschiedenen Kontexten Kontaktpersonen oder Bezugspersonen angeben müsse und **dass man dies auch im Bereich der gesundheitlichen Vorausplanung verbindlicher regeln könnte.**<sup>18</sup>

---

<sup>18</sup> In einem Fokusgruppengespräch ist z.B. die Rede davon, dass man zum Teil für Reisen oder auch beim Arbeitgeber eine Kontaktperson angeben muss (FG004).



## Gespräche mit Angehörigen

Wenn Angehörige entscheiden müssen, sollten sie auch wissen, was der betroffenen Person wichtig wäre. Doch wie oft spricht man in der Familie über die eigenen Wünsche? Geht man davon aus, dass die Angehörigen richtig entscheiden würden? Und würde man selber wissen, was nahestehende Personen sich wünschen?

Praktisch alle der Befragten sind sich einig, dass das Gespräch mit den Angehörigen wichtiger ist als die schriftlichen Festlegungen. Auch von Fachpersonen wurde das Sprechen mit Vertretungspersonen über Vorausplanung als wichtigstes Element der Vorausplanung bewertet.<sup>19</sup>

Nicht immer finden solche Gespräche aber auch tatsächlich statt. Tabelle 5 zeigt, wie viele Personen mit oder ohne Patientenverfügung, die interviewt wurden, mit Angehörigen und/oder Vertretungspersonen über ihre Wünsche gesprochen haben.

Tab. 5: Wird über Vorausplanung gesprochen? Werden Wünsche kommuniziert?

	Gespräche haben stattgefunden	Gespräche haben zum Teil stattgefunden <sup>20</sup>	Gespräche haben nicht stattgefunden
Patientenverfügung ausgefüllt	7 Personen ▲▲▲▲▲▲▲	4 Personen ▲▲▲▲	1 Person ▲
Patientenverfügung nicht ausgefüllt	8 Personen ▲▲▲▲▲▲▲▲	6 Personen ▲▲▲▲▲▲	8 Personen ▲▲▲▲▲▲▲▲

Die meisten, die eine Patientenverfügung ausgefüllt haben, haben auch mit ihren Angehörigen oder Vertretungspersonen darüber gesprochen. Nur gerade eine Person sagt, sie habe eine Patientenverfügung ausgefüllt, den Inhalt aber mit niemandem besprochen. Auch bei denjenigen, die (bislang) keine Patientenverfügung ausgefüllt haben, geben relativ viele an, sie hätten – zumindest teilweise – den Angehörigen ihre Wünsche kommuniziert.

Wie bereits bei der Frage nach einer ausgefüllten Patientenverfügung (Kap. 3.1) ist jedoch davon auszugehen, dass in der Stichprobe häufiger Gespräche stattfinden als in der Gesamtbevölkerung, da mehrheitlich besonders sensibilisierte Personen zu Interviews bereit waren. Ein Hausarzt meint z.B., dass nur eine Minderheit seiner Patienten und Patientinnen Fragen der gesundheitlichen Vorausplanung explizit mit der Familie bespricht (EI035).

Auch in der Stichprobe gibt es aber eine Gruppe von Menschen, die weder eine Patientenverfügung ausgefüllt hat noch jemals mit jemandem über die eigenen Wünsche gesprochen hat – in vielen Familien ist das ganz einfach kein Thema. Manchmal gibt es im näheren Umfeld auch gar keine Person, mit der man ein solches Gespräch führen könnte. Zudem wird aus den Interviews auch deutlich, dass häufig **zwar allgemein über das Thema gesprochen wird, dass dies aber selten sehr detailliert geschieht** und dass viele Angehörige im Entscheidungsfall trotzdem nicht wissen würden, wie sie entscheiden sollen.

<sup>19</sup> Siehe Abb. 8, welche Elemente der Vorausplanung Fachpersonen wichtig finden.

<sup>20</sup> Diese Personen sagen z.B. sie hätten erst sehr allgemein darüber gesprochen, weitere Gespräche seien jedoch notwendig. Oder sie sagen, sie hätten mit einzelnen Personen gesprochen, jedoch nicht mit allen, die in Entscheidungssituationen involviert wären.

## Vertrauen in die Angehörigen, aber limitiertes Wissen

Unabhängig davon, ob zuvor Gespräche stattgefunden haben oder nicht, glauben die meisten Personen, dass ihre Angehörigen in ihrem Sinne entscheiden würden. Konkret kann das bedeuten,

- dass jemand seine Wünsche festgelegt hat und darauf vertraut, dass die Angehörigen diese respektieren.
- oder den Entscheid den Angehörigen zu überlassen, ohne bereits irgendetwas vorwegzunehmen.

Die Gespräche zeigen, dass **in vielen Fällen ein grundlegendes Vertrauen vorhanden ist, auch wenn die Wünsche nicht unbedingt besprochen und v.a. nicht festgelegt wurden**. Eine Person sagt deshalb, dass eine Patientenverfügung wahrscheinlich vor allem dort wichtig wäre, wo die Beziehungen innerhalb der Familie schlecht sind und man sich nicht vertraut (EI019).

Vereinzelte gibt es aber auch andere Stimmen. Ein Mann, der seine Wünsche kommuniziert hat, zweifelt, ob sein Partner sich daran halten würde.

*„Er hat mit dem Mühe, es ist halt eine andere Kultur. [...] Ob er es könnte [mich gehen lassen]? Das ist schwierig.“ (FG004\_1)*

Das Gleiche sagt ein anderer Mann in Bezug auf seine Mutter – auch sie mit Migrationshintergrund (EI009). Diese beiden Beispiele zeigen, dass häufig **vor allem dort Unsicherheit besteht, ob im Sinne der urteilsunfähigen Person entschieden wird, wo Einstellungen – z.B. kulturell bedingt – sehr unterschiedlich sind**. Für die meisten Personen, die befragt wurden, stellt sich dieses Problem allerdings nicht.

Aufschlussreich ist in dieser Hinsicht aber der umgekehrte Blick: **Während die meisten der befragten Personen der Meinung sind, dass ihre Angehörigen ihre Wünsche in etwa kennen und in ihrem Sinne entscheiden würden, kennen umgekehrt nur die wenigsten die Wünsche ihrer Angehörigen**. Wenn die Frage aus dieser Perspektive gestellt wird, wird vielen bewusst, dass sie nicht einfach von sich aus auf andere schließen dürfen und dass man die Wünsche und Vorstellungen von anderen Menschen nicht kennt und möglicherweise falsch einschätzt. Das kann selbst dann passieren, wenn eine Patientenverfügung vorliegt.

*„Ich müsste mich irgendwie durchmogeln und raten, was er [der Vater] wohl hätte wollen können. Konkret besprochen haben wir das nie. Und ich glaube, das sind so Grenzentscheidungen. Auch wenn man jemanden gut kennt. Unter dem Strich kann es trotzdem sein, dass ich diese Person komplett falsch einschätze.“ (EI001)*

*„Ich habe das angeschaut [die Patientenverfügung der Eltern]. Aber es ist nicht so ganz einfach gewesen. Es ist nicht so ersichtlich, was sie eigentlich wollen. Ich glaube, man muss das mal ansprechen.“ (EI006)*

Interessant ist in diesem Zusammenhang, dass **mehrere Personen sagen, sie würden die Wünsche ihrer Angehörigen nicht zwingend berücksichtigen, sondern eher für den Lebenserhalt plädieren** – auch wenn die Festlegungen der betroffenen Person etwas anderes besagen. Im umgekehrten Fall, wenn eine Person sich die Maximalversorgung wünscht, wird dies eher akzeptiert. Es zeigt sich somit auch hier, dass der Wunsch nach einer Fortsetzung von lebenserhaltenden Massnahmen eher respektiert wird als der Wunsch nach deren Beendigung (s. Kap. 3.2). In den Tod von jemanden einzuwilligen, ist unabhängig von der eigenen Meinung oder der Meinung der betroffenen Person schwierig.

Weil diese Wünsche und Aussagen widersprüchlich erscheinen, aber einen zentralen und schwierigen Punkt im Erleben den befragten Menschen ansprechen, wird dazu eine Empfehlung für die Fachpersonen abgeleitet.

### 3.5 Praktische Aspekte

#### Der richtige Zeitpunkt

Die Interviews zeigen, dass **Patientenverfügungen häufig frühestens mit der Pensionierung oder auch erst im hohen Alter ausgefüllt werden.**<sup>21</sup> Personen, die bereits zu einem Zeitpunkt, an dem noch keinerlei körperliche Beschwerden erkennbar sind und das Alter noch weit weg ist, gesundheitliche Vorausplanung machen, sind die Ausnahme.

Wenn nicht nach dem tatsächlichen, sondern nach dem idealen Zeitpunkt gefragt wird, sind sich viele Befragte trotzdem einig: **Gesundheitliche Vorausplanung wird i.d.R. zu spät gemacht.**

*„Man weiss es ja eigentlich, man macht es zu spät. Solche Sachen sollte man viel früher machen. Bei meiner Mutter war es 5 vor 12. Sie hatte eine grosse Krebsoperation. Als die das operieren musste, da hat sie dann die Patientenverfügung ausgefüllt, mit 75. [...] Da ist man dann plötzlich nahe dran. Da erschrickst du und denkst, ich muss. ... Man denkt, ich mache es schon irgendwann einmal. Der Mensch ist so.“ (EI024)*

*„Ideal ist alles, das früher stattfindet, als es in der Realität stattfindet.“ (EI002)*

Die meisten der befragten Personen sagen deshalb, man müsse sich frühzeitig mit diesen Themen auseinandersetzen (vgl. Stettler et al. 2018). Doch was heisst „frühzeitig“? Wann ist der richtige Zeitpunkt? Dazu gibt es zwei gegensätzliche Ansichten:

- Die einen betonen, dass **immer etwas passieren kann** und dass deshalb auch junge und gesunde Personen möglichst früh vorausplanen sollten.
- Die anderen sind hingegen eher der Meinung, dass **Vorausplanung erst dann Sinn macht, wenn die Wahrscheinlichkeit für eine schwere Erkrankung und/oder Urteilsunfähigkeit steigt.** Für eine junge und gesunde Person hingegen sei eine mögliche Urteilsunfähigkeit viel zu weit weg von der aktuellen Lebensrealität und die Eventualitäten zu zahlreich, um sinnvoll etwas festlegen zu können.

Kriterien wie „jung“ und „gesund“ oder „höhere Wahrscheinlichkeit für eine schwere Erkrankung“ sind jedoch relativ. Es zeigt sich, dass diese beiden gegensätzlichen Ansichten nicht direkt mit konkreten Altersangaben in Verbindung gebracht werden können, da auch diesbezüglich die Ansichten auseinandergehen. Die verschiedenen Altersangaben zum richtigen Zeitpunkt aus den Interviews lassen sich in vier Kategorien gruppieren:

Tab. 6: Der richtige Zeitpunkt für gesundheitliche Vorausplanung

	Pro	Contra
<b>1 Bei Volljährigkeit</b>	<p><i>Auch ein 30-Jähriger kann einen Töffunfall haben und man wäre froh, man hätte eine Verfügung. Sobald man volljährig ist, ist das eigentlich immer der richtige Zeitpunkt. (EI033)</i></p> <p><i>Ich denke, man sollte so früh wie möglich darüber nachdenken. Das bedeutet mit 20 Jahren. (EI020)</i></p> <p><i>Für mich ist die Volljährigkeit wichtig, weil das ein rechtlicher Punkt ist. Ab 18 darf man wählen, du hast Verantwortung, du hast Rechte und Pflichten. Da gehören Entscheidungen zur eigenen Person auch dazu. (EI001)</i></p>	<p><i>Ich glaube, da ist das Thema zu weit weg.... Die stehen mitten im Leben, am Anfang vom Lebensweg. Sich dann mit dem Ende beschäftigen, fände ich irgendwie unrealistisch. (EI018)</i></p> <p><i>Da hat man genug anderes zu tun. Man ist einfach von der emotionalen Reife her... (EI004)</i></p>

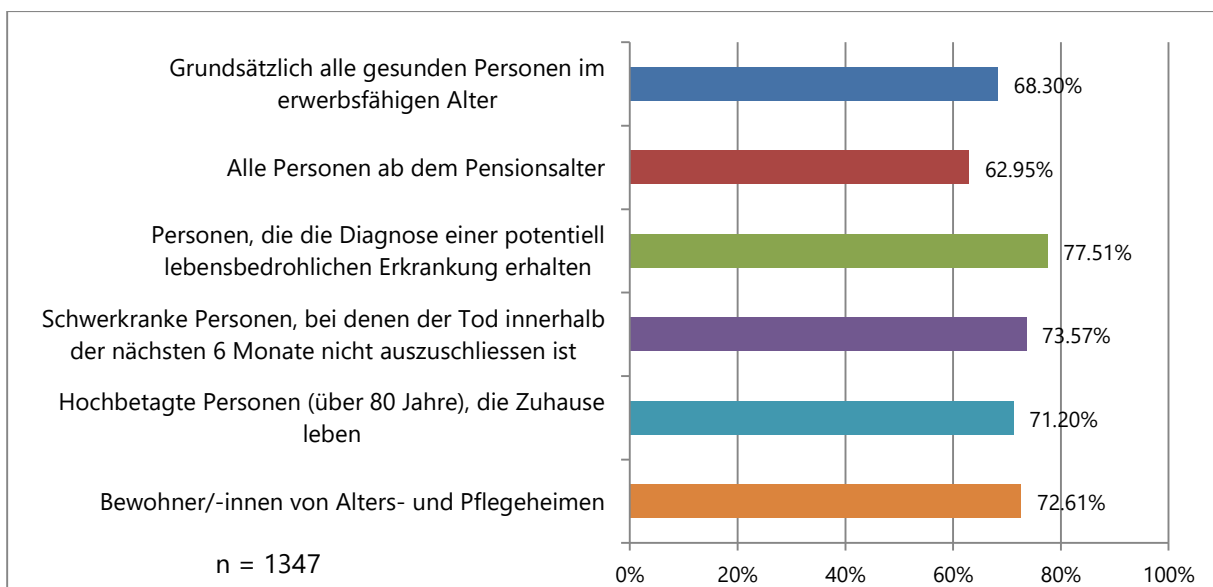
<sup>21</sup> So fällt auf, dass in vielen Gesprächen mit Personen, die selber noch keine Patientenverfügung ausgefüllt haben, schnell auf die Situation der Eltern oder Grosseltern eingegangen wird. D.h. für die Gesprächspartner/innen selbst hat das Thema aktuell noch wenig Relevanz, bei ihren Eltern und Grosseltern hingegen fänden sie es wichtig – und sprechen es z.T. auch an. Das trifft z.B. auch auf einen 63-jährigen Mann zu, der seit vielen Jahren an rheumatoider Arthritis leidet, beim Thema Patientenverfügung jedoch nicht an sich, sondern nur an seine 88-jährige Schwiegermutter denkt (EI010).

<b>2 Im mittleren Alter bei gefestigter Persönlichkeit</b>	<i>Ungefähr ab 40 sollte man sich damit beschäftigen. (EI011) Ich habe das Gefühl, wenn du eine eigene Familie hast, voll im Leben stehst und Verantwortung trägst, da wäre es gut, wenn man so etwas hätte. (EI006)</i>	<i>Für uns, mit 40, ist das einfach noch zu weit weg. Das ist etwas, wenn man ins Pensionsalter kommt. (FG004_1)</i>
<b>3 Im Pensionsalter</b>	<i>Jetzt, wo die Wahrscheinlichkeit, dass man dement werden könnte im Alter, grösser ist, denke ich, möchte ich meine Familie schon darüber informieren, was ich möchte. (FG001_3) Ich will es geregelt haben, so lange es uns noch gut geht. (EI032)</i>	-
<b>4 Erst im hohen Alter oder bei schwerer Erkrankung</b>	<i>Es müsste schon irgendeinen Anlass aus dem Leben geben. Man wird älter, kriegt eine Nachricht über eine schwere Krankheit, dann würde ich das machen. (EI018) Vermutlich würde es bei mir erst dringend werden, wenn es eine realistische Option ist, dass so eine Situation eintritt. Wenn eine chronische Krankheit auftritt, die mich dahin führen kann. (EI017)</i>	-

In der Bevölkerung zeigt sich die Tendenz, den idealen Zeitpunkt eher früher zu verorten. Von daher überrascht es, dass viele **der in den Interviews befragten Fachpersonen eher der Meinung sind, Vorausplanung könne oder müsse erst im hohen Alter oder bei schwerer Erkrankung gemacht werden.** So sagt z.B. ein Hausarzt, der auch viele Bewohner- und Bewohnerinnen in Pflegeheimen betreut, der richtige Zeitpunkt für ein Gespräch sei für ihn dann gegeben, wenn sich die gesundheitliche Situation verschlechtert. Wenn er ein Gespräch führt, dann geht es um konkrete Situationen mit einer hohen Eintretenswahrscheinlichkeit in der absehbaren Zukunft (EI029). Auch eine Intensivmedizinerin sieht den Bedarf primär bei schwer chronisch kranken Personen (EI003).

In der Onlinebefragung wurden die Fachpersonen für unterschiedliche Personengruppen gefragt, ob diese schriftlich vorausplanen sollten. Dabei gab es für sämtliche Personengruppen eine Mehrheit im Bereich von 70% der Befragten (s. Abb. 9). Interessant ist, dass Fachpersonen nur geringe Unterschiede zwischen den verschiedenen Gruppen machen. Aus ihren Angaben lässt sich zudem kaum eine Priorisierung bestimmter Personengruppen ableiten. Weiterhin scheint bemerkenswert, dass ein Anteil von über 20% der Fachpersonen Vorausplanung selbst dann nicht für nötig hält, wenn der Tod für die betroffene Person unmittelbar absehbar wird.

Abb. 9: Für welche Personengruppen erachten Sie gesundheitliche Vorausplanung als wichtig?



## Formulare und Instrumente der Vorausplanung

Wer sich vornimmt, eine Patientenverfügung auszufüllen, sucht zumeist im Internet nach einem geeigneten Formular. Welche Vorlage schlussendlich verwendet wird, scheint mehr oder weniger zufällig zu sein. **Häufig sind eher die Verfügbarkeit und Zugänglichkeit ausschlaggebend und weniger die Form oder der Inhalt.**

*„Ich habe einfach im Internet nach Patientenverfügungen gesucht. Diese konnte man direkt herunterladen. Andere Beispiele musste man zuerst bestellen. Darum habe ich diese hier genommen.“ (FG001\_3)*

Im Anhang 1 ist angegeben, welche Formulare die Personen nutzen, die eine Patientenverfügung ausgefüllt haben. Genannt werden z.B. die ausführliche oder die Kurzversion der FMH (4 Nennungen), die Patientenverfügung von Exit (2 Nennungen), das Formular des SRK (1 Nennung), der Caritas (1 Nennung) sowie die Patientenverfügung „Plus“ von palliative zh+sh (1 Nennung). Mehrere Personen können sich nicht mehr erinnern. Ein Ehepaar hat selber einen Text formuliert. Eine Person hat neben einer somatischen auch eine psychiatrische Patientenverfügung ausgefüllt.<sup>22</sup>

Insgesamt fällt auf, dass **sehr viele der befragten Personen gar nicht wissen, dass es verschiedene Anbieter und verschiedene Formulare gibt.** Sie stossen bei ihrer Internetrecherche auf ein Beispiel, das sie anspricht und wählen dann z.B. zwischen der Kurzversion oder der ausführlichen Version. Ein Vergleich zwischen verschiedenen Formularen findet meistens nicht statt.

**Vor allem Fachpersonen kritisieren, dass man mit vielen Patientenverfügungen nicht viel anfangen könne.** Die vorformulierten Texte seien zum Teil unklar oder missverständlich.<sup>23</sup> Ein Hausarzt, der bei Patient/innen in Pflegeheimen Dokumente zu advanced care planning erhält, findet auch diese wenig hilfreich, weil (1) nicht klar ist, was genau gemeint ist (z.B. medikamentöse oder mechanische Reanimation), und weil (2) Varianten zur Auswahl stehen, die nicht sinnvoll sind. Den Leuten werde damit eine Wahl suggeriert, die in der Praxis nicht umsetzbar sei.

*„Man muss klar differenzieren: Meint man mechanische Reanimation mit Herzmassagen? Oder auch Intubation, die man in einem Pflegeheim gar nicht machen kann? Und schon die mechanische Reanimation ist etwas komplett anderes als die medikamentöse Reanimation. [...] Dass man überhaupt eine mechanische Reanimation ankreuzen kann in einem Pflegeheim, finde ich etwas skurril. [...] Unsere Patienten sind meistens am Ende ihres Lebens, da macht das keinen Sinn mehr. Ich würde nie jemanden mechanisch reanimieren. Das finde ich beinahe unethisch.“ (E1029, Hausarzt)*

Insbesondere Hausärztinnen und Hausärzte, die mit ihren Patient/innen Patientenverfügungen ausfüllen, beklagen, dass vieles, was man ankreuzen könne, unnötig sei, nicht umsetzbar oder widersprüchlich. Der Entscheid für oder gegen bestimmte medizinische Interventionen sei für die meisten Menschen eine Überforderung und deshalb wenig sinnvoll.<sup>24</sup> Auch andere Fachpersonen sagen, der Fokus auf Therapiemethoden in vielen Verfügungen sei nicht zielführend, **wichtiger sei es festzuhalten, was Lebensqualität bedeutet.**<sup>25</sup>

---

<sup>22</sup> Die psychiatrische Patientenverfügung (PPV) wurde von der Stiftung Pro Mente Sana erarbeitet. Sie ermöglicht, den Willen betr. Behandlung während Urteilsunfähigkeit auf Grund einer psychischen Erkrankung zu formulieren <https://www.promente.sana.ch/selbstbestimmt-gelesen/klinikaufenthalt-und-selbstbestimmung/psychiatrische-patientenverfuegung>.

<sup>23</sup> Auch in den Interviews mit Privatpersonen gibt es viele Diskussionen darüber, wie einzelne Antwortmöglichkeiten genau zu verstehen sind.

<sup>24</sup> Berichtet wird z.B. von Verfügungen, in denen bei der Reanimation Ja angekreuzt wird und an anderer Stelle steht, man wolle keine lebenserhaltenden Massnahmen.

<sup>25</sup> Wenn einzelne Fachpersonen davon sprechen, dass eine klare Antwort z.B. auf die Frage der Reanimation für sie schon wichtig sei, dann beziehen sie sich auf Menschen, die hochbetagt sind und/oder deren Lebensende absehbar ist (E1003, E1035). Gerade der Entscheid für oder gegen eine Reanimation müsse man im Gespräch mit den behandelnden Fachpersonen, mit

## Standardisierung oder Vielfalt?

In den Interviews wurde jeweils die Frage gestellt, ob eine Standardisierung der Formulare sinnvoll wäre. Die meisten Befragten haben dazu keine klare Antwort. Einerseits sehen die Fachpersonen und auch Befragte aus der Bevölkerung die Vorteile einer Standardisierung, die zu einer besseren Anwendbarkeit führen würde. Andererseits sind sich aber auch alle Gesprächspartner/innen bewusst, dass **die Bedürfnisse der Bevölkerung sehr unterschiedlich** sind.

Die unterschiedlichen Bedürfnisse beziehen sich auf

- 1) die wichtigsten **Inhalte**, die auf einem Formular Platz finden müssten (s. Kap. 3.3).
- 2) den **Detaillierungsgrad**, wobei diskutiert wird, ob eine Patientenverfügung **ausführlich** und umfassend sein sollte oder ob **ein kurzes Formular** ausreicht. Während einige sehr detailliert alles festlegen wollen, geht es anderen nur um die groben Richtlinien.

Seitens der Fachpersonen wird mehrheitlich **für weniger detaillierte Patientenverfügungen plädiert, die eine Richtung angeben, ohne den konkreten Entscheid für eine bestimmte Massnahme bereits vorwegzunehmen.**<sup>26</sup>

*„Für mich ist nur die grobe Richtung wichtig. Deswegen ist das Dokument selber... mir ist nur wichtig, dass es das gibt. Und ob es eher auf Rot oder auf Grün geschaltet ist. [...] Wenn es Situationen gibt, wo es so detailliert wird wie in manchen Dokumenten, da muss man sowieso schon lange im Dialog sein mit den Angehörigen.“ (EI028, Hausärztin)*

- 3) den **Entscheidungsspielraum**, wenn gefragt wird, ob **Ja-Nein-Antworten oder Freitexte** besser seien. Es gibt diejenigen, die bei den einzelnen Fragen Ja oder Nein ankreuzen wollen, ohne Interpretationsspielraum, und die offene Fragen zum Beispiel zur Motivation oder zu Werthaltungen sehr kritisch sehen. Das sei zu persönlich und nur mit einer klaren Ja-/Nein-Antwort wisse das Fachpersonal in Entscheidungssituationen, was zu tun sei (z.B. FG004\_2, FG001\_5). Für andere hingegen ist die Wahl zwischen Ja oder Nein zu einschränkend, sie benötigen **Freitext**, um ihre Wünsche, den Anwendungsbereich und andere Erwägungen präzise festhalten zu können. Diese Personen sind sich eher bewusst, dass auch Ja-/Nein-Antworten nicht immer in klare Handlungsanweisungen für die Fachpersonen übersetzt werden können, weil die Realität komplexer ist als ein Formular. Deshalb sei es wichtiger zu beschreiben, was für sie persönlich Lebensqualität sei oder nach welchen moralischen Grundsätzen man sich richten wolle (z.B. EI014, EI024).

**Ein standardisiertes Formular, das für alle passt, ist angesichts der unterschiedlichen Bedürfnisse somit kaum möglich. Gleichzeitig erschwert die heute Vielfalt den Zugang.**

*„Es ist extrem mühsam gewesen, das Formular zu finden. Ich habe es darum auch nicht ausgefüllt. [...] Bis du überhaupt so ein Formular findest. [...] Mit Google findet man es dann schon. Aber warum muss es so viele verschiedene Formulare geben?“ (EI021).*

Angesichts der Schwierigkeiten, die mit den bestehenden Formularen verbunden sind, stellt sich die Frage, wie entscheidend eine Verschriftlichung überhaupt ist. Setzt eine gute Vorausplanung eine Verschriftlichung voraus oder sind gute Gespräche mit den richtigen Personen entscheidender?

---

Angehörigen und soweit wie möglich auch mit der betroffenen Person selbst laufend evaluieren und an die aktuelle Situation und Überlebenschance anpassen (EI002).

<sup>26</sup> Anzufügen ist aber trotzdem, dass es insb. aus der Intensivmedizin auch Stimmen gibt, die besagen, dass ein kurzes Formular nicht viel bringe: „Es muss schon für die Behandlung genauer etwas sagen und das etwas ausführlicher darlegen. Nur ein Kreuzchen hier und da – oder sogar sich widersprechende Kreuzchen, das bringt nicht viel“ (EI036).

In der Bevölkerung wie auch bei den Fachpersonen werden **Gespräche grundsätzlich als wichtiger erachtet** (s. Kap. 3.4). Es wird jedoch auch darauf hingewiesen, dass ein schriftliches Dokument klarer und verbindlicher ist.

*Ich denke, man muss es schriftlich festhalten: So, Papi, das sind die Punkte, die mir wichtig sind. Weil, das ist ja etwas, damit befasst man sich zu einem Zeitpunkt A und dann vergeht ganz viel Zeit. Man vergisst das, man denkt nicht jeden Tag daran, Und dann: Moment, was haben wir dazumal besprochen?“ (EI001)*

*„Es gibt immer wieder Situationen, in denen man darüber spricht. Mir ist erst im Nachhinein eingefallen, dass ein Mikrophon eine gute Variante gewesen wäre, denn dann hätte man es festgehalten. Wenn man es nicht festgehalten hat, dann man es irgendwie nicht zur Hand. In diesem ganze Wulst von Administration, Belastung als pflegende Angehörige, da gehen solche Sachen manchmal einfach vergessen.“ (EI002)*

Klar ist, dass ein schriftliches Dokument für sich alleine kaum ausreichend ist. Zu häufig sind die schriftlichen Festlegungen klärungsbedürftig. Formulare und schriftliche Dokumente sind jedoch eine gute Grundlage, um überhaupt ins Gespräch zu kommen.

*„Für mich ist nicht das Dokument relevant, sondern dass wegen dem Dokument die Menschen gezwungen sind, sich auseinanderzusetzen und v.a. innerhalb der Familie ins Gespräch zu treten. [...] Das Dokument ist einfach die Diskussionsgrundlage“ (EI028, Hausärztin)*

### Hinterlegung und Zugänglichkeit

Eine Frage, die viele umtreibt, ist, wie die Zugänglichkeit einer Patientenverfügung sichergestellt werden kann.

Einige bewahren ihre Patientenverfügung ausschliesslich Zuhause auf (FG001\_3, EI006). Das ist aber nicht immer die optimale Lösung. Eine Person berichtet, sie habe bereits vor zehn Jahren eine Patientenverfügung ausgefüllt, diese nun wieder aktualisieren wollen, jedoch nicht mehr gefunden (FG001\_3). Jemand anderes erzählt vom Grossvater, der zwar eine Patientenverfügung gemacht habe, die aber, als sie gebraucht wurde, auch nicht mehr auffindbar war (EI001).

Auch Fachpersonen sprechen die **Probleme bei der Zugänglichkeit** an:

*„Die Verfügungen sind teils nicht da, wenn man sie braucht, kommen Tage später. Das ist eine Verzögerung, die auf der IPS einfach nicht passieren darf. Das müsste elektronisch zentral zugänglich sein, diese Dokumente, damit sie wirklich nutzbar wären. Oder sie müssen zuverlässig mitgebracht werden, aber das kann man nicht erwarten in so einer Stresssituation.“ (EI003, Intensiv- und Palliativmedizinerin)*

*„Wenn Patienten kommen mit der Patientenverfügung, dann scannen wir die, damit sie für alle Ärzte hier zugänglich ist. Aber schon wenn ein Arzt aus dem Nachbardorf Dienst hat, dann haben die da keinen Zugang.“ (EI028, Hausärztin)*

In der Online-Erhebung wird von den Fachpersonen bestätigt, dass Patientenverfügungen oder andere Formen der Vorausplanung in kritischen Entscheidungssituationen häufig nicht zugänglich sind ( $\emptyset = 4,0$ ).

Die meisten geben auch den Vertretungspersonen eine Kopie ab – manchmal mit einem erläuternden Gespräch, manchmal aber auch nicht. Rund die Hälfte der befragten Personen mit einer Patientenverfügung (8 von 15) hat diese zudem beim Hausarzt/der Hausärztin oder beim betreuenden Arzt/bei

der betreuenden Ärztin hinterlegt - auch hier findet manchmal ein Gespräch statt und manchmal wird nur das ausgefüllt Dokument übergeben:

*„Mein Hausarzt hat meine Patientenverfügung. Aber wir haben nicht darüber gesprochen. Die Sekretärin hat sie einfach in die Akte gelegt.“ (EI020)*

Andere Orte der Hinterlegung, die genannt werden, sind die Gemeinde, das Friedensgericht oder der Anbieter der Patientenverfügung (in diesem Fall: Exit).

Wenn in den Interviews gefragt wird, was gute Lösungen wären, die die Zugänglichkeit im Notfall garantieren würden, werden verschiedene Möglichkeiten genannt:

*Tab. 7: Wie kann sichergestellt werden, dass Patientenverfügungen im Notfall zugänglich sind? Wo sollen sie hinterlegt werden?*

<b>Zentrales Register</b>	<i>„Ich fände es eigentlich gut, wenn der Fragebogen irgendwo offiziell hinterlegt wäre. Das der zugänglich wäre, bei der Krankenkasse oder was weiss ich. Dass der irgendwo vorhanden ist. [...] Es kann nicht von Angehörigen in einer Notsituation erst noch gesucht werden und dann findet man es nicht.“ (EI006)</i>
<b>Elektronisches Patientendossier</b>	<i>„Wenn das elektronische Patientendossier kommt, wäre das eine gute Lösung. Da sieht man es sofort und es ist klar. Alle wichtigen Informationen müssten dahinein.“ (EI024)</i> <i>„Irgendwann gibt es ja die elektronische ID, da ist dann alles drauf.“ (FG004_1)</i>
<b>Tattoos</b>	<i>„Ich bin eine Weile sogar dran gewesen, mir auf die Brust tätowieren zu lassen: Ich will nicht reanimiert werden [...] Das habe ich aber nicht gemacht, weil meine Schwiegertochter gesagt hat, sich würde damit das Pflegepersonal in einen Konflikt bringen. Die müssen ja reanimieren, wenn sie gerufen werden in Notsituationen.“ (EI031)</i>
<b>Notfallkarte im Portemonnaie</b>	<i>„Zur Patientenverfügung Plus habe ich einen Ausweis bekommen, den ich immer im Portemonnaie habe. Der ist zuvorderst im Portemonnaie. So sieht man sofort, dass eine Patientenverfügung vorhanden ist. Und im Notfall ist klar, was ich will. Ich finde, das ist eine gute Idee.“ (EI005)</i> <i>„Ich finde, das Beste ist ein Ausweis im Portemonnaie, wo man das Wichtigste sieht. Einfach so eine kleine Kurzfassung, wo man im Notfall die wichtigsten Angaben hat.“ (EI008)</i>

Auffallend ist, dass eine Dokumentation in der Patientenakte – sei es beim Hausarzt/bei der Hausärztin, bei der Spitex oder im Heim – ausschliesslich von Fachpersonen als möglicher Hinterlegungsort genannt wird. Aus Patientensicht scheint die Frage, wie auch Fachpersonen, bei denen man nicht in Behandlung ist, Zugang erhalten, stärker im Vordergrund zu stehen.

Im Zusammenhang mit einem zentralen Register oder dem elektronischen Patientendossier gibt es zwar **vereinzelt Bedenken bezüglich Datenschutz, insgesamt überwiegt jedoch das Interesse an einem einfachen Zugang für alle betroffenen Fachpersonen**. Nur die Hinterlegung bei der Krankenkasse wird z.T. kritisch gesehen.

Die Frage nach dem idealen Hinterlegungsort wurde auch in der Online-Erhebung gestellt. Dabei wurden von den Fachpersonen am häufigsten folgende Möglichkeiten gewählt:

- elektronisches Patientendossier (78,3%), Patientenakte (70,2%), bei Hausarzt/-ärztin (68,0%), bei Angehörigen (67,4%) und Zuhause beim Patienten (60,6%) (Mehrfachauswahl war möglich)

Nicht überzeugt zeigten sich die befragten Fachpersonen von

- der Aufbewahrung bei einem Notar (6,4%), bei einer zentralen staatlichen Stelle (13,3%) und von der Aufbewahrung im Portemonnaie (31,0%) <sup>27</sup>

<sup>27</sup> Dem steht gegenüber, dass Prof. Dr. Reto Stocker als Vorsitzender der SAMW-Kommission „Reanimationsentscheidungen“ anlässlich der Präsentation der verabschiedeten SAMW-Richtlinie in der Radiosendung vom 22.6.2021 ausdrücklich die Aufbewahrung im Portemonnaie und den Eintrag auf der Krankenkassenkarte empfohlen hat.



Damit zeigt sich eine gewisse Diskrepanz zwischen den Antworten der Fachpersonen (in der Online-Erhebung) und den Antworten der Bevölkerung (in den Interviews).

Anzufügen ist, dass in der Online-Erhebung das Votum der Rettungssanitäter/innen sichtbar vom Rest abweicht. Sie äusserten eine besonders hohe Zustimmung zur Aufbewahrung Zuhause (92,1%) und zur Aufbewahrung im Portemonnaie (51,8%). Die Aufbewahrung beim Hausarzt/bei der Hausärztin (55,3%) und die Hinterlegung im elektronischen Patientendossier (69,7%) sahen sie weniger positiv als die anderen Fachpersonen.

Im Zusammenhang mit der Frage der Hinterlegung wird auch auf die Notwendigkeit von Anpassungen hingewiesen. Praktisch alle Personen, die eine Patientenverfügung ausgefüllt haben, sprechen davon dass sie diese in regelmässigen Abständen aktualisieren. Wie häufig das der Fall ist, ist abhängig von den individuellen Lebensumständen. Die Angaben reichen von „zweimal jährlich“ (EI014) bis zu „nach zehn Jahren mal“ (EI017).

Wenn die Festlegungen an einem zentralen Ort oder in einem Register abgelegt sind, muss somit auch sichergestellt sein, dass sie aktuell sind. Die Mehrheit ist der Meinung, dass es dafür in regelmässigen Abständen einen Reminder und eine neue Unterschrift braucht.

### 3.6 Die Rolle der Fachpersonen

Viele Menschen, die wir befragt haben, sprechen, wie oben beschrieben, mit Familienmitgliedern oder mit anderen nahestehenden Personen über Themen der gesundheitlichen Vorausplanung. **Gespräche mit Fachpersonen finden hingegen seltener statt.**

#### Intrinsische Motivation ist entscheidender als pro-aktives Ansprechen durch Fachpersonen

In den Interviews wurde gefragt, ob man jemals von einer Fachperson auf das Thema gesundheitliche Vorausplanung angesprochen wurde. Die grosse Mehrheit der befragten Personen verneint dies. Es gibt zwar vereinzelt betagte Personen, die von ihrem Hausarzt oder ihrer Hausärztin aufgefordert werden, sich Gedanken zu machen (z.B. EI016, EI023), jedoch ist es auch bei dieser Personengruppe nicht immer der Fall.

**Auffallend ist, dass auch Menschen mit einer potentiell lebensbedrohlichen Diagnose häufig angeben, nie von einer Fachperson aus dem Gesundheitswesen auf das Thema gesundheitliche Vorausplanung angesprochen worden zu sein** (z.B. FG002\_2, FG004\_2, EI002, EI004). Eine Ausnahme ist der Eintritt in ein Alters- oder Pflegeheim, wo i.d.R. nach einer Patientenverfügung gefragt wird.

Wenn die Fachpersonen selbst gefragt werden, ob sie ihre Patienten und Patientinnen pro-aktiv auf die gesundheitliche Vorausplanung ansprechen, sind die Antworten sehr unterschiedlich und vor allem abhängig von der Patientenpopulation. **Je näher die betreuten Patienten und Patientinnen dem Lebensende sind, desto eher ist Vorausplanung ein Thema.** Eine pro-aktive Ansprache aller Menschen wird von den Fachpersonen in den Interviews aber mehrheitlich als wenig zielführend erachtet (s. Kap. 3.5).

*„Ich spreche das Thema an bei Betagten, die wirklich am Ende ihres Lebens angekommen sind.“ (EI028, Hausärztin)*

In der Online-Erhebung geben hingegen 65% der Fachpersonen an, dass es wichtig sei, Patient/innen oder Klient/innen auf die Vorausplanung anzusprechen (siehe dazu auch Abb. 8).

Während an dieser Stelle nicht nach Personengruppe differenziert wurde, konnte an anderer Stelle angegeben werden, für welche Personengruppen ein pro-aktives Angebot einer Beratung im Hinblick auf gesundheitliche Vorausplanung wichtig wäre. Bei „Personen, die die Diagnose einer potentiell lebensbedrohlichen Erkrankung erhalten“ ist die Zustimmung mit 72% am höchsten. Aber auch bei „allen gesunden Personen im erwachsenen Alter“ sind 60% der Antwortenden der Meinung, dass es

ein solches pro-aktives Angebot brauche.<sup>28</sup> Die Frage, ob die Teilnehmenden der Online-Erhebung ihre Patient/innen tatsächlich auf die Thematik ansprechen, wurde in der Online-Erhebung nicht gestellt.

In einigen Fällen sind es nicht Fachpersonen aus dem Gesundheitswesen, sondern andere Akteure, die das Thema ansprechen. Zwei Personen berichten, sie seien im Zusammenhang mit der Finanzplanung darauf angesprochen worden (EI006, EI011). Andere nahmen an Veranstaltungen teil, in denen es (auch) um Vorausplanung ging (z.B. EI020).

Insgesamt ist bei den befragten Personen die intrinsische Motivation jedoch deutlich grösser als die aktive Ansprache durch Fachpersonen.

### Der Bedarf nach Beratung

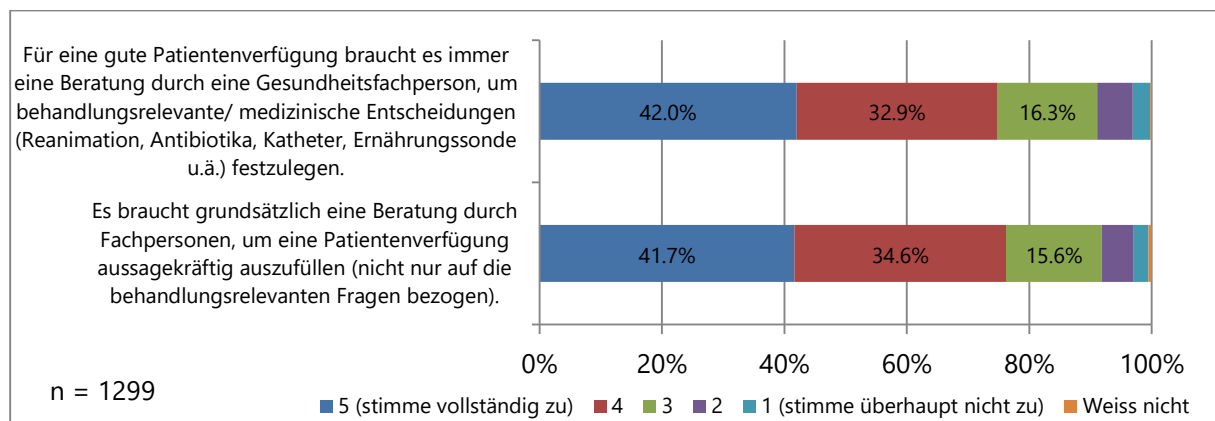
Weiter oben war die Rede davon, dass vielen Menschen das medizinische Wissen fehlt, um eine Patientenverfügung ausfüllen zu können (Kap. 3.3). Häufig heisst es deshalb, dass es wichtig wäre, sich **bezüglich der medizinischen Fragen beraten zu lassen**. Eine Person hat ihre Patientenverfügung noch nicht fertig ausgefüllt, weil sie sagt:

*„Ich bräuchte jemanden, der wahnsinnig viel Zeit und ein grosses medizinisches Wissen hat, um mit mir diese Punkte durchzugehen.“ (EI014)*

Auch aus Sicht der Fachpersonen wäre eine Beratung wichtig. Gerade bei behandlungsrelevanten, medizinischen Fragen gibt es viele Unklarheiten und falsche Vorstellungen. Eine Beratung durch medizinisch geschulte Fachpersonen wird deshalb als sinnvoll erachtet.

Während in den Interviews hauptsächlich von der Beratung in Bezug auf behandlungsrelevante Fragen die Rede ist, ist in der Online-Erhebung die Zustimmung für eine grundsätzliche Beratung (nicht nur auf die behandlungsrelevanten Fragen bezogen) ebenso gross. Die Fachpersonen sind mehrheitlich davon überzeugt, dass eine Fachpersonen beratend zur Seite stehen sollte, wenn eine Patientenverfügung ausgefüllt wird ( $\bar{X} = 4,1$ ).

Abb. 10: Welche Unterstützung braucht es bei der Erstellung einer Patientenverfügung oder einer anderen Form gesundheitlicher Vorausplanung?



**Obwohl Beratungen als wichtig erachtet werden, nehmen schlussendlich nur wenige Menschen tatsächlich eine Beratung in Anspruch.** Nur rund die Hälfte der Personen in der Stichprobe mit einer Patientenverfügung liess sich dabei beraten, wobei auch Beratungen durch Familienmitglieder mit medizinischen Kenntnissen, Kursbesuche, Vorträge und schriftliche Entscheidungshilfen als Beratung

<sup>28</sup> Die weiteren Personengruppen, die bei dieser Frage berücksichtigt wurden, waren: Alle Personen ab dem Pensionsalter (62% Zustimmung), hochbetagte Personen, die Zuhause leben (65% Zustimmung), Bewohner/innen von Alters- und Pflegeheimen (67% Zustimmung) und schwerkranke Personen, bei denen der Tod in den nächsten 6 Monaten nicht auszuschliessen ist (69% Zustimmung).

gezählt werden (s. Anhang 1). Diejenigen, die (noch) keine Patientenverfügung ausgefüllt haben, geben mehrheitlich an, dass sie sich dabei nicht beraten lassen würden.

### Wer kann und soll beraten?

Bei der Frage, wer am Ehesten zur gesundheitlichen Vorausplanung beraten könnte, nennen die meisten Personen in den Interviews spontan die Hausärzt/innen. Das ist auch die Person, die am häufigsten aufgesucht wird. Von den 15 Personen, die bereits eine Patientenverfügung ausgefüllt haben, haben vier mit ihrem Hausarzt oder ihrer Hausärztin darüber gesprochen. Dabei ging es hauptsächlich um einzelne, spezifische Fragen (EI005) oder sie lassen den Hausarzt oder die Hausärztin die Patientenverfügung durchlesen, um zu sehen, ob alles verständlich ist (z.B. FG002, EI031).

Ausschlaggebend ist einerseits deren medizinisches Wissen und andererseits das Vertrauensverhältnis und die oft langjährige Begleitung. Gerade letzteres ist jedoch nicht immer gegeben. Auch gibt es immer mehr Menschen, die gar keinen Hausarzt oder keine Hausärztin haben.

Obwohl die meisten primär an die Hausärzt/innen denken, gibt es auch sehr **viel Skepsis, ob Hausärzt/innen dafür tatsächlich geeignete Ansprechpartner sind**. Ein wichtiges Argument ist **die fehlende Zeit**, auf das auch die Hausärzt/innen selbst hinweisen.

*„Die Hausärzte sind relativ überlastet. Wie viel Kapazitäten die haben, um mit mir da eine Stunde hinzuhocken und zu diskutieren, das ist ja fraglich.“ (EI001)*

*„Wenn man länger als 20 Minuten macht mit einem Patient, dann muss man eine Stunde einen Begründungsbrief schreiben. Das System sieht gar nicht vor, dass man so viel redet.“ (EI025, Hausarzt)*

Neben den Hausärzt/innen lassen sich die Leute von Familienmitgliedern oder Freund/innen aus einem Gesundheitsberuf beraten (EI023, EI030) oder sie besuchen Vorträge oder Kurse zum Thema (z.B. EI006). Eine Person nutzte die Entscheidungshilfen zur Patientenverfügung „Plus“, die auf der Website von palliative zh+sh verfügbar sind (EI005). Als weitere mögliche Anlaufstellen genannt werden vereinzelt auch Priester, Juristinnen, u.a.m.

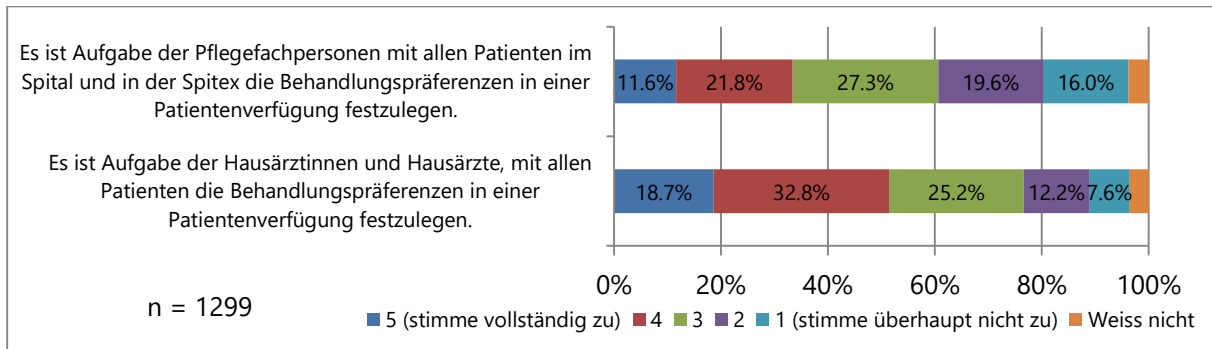
**Auffallend ist, wie selten Beratungsangebote der Pro Senectute, des SRK und andere genannt werden**. Mehrere Personen sagen zwar, es wäre gut, eine zentrale und vor allem auch neutrale Anlaufstelle zu haben, die bestehenden Beratungsangebote scheinen jedoch wenig bekannt zu sein – bzw. die befragten Personen fühlen sich von diesen nicht angesprochen. Es ist deshalb fraglich, ob neue Anlaufstellen für die Beratung tatsächlich nachgefragt würden. Eine Hausärztin ist eher skeptisch und meint, dass nur ein Bruchteil der Leute das in Anspruch nehmen würde (EI028).

In der Online-Erhebung wurden die Fachpersonen gefragt, ob es die Aufgabe von Pflegefachpersonen (z.B. im Spital, bei der Spitex) oder die Aufgabe der Hausärzt/innen sei, mit den Patient/innen die Behandlungspräferenzen in einer Patientenverfügung festzulegen.

Eine knappe Mehrheit der Fachpersonen sieht diese Aufgabe in der Verantwortung der Hausärzt/innen ( $\emptyset = 3,4$ ). Bei den Pflegefachpersonen zeigen sich die Fachpersonen unentschieden ( $\emptyset = 2,9$ ).

Andere Akteure oder Berufsgruppen standen nicht zur Auswahl (siehe Abb. 11).

Abb. 11: Wessen Aufgabe ist es, mit den Patient/innen Behandlungspräferenzen festzulegen?



In der Onlineumfrage wurden die Fachpersonen in einem Freitextfeld befragt, welche Fachpersonen über die notwendigen Kompetenzen verfügen, um Menschen bei der Vorausplanung zu beraten. Auf der Grundlage einer Wort(-gruppen-)häufigkeitsanalyse wurden unterschiedliche Begriffe in mehreren Sprachen in einem mehrstufigen Verfahren semantischen Feldern (Themenbereichen) zugeordnet. Allen voran gab es Nennungen, die dem Bereich Ärzt/innen bzw. Medizin (863) zugeordnet werden konnten, gefolgt vom Bereich Pflege (428) und in weit geringer Anzahl vom Bereich Sozialarbeit (105). Mehrheitlich wurden die Nennungen aus diesen Bereichen nicht näher präzisiert. Bei den Ärzt/innen fielen aber die Begriffe aus dem Bereich Hausarztmedizin (178) und aus dem Bereich Notfall- und Intensivmedizin (132) als relevante Untergruppen auf. Flankierend zu den Berufsgruppen fielen Begriffe auf, die auf die Notwendigkeit einer speziellen Schulung bzw. Fort- oder Weiterbildung (129) hinweisen, sowie Kenntnisse im Bereich der Palliativversorgung (97) als geeignet erachten.

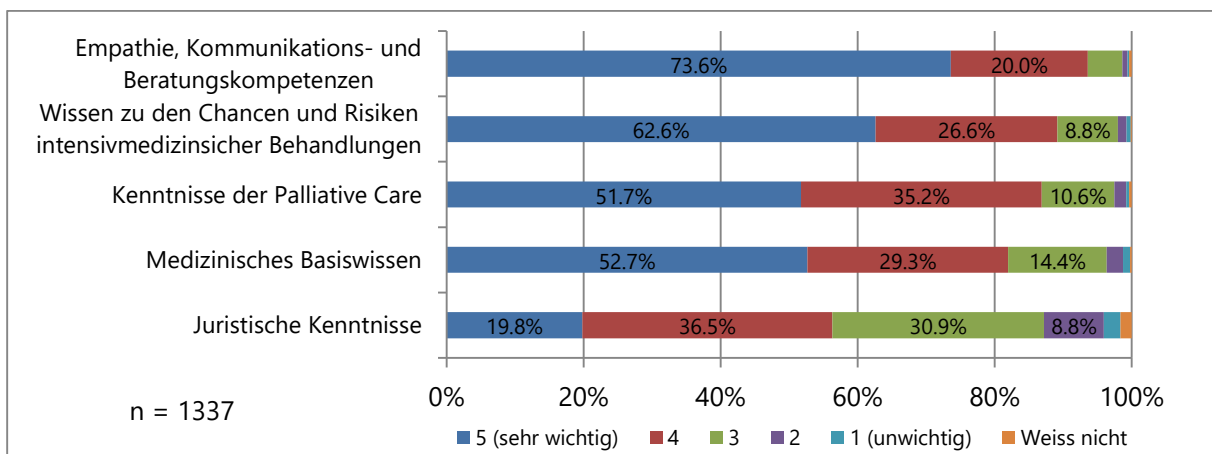
Die Fachpersonen wurden zudem gefragt, **ob es eine spezifische Weiterbildung braucht, um die Menschen bei der gesundheitlichen Vorausplanung zu beraten**. Etwa 2/3 der Befragten bejahten dies ( $\bar{x} = 3,9$ ). Jeweils über 80% der Befragten meinten, es brauche:

- Empathie, Kommunikations- und Beratungskompetenzen ( $\bar{x} = 4,7$ )
- Wissen zu den Chancen und Risiken intensivmedizinischer Behandlungen ( $\bar{x} = 4,5$ )
- Kenntnisse der Palliative Care ( $\bar{x} = 4,4$ )
- Medizinisches Basiswissen ( $\bar{x} = 4,3$ )

Eine knappe Mehrheit spricht sich zusätzlich für juristische Kenntnisse aus ( $\bar{x} = 3,6$ ).

Bei den Antwortenden mit einem Hintergrund in der sozialen Arbeit fällt auf, dass den medizinischen Themen eine geringere Wichtigkeit beigemessen wurden (Wissen zu den Chancen und Risiken intensivmedizinischer Behandlungen  $\bar{x} = 3,9$ ; Kenntnisse der Palliative Care  $\bar{x} = 4,0$ ; Medizinisches Basiswissen  $\bar{x} = 4,1$ ).

Abb. 12: Welche Kompetenzen sind wichtig, um Menschen bei gesundheitlicher Vorausplanung zu beraten?



Wenn die Bevölkerung nach den notwendigen Kompetenzen für eine Beratung gefragt wird, so werden ähnliche Elemente genannt: Wichtig sind medizinische Kenntnisse, aber auch Empathie, Kommunikationsfähigkeit, Vertrauen, ein psychologischer Hintergrund, Spiritualität und Neutralität.

Einige der Fachpersonen, die in Interviews befragt wurden, verweisen insbesondere auf das **intensivmedizinische Wissen**, das unbedingt notwendig sei und dass gerade ein Hausarzt oder eine Hausärztin häufig nicht mitbringe. Jedoch müsse die Beratung nicht zwingend durch eine/n Mediziner/in erfolgen, auch Pflegefachpersonen mit IPS-Erfahrung wären dafür geeignet (z.B. EI003, EI028).

*„Ich bezweifle, ob jemand, der eine Intensivstation nie von innen gesehen hat oder sich nie damit befasst hat, was das tatsächlich prognostisch heisst, mal auf einer Intensivstation gewesen zu sein... Es ist schwierig, wenn so jemand dann die Beratung macht.“ (EI003, Intensiv- und Palliativmedizinerin)*

Die beiden Beraterinnen, die befragt wurden, verweisen jedoch darauf, dass es bei der Beratung um sehr viel mehr gehe als um die rein medizinischen Aspekte. Eine Person spricht z.B. vom Körperbezug, dass man ein Verständnis für den eigenen Körper und die eigene Vergänglichkeit erlangen müsse (EI027). Die andere Person spricht von einem hoch komplexen Dialog, von Ethik und von einem Prozess, den die Menschen durchgehen müssen (EI008).

### 3.7 Förderung der gesundheitlichen Vorausplanung

Die gesundheitliche Vorausplanung soll in der Schweiz besser verankert werden. Das ist einer der Forderungen des Postulats 18.3384 „Bessere Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende“ (BAG 2020).

Die grosse Mehrheit der befragten Personen begrüsst dieses Anliegen – das trifft auch auf diejenigen zu, die gesundheitliche Vorausplanung für sich selber als (noch) wenig relevant erachten. Dabei spielt sicherlich auch die soziale Erwünschtheit mit. Es ist naheliegend, dass jemand, der an einem Gespräch über gesundheitliche Vorausplanung teilnimmt, dem Thema auch mehr Bedeutung beimisst. Aus den Aussagen der Gesprächspartner/innen wird aber auch deutlich, dass **für die meisten Menschen Vorausplanung zwar wichtig ist, aber nicht prioritär**.

#### Wer ist verantwortlich für den Entscheid über Leben und Tod?

Eine Grundsatzfrage, die in diesem Zusammenhang aufgetaucht ist, lautet: **Wer übernimmt die Verantwortung für den Entscheid über Leben und Tod?** Mit dem neuen Erwachsenenschutzrecht wird die Selbstbestimmung der Menschen sehr stark gewichtet, was im Grundsatz positiv bewertet wird. Wenn es um den Entscheid für oder gegen bestimmte medizinische Interventionen geht, hat sich aber auch klar gezeigt, dass viele Menschen damit überfordert sind und den Entscheid den Fachpersonen (oder den Angehörigen) überlassen wollen. Eine zu grosse Zurückhaltung der Fachpersonen diesbezüglich wird eher kritisch gesehen.

*„Die Mediziner wollen das nicht mehr entscheiden, weil sie Angst haben, dass dann mein vierter Bruder mit dem Anwalt kommt und Einspruch einlegt. [...] Es ist eigentlich fies, die Verantwortung gerade in diesem schwierigen Bereich abgeben zu wollen.“ (EI021)*

Der Entscheid, lebenserhaltende Massnahmen abzubrechen, ist für niemanden einfach. Eine Intensiv- und Palliativmedizinerin (EI003) sagt deshalb deutlich, dass es für die involvierten Fachpersonen zwar eine grosse Erleichterung sei, wenn eine klare Willensäusserung der betroffenen Person vorliegt oder wenn Angehörige die Verantwortung für den Entscheid übernehmen. Gerade den Angehörigen werde damit aber eine grosse Verantwortung übertragen, die diese nicht immer tragen können.

*„Ich glaube, da muss man wirklich spüren, wie viel Verantwortung können die Angehörigen übernehmen. Das ist etwas, was ich mit der Einführung vom Erwachsenenschutzgesetz als grosse Gefahr gesehen habe, gerade auf der IPS, dass man die Angehörigen damit masslos überfordert. [...] Es gibt die ethischen Grundprinzipien wie Respekt vor der Autonomie aber auch für den Patienten das Beste herausholen. Und das Beste herausholen ist halt manchmal, jemandem die Entscheidung abnehmen, weil er es selber nicht kann.“  
(EI003, Intensiv- und Palliativmedizinerin)*

Die Abkehr vom Paternalismus sei zwar gut und richtig, das Pendel dürfe aber nicht zu stark in die andere Richtung ausschlagen. In gewissen Fällen sei es im Interesse von Patient/innen und Angehörigen, wenn die Fachpersonen direkter sind. Die Einschätzung, dass die richtige Balance noch gefunden werden muss, wird auch von anderen Fachpersonen geteilt.

Auch die Gesprächspartner/innen aus der Bevölkerung stimmen dem mehrheitlich zu. Die Selbstbestimmung sei zwar zu respektieren, aber man erwarte von den Fachpersonen auch eine klare Führung und klare Empfehlungen, denn nur diese hätten die Erfahrung und das Fachwissen, um eine Situation realistisch zu beurteilen.

### Kampagnen und Sensibilisierung zur Enttabuisierung des Todes

Wenn die Gesprächspartner/innen aus der Bevölkerung gefragt werden, wie Vorausplanung gefördert werden kann, lauten die häufigsten Antworten: **Kampagnen, Medienbeiträge, Veranstaltungen.** Sensibilisierungs- und Informationskampagnen und auch die Förderung von Medienbeiträgen und Veranstaltungen zum Thema erhalten insgesamt eine sehr hohe Zustimmung.

*„Ich glaube, es braucht eine zeitgenössische Kampagne, die den Leuten bewusst macht, dass Vorsorge und Vorausplanung nicht eine Frage des Alters ist. [...] Kurze emotionale Videos in den sozialen Medien, um die Leute anzusprechen über Emotionen. Man muss verschiedene Kanäle nutzen, um alle Bevölkerungsgruppen zu erreichen.“ (EI004)*

Inhaltlich wird dabei weniger an Patientenverfügungen gedacht, sondern an übergeordnete Themen im Zusammenhang mit Krankheit, Sterben und Tod. Es soll **ein Bewusstsein für die Vergänglichkeit geschaffen werden.** Die Menschen sollen sich vermehrt Gedanken dazu machen, was ihnen im Leben und am Lebensende wichtig ist. Sie sollen einen Anstoss erhalten, um mit ihren Angehörigen darüber zu sprechen und wichtige Aspekte zu regeln. Es ist auch die Rede vom „Mut, nichts zu tun“ (EI026), der in der Gesellschaft wachsen müsse. D.h. es geht darum, nicht in jedem Fall Leben retten zu wollen, sondern zu akzeptieren, dass manchmal der Tod die bessere Variante ist. Dazu gehört auch die Aufklärung über Chancen und Risiken intensivmedizinischer Behandlungen.

Um möglichst alle Menschen zu erreichen, schlagen einige vor, **das Thema Vorausplanung bereits im obligatorischen Schulunterricht zu behandeln.** Diesbezüglich gibt es aber auch eine grosse Skepsis. Es sei fraglich, ob man in diesem Alter bereit sei, sich mit diesen Fragen auseinanderzusetzen (s. Kap. 3.5). Die Befürworter argumentieren jedoch, dass es nicht darum gehe, bereits eine Patientenverfügung auszufüllen, sondern nur darum das Thema z.B. im Lebenskundeunterricht mal anzusprechen und z.B. aus ethischer Sicht über Organspende und ähnliches zu diskutieren (z.B. EI021).

## Plädoyer für ein aktiveres Ansprechen

In einem der ersten Interviews wurde vorgeschlagen, **alle Bewohner und Bewohnerinnen der Schweiz regelmässig anzuschreiben** mit einer Aufforderung, sich um die gesundheitliche Vorausplanung zu kümmern bzw. ihre Festlegungen zu aktualisieren. Dieses Schreiben könnte z.B. der Steuererklärung oder der Krankenkassenpolice beigelegt werden.

*„Man könnte es z.B. an das jährliche Prämiendokument der Krankenkasse anheften. Irgendetwas, das man dann direkt ausfüllen muss. A) Nein, ich bin zufrieden, wie es ist, B) ich mache folgende Anpassung, C) Ich benötige eine Beratung.“ (EI001).*

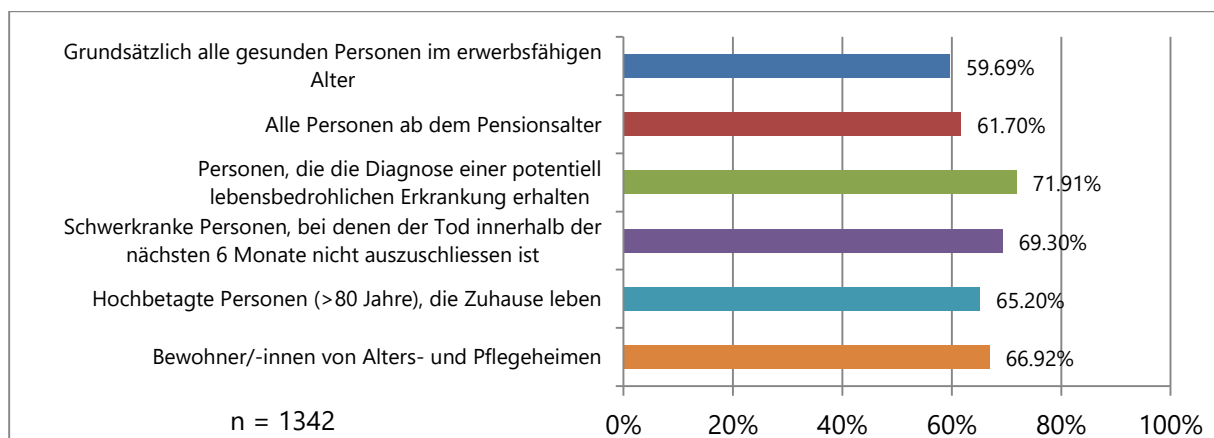
Die grosse Mehrheit unterstützt diesen Vorschlag, wobei einige Gesprächspartner/innen sich Gedanken dazu machen (a) wer der richtige Absender wäre oder (b) wann der richtige Zeitpunkt ist. So wird es z.T. als problematisch angesehen, wenn der Versand durch die Krankenkasse erfolgt, die ein (finanzielles) Interesse daran hat, dass Leute auf intensivmedizinische Massnahmen verzichten. Beim Zeitpunkt geht es um die Frage, ob die gesamte Bevölkerung angeschrieben werden müsste oder nur Personen ab einem gewissen Alter (z.B. bei der Pensionierung). Ausserdem wird darauf hingewiesen, dass dieses Schreiben nicht zu oft verschickt werden sollte und nicht zu umfangreich sein darf, weil es ansonsten schnell unbeachtet im Altpapier landet. Trotz dieser Bedenken sind die meisten der Meinung, dass ein aktiver Anstoss hilfreich wäre, damit mehr Menschen sich damit beschäftigen.

*„Das fände ich gut, weil gewisse Leute vielleicht das Bedürfnis verspüren, so etwas auszufüllen, aber nicht wissen, dass es das gibt. [...]. Man gibt den Leuten die Möglichkeit dieses Blatt auszufüllen und das finde ich eine gute Idee.“ (EI012)*

Neben einem offiziellen Anschreiben könnten nach Ansicht der Bevölkerung auch Fachpersonen, insbesondere Hausärzte, eine aktivere Rolle übernehmen und ihre Patient/innen darauf ansprechen (s. Kap. 3.6).

In der Onlinebefragung wurden die Fachpersonen ganz allgemein befragt, ob es für bestimmte Gruppen ein pro-aktives Beratungsangebot zur gesundheitlichen Vorausplanung geben sollte. Dabei gab es für sämtliche vorgeschlagenen Gruppen deutliche Mehrheiten. In einem Freitextfeld wurde von Fachpersonen auf eine weitere Gruppe aufmerksam gemacht. So seien pro-aktive Angebote notwendig für (behinderte) Menschen mit (zu erwartender) kognitiver oder starker psychischer Einschränkung.

Abb. 33: Für wen sollte es aus Sicht der Fachpersonen ein pro-aktives Beratungsangebot zur Vorausplanung geben?

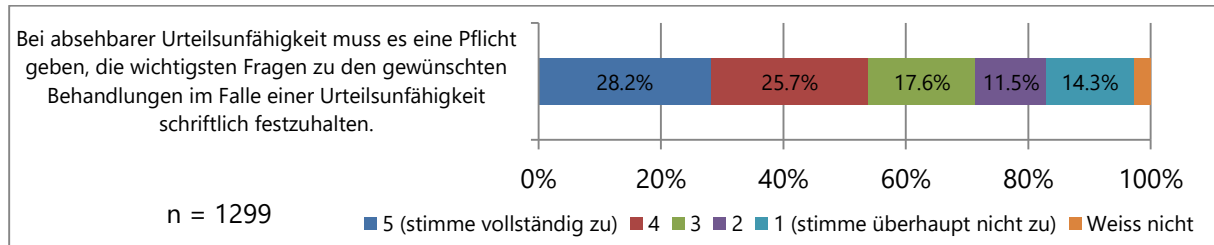


Es gibt einzelne Personen, die sogar von einer **Pflicht zur Vorausplanung** sprechen. Die Mehrheit der Befragten ist jedoch gegen eine solche Pflicht, da dies eher Widerstand hervorrufen würde. Trotzdem wird ein bisschen mehr Druck von den meisten begrüsst. Das heisst nicht zwingend, dass eine

Patientenverfügung ausgefüllt werden muss, sondern dass man sich Gedanken dazu macht, mit nahestehenden Personen darüber spricht und eine Vertretungsperson bestimmt.

Bei den Fachpersonen, die in der Online-Erhebung befragt wurden, äussert sich eine knappe Mehrheit positiv zu einer Pflicht zur Vorausplanung ( $\bar{x} = 3,4$ ). Hier geht es jedoch nur um die Pflicht „bei absehbarer Urteilsunfähigkeit“.

Abb. 44: Pflicht zur Vorausplanung aus Sicht der Fachpersonen



Mit einem aktiveren Ansprechen der Bevölkerung braucht es auch mehr Beratung, um die Menschen dabei zu unterstützen. Ein Thema, das ausschliesslich von Fachpersonen aufgeworfen wird, ist eine **bessere Finanzierung dieser Beratungsleistungen**. Gespräche über Vorausplanung und alle damit verbundenen Aspekte müssten besser abgegolten werden – egal von wem sie erbracht werden (z.B. EI003, EI029, EI036). Leider hätten insbesondere die Ärztinnen und Ärzte im Spital kaum die Kapazität, um alle Beratungs- und Entscheidungsfindungsgespräche durchzuführen, die eigentlich nötig wären (EI003).

### Sensibilisierung der Fachpersonen

Eng mit der Frage der Finanzierung verbunden ist die Frage nach dem Stellenwert der Vorausplanung im Gesundheitssystem insgesamt. Es gibt viele Stimmen, die weniger die Vorausplanung in der Bevölkerung als zentral erachten, sondern vielmehr die Sensibilisierung der Fachpersonen.

Die Gesprächspartner/innen aus der Bevölkerung und aus der Fachwelt denken dabei an zwei Aspekte: Erstens sollen die **Selbstbestimmung der Patienten und Patientinnen gefördert** und **Fragen zur Behandlung/zur Vorausplanung früh genug – d.h. vorausschauend – gemeinsam besprochen** werden. Es geht nicht darum, den Entscheid zu delegieren (s.o.), sondern darum, die Wünsche und Vorstellungen des Patienten, der Patientin zu erfassen und mit ihm/ihr gemeinsam den weiteren Weg zu besprechen. Mögliche kritische Situationen sind zu antizipieren, damit nicht im Notfall in aller Eile ein wenig durchdachter Entscheid gefällt werden muss.<sup>29</sup>

Zweitens geht es um den **Mut zum Loslassen**. Es soll das Bewusstsein dafür gestärkt werden, dass der Lebenserhalt nicht immer die beste Lösung ist und dass der palliative Weg früh genug mitgedacht werden soll. Es sind die Fachpersonen, die zumeist den Weg vorgeben und Position beziehen müssen. Sie sind es deshalb, die sensibilisiert werden müssen, um der Lebensqualität mehr Gewicht zu geben.

*„Es gibt die Tendenz, man könnte noch diese probieren und noch jenes, bis ins hohe Alter. Für die Leute, dann zu sagen. Nein, das machen wir nicht. Diese Hemmschwelle ist relativ gross.“ (FG004\_2)*

<sup>29</sup> Je nach Setting, heisst es, sei das Wissen zu den Themen Selbstbestimmung und Vorausplanung bei den Fachpersonen (noch) zu gering: „Sie arbeiten zwar mit urteilsunfähigen Menschen zusammen, haben aber viel zu wenig Wissen, was es eigentlich gibt, welche Instrumente es gibt, was erlaubt ist und was nicht, wo man handeln müsste. [...] Gerade im psychiatrischen Bereich erstaunt mich auch, wie viele nicht wissen, dass es eine psychiatrische Patientenverfügung gibt, die bindend ist. Auch in Wohn- und Altersheimen mit freiheitseinschränkenden Massnahmen, da ist zum Teil wenig Wissen da. Dass man einer dementen Person nicht einfach ein Neuroleptikum geben kann, um sie ruhig zu stellen. Das sind alles Eingriffe, bei denen der Mensch das Recht hat mitzuentcheiden“ (EI014).



**Beide Aspekte – Selbstbestimmung und Vorausplanung wie auch der Mut zum Loslassen – seien deshalb in der Aus- und Weiterbildung stärker zu thematisieren.** Wiederholt wird gesagt, dass man mit besseren Aufklärungs- und Vorausplanungsgesprächen – wofür es auch finanzielle Ressourcen braucht – eine bessere Versorgung für weniger Geld erreichen würde. Jedoch sind aktuell die Anreize falsch gesetzt, invasive Eingriffe sind für die Leistungserbringer lohnenswerter als ein langes Gespräch (z.B. EI003).

## 4. Diskussion und Empfehlungen

Seit bald 20 Jahren werden in der Schweiz Fachpersonen und Bevölkerung dafür sensibilisiert, die individuellen Wünsche im Fall von Urteilsunfähigkeit schriftlich festzuhalten. Dazu sind insb. mit der gesetzlichen Verankerung des Selbstbestimmungsrechts förderliche Rahmenbedingungen geschaffen worden. Eine Reihe von Analysen und Vorstössen belegt allerdings, dass die gesundheitliche Vorausplanung trotzdem wenig Verbreitung gefunden hat. Es wird deshalb postuliert, dass Handlungsbedarf u.a. bezüglich Beratung, Instrumente oder Finanzierung besteht.

Für die vorliegende Studie wurden primär qualitative Interviews bei möglichst unterschiedlichen Kategorien aus der Bevölkerung und aus Fachpersonenkreisen geführt sowie ergänzend eine Online-Erhebung bei Fachpersonen durchgeführt, um:

- die Bedürfnisse der Bevölkerung zur gesundheitlichen Vorausplanung zu ermitteln, sowie
- die Sichtweisen von Fachpersonen in Spitälern, Pflegeheimen und im ambulanten Bereich zu erheben, weil diese die Patientenverfügungen oder andere Formen von Festlegungen umsetzen.

Der Auftrag zielte darauf ab, exemplarische Erkenntnisse über die Handlungsrationale der Bevölkerung und der Fachpersonen zu gewinnen; Repräsentativität war nicht gefordert und hätte im Rahmen des Mandats auch nicht realisiert werden können.

Sowohl im qualitativen (Interviews) als auch im quantitativen Erhebungsstrang (Online-Befragung) sind die Zielgruppen erreicht worden. Dennoch zeigen die Auswertungen verschiedene Schief lagen in den Stichproben, welche die Antworten und Ergebnisse beeinflussen:

- viele Interviewpartner stufen ihre Gesundheit als gut ein, weshalb Vorausplanung wenig dringlich ist;
- untervertreten sind kranke und/oder hochbetagte Menschen in Institutionen der Langzeitversorgung
- an den Interviews nahmen überdurchschnittlich viele Personen teil, die sich bereits mit gesundheitlicher Vorausplanung auseinandergesetzt und eine Patientenverfügung haben;
- in der Online-Befragung der Fachpersonen nahmen sehr viele Spitalangestellte teil. Fachpersonen aus Institutionen der Langzeitpflege sowie aus dem ambulanten Bereich (Hausarzt/innen, Spitex) wurden weniger gut erreicht.

Die Lücken sind einerseits eine Folge der pandemiebedingten Einschränkungen und andererseits widerspiegeln sie die Koordinationsprobleme zwischen Auftraggeber und Stakeholdern.

Die Ergebnisse zeigen einen **wichtigen Unterschied** zwischen den **Bedürfnissen und der Handlungsrationale der Bevölkerung und der Fachpersonen**.

**Fachpersonen handeln stark in einem Modus von Notfallintervention**, bei der Lebensrettung und Lebenserhalt im Vordergrund stehen. Ärzt/innen und Pflegefachpersonen, die im Spital tätig sind, aber auch Rettungssanitäter/innen sind regelmässig mit Situationen konfrontiert, in denen Entscheide für oder gegen lebenserhaltende Massnahmen getroffen werden müssen. Sie haben ein grosses Interesse an einfach zugänglichen und konsistenten Angaben. Zudem haben sie eine bestimmte Zielgruppe im Blick, nämlich zumeist schwerkranke Menschen nahe am Lebensende. Im Erhebungszeitraum mögen die Erfahrungen während der ersten Covid-Welle diesen Blick verstärkt haben.

In geraffter Form lässt sich die Sicht der Fachpersonen wie folgt resümieren:

- Wichtig ist Orientierung und das rasche Erreichen von Klärung, insb. durch
  - eine zugängliche, einfach gehaltene schriftliche Festlegung;
  - eine Vertretungsperson, die den Willen kennt - diese ist wichtiger als eine detaillierte Patientenverfügung.
- Fachpersonen betrachten Vorausplanung, so wie sie heute umgesetzt wird, mit einer gewissen Skepsis, weil die Dokumente oft nicht greifbar sind. Sie äussern Vorbehalte gegenüber schriftlichen Festlegungen, die unscharf oder widersprüchlich und damit oft nicht umsetzbar sind. Anweisungen zu Reanimation oder Zufuhr von Flüssigkeit und Nahrung würden nicht dem entsprechen, was medizinisch und ethisch indiziert ist.

→ Fachpersonen finden Vorausplanung aber trotzdem hilfreich, insb. wenn Fachpersonen mit Kenntnissen der Notfall- und Intensivversorgung in die Beratung involviert waren.

Für die Befragten aus der **Bevölkerung ist das Wohlbefinden der Angehörigen wichtiger als der eigene Wille und die Selbstbestimmung**. Auffallend häufig werden altruistische Motive genannt.

- Für die Mehrheit hat gesundheitliche Vorausplanung im Sinne des Mandats keine Priorität – und wenn schon, geht es um viel mehr als um medizinische Behandlungsentscheidungen.
- Diejenigen, die vorausplanen, regeln ihre Finanzen, klären die Wohnsituation, machen sich Gedanken über einen möglichen Heimeintritt, überlegen sich, was im Leben noch wichtig ist, schreiben ihr Testament und treffen Anordnungen für den Todesfall.
- Medizinische Versorgungsentscheide sind weit weg von ihren Alltagserfahrungen und Prioritäten.
- Für viele ist es gar nicht so schlimm, wenn Fachpersonen Entscheide treffen und/oder Festlegungen nicht befolgt werden. Sie haben mehrheitlich Vertrauen in ihre Angehörigen, aber auch in das Gesundheitssystem. Die meisten glauben, dass medizinischen Massnahmen i.d.R. nur dann gemacht werden, wenn sie auch sinnvoll sind.

**Beim Thema Vertretungspersonen sind die Perspektiven von Bevölkerung und Fachpersonen gut miteinander vereinbar.** Während für die Fachpersonen die Bestimmung einer Vertretungsperson das zentrale Element der Vorausplanung ist, geben auch die Befragten aus der Bevölkerung mehrheitlich an, sie hätten Vertrauen in ihre Vertretungsperson und/oder Angehörigen und sie würden diesen den konkreten Entscheid überlassen. Selbst wenn die betroffene Person eine schriftliche Vorausplanung gemacht hat, berücksichtigen Fachpersonen in der Entscheidungssituation auch die Meinung der Angehörigen – und sie lassen auch selber Argumente in die Entscheidung einfließen, die sie selbst moralisch, ethisch und medizinisch für indiziert halten.

Die schriftliche Vorausplanung wird aber in zweiter Instanz wichtig, nämlich als Entscheidungshilfe für weiterführende Massnahmen in der gemeinsamen Entscheidungsfindung von Vertretungspersonen (Angehörigen) und Fachpersonen. Dabei gilt es, bei Fachpersonen paternalistische Muster zu reflektieren und insbesondere die Balance zwischen Übersteuerung und „Patient entscheide Du!“ zu finden.

Unabhängig davon, ob die Wünsche schriftlich festgelegt wurden oder nicht, sagen die meisten Befragten aus der Bevölkerung in etwa das Gleiche, wenn es um die grossen Linien der behandlungsrelevanten Fragen geht: **Sie wünschen sich einen Verzicht auf lebenserhaltende Massnahmen bei schlechter Prognose**. Was das genau ist oder umfassen soll, können Menschen meistens kaum detailliert im Voraus festlegen, weil Entscheidungen über Leben und Tod emotional schwierig sind und Laien das medizinische Wissen fehlt, um Verläufe oder allfällige komplexe Interventionen zu beurteilen.

Hier zeigen sich Fachpersonen und Bevölkerung wiederum auf einer Linie. Aus der Bevölkerung kommen zahlreiche Stimmen, die darauf aufmerksam machen, dass zum aussagekräftigen und akkuraten Verfassen von Patientenverfügungen detailliertes medizinisches Wissen notwendig ist, über welches sie nicht verfügen. Fachpersonen teilen diese Einschätzung und sehen sich häufig mit Anweisungen konfrontiert, bei denen sie bezweifeln, dass der Verfasser sich über die Implikationen der geäusserten Wünsche im Klaren war.

Ein Formulieren konkreter Handlungsentscheidungen ist vor dem Hintergrund einer hochkomplexen und vielfältigen Realität effektiv erst möglich, wenn die Situation eingetreten ist und eine medizinische Einschätzung durch Fachpersonen vorliegt. In der Bevölkerung zeigt sich ein verbreitetes Bewusstsein für die eigenen Limitationen und gleichzeitig ein grosses Vertrauen in die Fachpersonen. Tragfähige medizinische Handlungsanweisungen lassen sich für sowohl Fachpersonen als auch Bevölkerung erst aus einer Kombination von Gesprächen mit Vertretungspersonen, medizinischer Expertise und ggf. einer schriftlichen gesundheitlichen Vorausplanung ableiten.

Fachpersonen und gesundheitspolitische Akteure müssen allerdings auch akzeptieren, dass viele Menschen ihr eigenes Lebensende gar nicht oder zumindest nicht schriftlich vorausplanen wollen – auch das ist ein Aspekt der Selbstbestimmung.

Wenn schriftlich vorausgeplant wird, dann ist dies häufig eher ein Mittel, um mit Vertretungspersonen oder Fachpersonen ins Gespräch zu kommen. Es wird deutlich, dass **zuvor geführte Gespräche mit Angehörigen und Fachpersonen hilfreicher sind als detaillierte schriftliche Festlegungen der betroffenen Person**. Es geht dabei in der Regel nicht um die Frage nach Reanimation Ja/Nein, sondern eher um Fragen zu Lebensqualität und Belastungen der Angehörigen, also darum, welche Qualität das Leben haben muss, um von der betroffenen Person für lebenswert gehalten zu werden.

**Trotz der Unterschiede zwischen den Bedürfnissen der Bevölkerung und der Handlungsrationalität der Fachpersonen zeigt sich, dass es Aspekte gibt, in denen die Präferenzen von Bevölkerung und Fachpersonen gut miteinander vereinbar sind, wenn das Interesse nicht ausschliesslich einer eng gefassten medizinischen Frage gilt.**

Die Ergebnisse der Interviews lassen sich wegen der kleinen Stichprobe nicht als repräsentatives Abbild der Meinung der Bevölkerung bewerten. Die Zurückhaltung vieler Angefragter, sich mit dem Thema zu beschäftigen, und auch die vielfältigen Vorbehalte gegen gesundheitliche Vorausplanung sowohl seitens der Befragten als auch der Fachpersonen lassen allerdings den Schluss zu, dass es wenig erfolgversprechend ist, Strategien zur Erreichung von mehr Breitenwirkung bei der Vorausplanung in einer Blase informierter Fachpersonen und Interessensvertreter/innen voranzutreiben.

## Empfehlungen

Ausgehend von den Ergebnissen hat *formative works* als Mandatsnehmer acht Empfehlungen formuliert, die zur Erreichung von mehr Breitenwirkung bei der gesundheitlichen Vorausplanung führen.

### **1) Für die meisten Menschen sollen einfach lesbare, kurze Instrumente eingesetzt werden.**

Wenn gesundheitliche Vorausplanung in der Bevölkerung mehr Verbreitung finden soll, muss der Aufwand möglichst klein sein. Die Formulare müssen einfach zugänglich und verständlich sein. Einfach lesbare, kurze Instrumente sind zu bevorzugen. Einfache Sprache trägt der limitierten Gesundheitskompetenz in der Bevölkerung Rechnung.

Formale Vorgaben, die einen hohen Beratungsbedarf erfordern, stellen eine strukturelle und eventuell auch finanzielle Hürde dar, die es zu vermeiden gilt.

### **2) Leitideen für die Behandlung und Angaben zur gewünschten Lebensqualität sind wichtiger als präzise Vorgaben oder Ja/Nein-Entscheidungen.**

Für die Bevölkerung und auch für die Umsetzung durch Fachpersonen muss Vorausplanung einfach sein. Medizinische Fragestellungen sind komplex und emotional belastend. Sie können nicht in Form von Ja/Nein-Entscheidungen im Voraus von Laien entschieden werden. Daher ist das Setzen von Orientierungspunkten und Leitplanken unter Berücksichtigung von Chancen und Risiken zielführender, damit Fachpersonen wissen, was zu tun ist, damit die Selbstbestimmung und die Interessen der betroffenen Menschen gewahrt bleiben.

### **3) Schriftliche Festlegungen sollen zwingend Angaben zur Vertretungsperson enthalten und es soll deklariert werden, ob diese Person die persönlichen Wünsche kennt oder nicht.**

Die Bezeichnung einer Vertretungsperson wird von Fachpersonen als entscheidendes Element der Vorausplanung genannt. In vielen Fällen sind diese auch mit allfälligen Abänderungen von Festlegungen und situationsgerechten Wünschen vertraut.

### **4) Die Fachpersonen müssen dafür sensibilisiert werden, dass Lebensrettung und der Lebenserhalt nicht das einzig Richtige sind.**

Trotz Bestrebungen der kurativen Medizin, auch der Palliative Care mehr Gewicht zu geben, wird in weiten Bereichen der Gesundheitsversorgung der Fokus immer noch (zu) stark auf die Lebensrettung und den Lebenserhalt gelegt. Die Ergebnisse zeigen jedoch klar, dass von vielen Menschen die (langfristige) Lebensqualität höher gewichtet wird. Fachpersonen müssen dies in ihren Handlungsentscheidungen berücksichtigen und die möglichen Konsequenzen medizinischer Massnahmen für die Betroffenen und die Angehörigen mitdenken.

### **5) Die Aus-, Weiter- und Fortbildung der Fachpersonen muss den Blick auf qualitativ bessere Aufklärungs- und Vorausplanungsgespräche lenken.**

Dabei geht es primär darum, ergänzend zur professionellen Handlungsrationalität der Lebensrettung und medizinischen Intervention einen Perspektivenwechsel vornehmen zu können: frühzeitig das Thema der Abhängigkeit und Handlungsunfähigkeit ansprechen, Risiken von Massnahmen erklären können, auf Ängste zu möglicher Rationierung wegen unbedachten Anordnungen eingehen, die Widerstände und den Unwillen bei der Beschäftigung mit dem eigenen Lebensende ernst nehmen, Aspekten der Lebensqualität der Betroffenen und der Angehörigen Beachtung schenken, Mut zum Loslassen bei Interventionen und Therapie haben - und die damit verbundene emotionale Belastung annehmen und zusammen mit den Betroffenen tragen können. Dabei gilt es auch zu akzeptieren, dass viele Menschen ihr Lebensende nicht vorausplanen wollen – auch das ist ein relevanter Aspekt der Selbstbestimmung.

- 6) In Gesprächen zur Vorausplanung sollen Fachpersonen **zwei Kernelemente** thematisieren: **wie werden Angehörige durch Vorausplanung entlastet**, und wie können sie **Entscheidungen für oder gegen lebensverlängernde Massnahmen treffen** – und allenfalls Betroffene gehen lassen.

Vielen Menschen ist die Sorge um das Wohlergehen der Angehörigen wichtiger als Anweisungen für den Notfall oder die Vorausplanung medizinischer Massnahmen. Selbstbestimmung heisst für sie, Verantwortung für die Nahestehenden zu übernehmen.

Weil die meisten Menschen nur sehr vage oder falsche Vorstellungen über Reanimation und die verschiedenen Massnahmen zum Erhalten des Lebens sowie Palliative Care haben, können Fachpersonen in solchen Gesprächen Prognosen, Risiken sowie möglicherweise negative Konsequenzen ansprechen.

Wenn Person die Perspektiven kennen, können sie mit Fachpersonen Orientierungspunkte und Leitplanken setzen, welche die Angehörigen entlasten und zu guten Entscheidungen führen, um Menschen ggf. auch gehen zu lassen.

- 7) **Die ständige Arbeitsgruppe von SAMW und BAG soll eine Anleitung für Gespräche mit Patient/innen sowie Vertretungspersonen/Angehörigen erarbeiten.**

Aufgrund der zentralen Rolle von (frühzeitigen) Gesprächen und der Bestimmung einer Vertretungsperson auch für Fachleute ist ein Leitfaden für solche Gespräche zielführender als Vorgaben zur Form, zur Qualität von Verfügungen oder zum Hinterlegungsort.

- 8) **Kampagnen, Medienbeiträge und Veranstaltungen sollen dazu beitragen, die gesundheitliche Vorausplanung in der Bevölkerung breiter zu verankern.**

Das Ziel ist, dass sich die Menschen ihrer Vergänglichkeit bewusst werden und sich vermehrt Gedanken dazu machen, was ihnen im Leben und am Lebensende wichtig ist.

Dazu gehört auch die Aufklärung darüber, dass es in der heutigen Medizin i.d.R. nicht mehr möglich ist, einfach der Natur ihren Lauf lassen. Weil im Normalfall eine Intervention für den Lebenserhalt erfolgt, braucht es für das Lebensende einen Richtungsentscheid.

Wichtiger als die Propagierung von Patientenverfügungen oder anderen Formaten ist dabei, niederschwellig mit Angehörigen oder Fachpersonen über die eigenen Wünsche zu sprechen und Vertretungspersonen zu bezeichnen.

Weil die Menschen nicht nur medizinisch denken und sich auch viele Akteure ausserhalb des Gesundheits- und Sozialwesens (Vorsorge- und Vermögensberater, Banken, Versicherungen, Betroffenenorganisationen, NGO's u.a.m.) in der Beratung dafür engagieren, ist die Bildung einer breiten Allianz angezeigt.

## Literatur

- Bally K, Salis Gross C. 2020. Diversitätssensitive Palliative Care. Prim Hosp Care Allg Inn Med. 2020;20(09):268-271. <https://doi.org/10.4414/phc-d.2020.10251>
- Bundesamt für Gesundheit (BAG) 2018. Gesundheitliche Vorausplanung mit Schwerpunkt „Advance Care Planning“. Nationales Rahmenkonzept für die Schweiz. Bern.
- Bundesamt für Gesundheit (BAG) 2020. Bessere Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende. Bericht des Bundesrates in Erfüllung des Postulats 18.3384 der Kommission für soziale Sicherheit und Gesundheit des Ständerats (SGK-SR) vom 26. April 2018. Bern.
- Bosshard et al. 2016. Medical End-of-life Practices in Switzerland: A Comparison of 2001 and 2013.
- Federspiel B. 2004. Patientenverfügung zur Auftragsklärung am Lebensende. Schriftenreihe der SGGP. Bern.
- Kedves A. 2020. Patientenwille in der Corona-Zeit. „Der Patient hätte das nie und nimmer gewollt“. In: Tages-Anzeiger, 21.11.2020.
- Federspiel B. 2004. Patientenverfügung zur Auftragsklärung am Lebensende. Schriftenreihe der SGGP. Bern.
- Flick U. 2006. Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung. Reinbeck.
- Mayring P. 2008. Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlage und Techniken (10. Auflage). Weinheim/Basel.
- Salis Gross C, Soom Ammann E, Sariaslan E, Schneeberger Geisler S. 2014. Migrationssensitive Palliative Care. Bern: PHS/BAG.
- Sottas B., Brügger S., Jaquier A. 2014. Zugangsprobleme zur Gesundheitsversorgung? Eine explorative Studie auf Grund von Expertengesprächen. Bern: Bundesamt für Gesundheit.
- Streck N. 2020. Gesundheitliche Vorausplanung: Grundlagen. Bern: Bundesamt für Gesundheit.
- von Arx R. 2020. Mehr ausgefüllt Patientenverfügungen aufgrund von Corona. In: Telebärn, 18.11.2020. Online: <https://www.telebaern.tv/telebaern-news/mehr-ausgefuellte-patientenverfuegungen-aufgrund-von-corona-139915456> (Zugriff 6.5.2021).

## Anhang 1: Überblick qualitative Interviews

Patientenverfügung ausgefüllt

Ausschliesslich als Fachperson befragt

Code	Beschrieb (PA = Pflegende Angehörige/r)	Kennt PV	PV ausgefüllt	Formular	Hinterlegung	Beratung durch Fachperson	Von Fachperson angesprochen	Mit Angehörigen über Wünsche gesprochen	Vertrauen in Angehörige	Kennt Wünsche v. Angehörigen	Idealer Zeitpunkt	Pflicht
FG001_1	W, ca. 40 J., gesund, Sozialarbeiterin	Ja	Nein	-	-	-	Nein	Nein	k.A.	Nein	Mit 65 oder Pflegeheim-eintritt	Nein
FG001_2	M, ca. 40 J., gesund	Ungefähr	Nein	-	-	-	Nein	Nein	k.A.	Nein	k.A.	k.A.
FG001_3	W, ca. 65 J., gesund, PA (Schwester, Krebs)	Ja	Ja	SRK, lange Version	Zuhause	Nein	Nein	Ja	Ja	Nein	Zwischen 60 und 70	Nein
FG001_4	M, ca. 45 J., gesund, Pflegehelfer, PA	Ja	Nein	-	-	-	Nein	Zum Teil	Ja	Ungefähr	Ende obl. Schule	k.A.
FG001_5	M, ca. 70 J., gesund	Ja	Nein	-	-	-	Nein	Ja	Ja	Ja	Zwischen 70 und 80	Nein
FG002_1	M, 83 J., gesund	Ja	Ja	FMH, lange Version	Hausarzt, Vertretungs-person	Hausarzt	Nein	Zum Teil	k.A.	Ja	k.A.	Nein
FG002_2	W, 53 J., chronisch krank	Ja	Ja	FMH, lange Version	Hausarzt, Vertretungs-person	Hausarzt	Nein	Zum Teil	k.A.	Ja	So früh wie möglich	Nein
FG003_1	Fachperson Psychiatrie	Ausschliesslich als Fachperson befragt									In/nach einer Krise	k.A.
FG003_2	Fachperson Psychiatrie	Ausschliesslich als Fachperson befragt										k.A.
FG004_1	M, ca. 40 J., gesund, PA (Tante, Demenz)	Ja	Nein	-	-	-	Nein	Zum Teil	Jein	k.A.	Ca. 65	Ja
FG004_2	W, ca. 40 J., frühere Krebserkrankung	Ja	Nein	-	-	-	Nein	Nein	k.A.	Nein	k.A.	Eher Ja
EI001	W, ca. 30 J., gesund	Ja	Nein	-	-	-	Nein	Zum Teil	Zum Teil / Eher nein	Nein	Mit Volljährig-keit	Ja
EI002	W, ca. 50 J., Krebs, Ärztin, PA (Partner, Krebs)	Ja	Ja	Lange und kurze Version	Betreuender Arzt	Diverse Vorträge besucht	Nein	Ja	Ja	k.A.	k.A.	k.A.
EI003	Fachperson Palliativ- und Intensivmedizin	Ausschliesslich als Fachperson befragt									Bei lebens-limitierender Erkrankung	Nein
EI004	W, ca. 35 J., chronisch krank, KESB + Berufsbeiständin	Ja	Ja	FMH, lange Version	Hausarzt	Nein	Nein	Nein	Nein, hat deshalb PV gemacht	Ungefähr	Zwischen 30 und 40	Nein



Code	Beschrieb	Kennt PV	PV ausgefüllt	Formular	Hinterlegung	Beratung durch Fachperson	Von Fachperson angesprochen	Mit Familie / Vertretungsperson über Wünsche gesprochen	Vertrauen in Angehörige	Kennt Wünsche der Angehörigen	Idealer Zeitpunkt	Pflicht
EI005	W, ca. 60 J., gesund	Ja	Ja	Patientenverfügung plus	Zuhause, Vertretungsperson, Hausärztin, Notfallausweis	Schriftliche Entscheidungshilfen u. Hausärztin	k.A.	Zum Teil	k.A.	Zum Teil	So früh wie möglich	k.A.
EI006	W, mittleres Alter, gesund, Physiotherapeutin	Ja	Ja	Kurze Version	Zuhause	Kurs Volkshochschule	Vermögenszentrum (VZ)	k.A.	k.A.	Ungefähr	Zwischen 50 und 60	Ja
EI007	W,, ca 50-60 J., gesund, Fachperson Pflegeheim	Ja	Nein, aber sollte	-	-	-	-	Ja	k.A.	Nein	Ab 50	Ja
EI008	Fachperson Beratung	Ausschliesslich als Fachperson befragt									k.A.	Nein
EI009	M, ca. 35 J., gesund, Migrationshintergrund	Ja	Nein, aber sollte	-	-	-	-	Zum Teil	Nur zum Teil	k.A.	So früh wie möglich	Eher nein
EI010	M, mittleres Alter, chronisch krank	Ja	Nein	-	-	-	-	Nein	k.A.	Nein	k.A.	Nein
EI011	M, mittleres Alter, gesund	Ja	Ja	Caritas	Zuhause, Vertretungspersonen, ev. Gemeinde	Nein	Im Zusammenhang mit Expedition & VZ	Ja	Ja	k.A.	Zwischen 40 und 50	Nein
EI012	M, 22 J., gesund	Nein	Nein	-	-	-	Nein	Nein	k.A.	k.A.	Muss jeder für sich herausfinden	Egal
EI013	W, 52 J., gesund, PA (Vater, Alter/Demenz)	Ja	Nein	-	-	-	Nein	Ja	k.A.	Ungefähr	k.A.	Nein
EI014	W, eher jünger, psychische Erkrankung	Ja	Ja	Psych. & som. PV		Hausarzt, Psychiater	Jein (nur im Rahmen der Peer-Ausbildung)	Ja	Ja	k.A.	k.A.	Nein
EI015	W, ca. 40, gesund, PA (schwerkranke Tochter), IPS-Pflege (Kinder)	Ja	Nein	-	-	Gespräch mit PC-Fachperson (für Tochter)	Nein (in Bezug auf die Tochter, hat selber Initiative ergriffen)	Ja	Ja	Ja	k.A.	Nein
EI016	M, 78 J., chronisch krank	Ja	Nein, aber sollte	-	-	-	Ja	Ja	Ja (er hofft es)	k.A.	k.A.	Nein

Code	Beschrieb	Kennt PV	PV ausgefüllt	Formular	Hinterlegung	Beratung durch Fachperson	Von Fachperson angesprochen	Mit Familie / Vertretungsperson über Wünsche gesprochen	Vertrauen in Angehörige	Kennt Wünsche der Angehörigen	Idealer Zeitpunkt	Pflicht
EI017	M, ca. 20-30 J., gesund	Ungefähr	Nein	-	-	-	Nein	Ja	Ja	Nein	Bei Diagnose einer Krankheit o. riskantes Hobby	Nein
EI018	M, 52 J., Arthritis, Seelsorger, Migrationshintergrund	Nein	Nein	-	-	-	Nein	Nur allgemein / eher Nein	Ja	Zum Teil	Wenn Alter/ Gesundheit es notwendig machen	Nein
EI019	M, ca. 20-30 J., gesund, Migrationshintergrund	Nein	Nein	-	-	-	Nein	Nein	Ja	k.A.	Wenn man schwerkrank ist	k.A.
EI020	M, ca. 50, gesund,	Ja	Ja	FMH	Zuhause, beim Bruder und Hausarzt	Nein	Im Rahmen des Café Mortel	k.A.	Ja	k.A.	So früh wie möglich (ca. mit 20 Jahren)	Ja
EI021	M, mittleres Alter, Rheuma	Ja	Nein, aber sollte	-	-	-	k.A.	Familie Nein / Partnerin Ja	Nein	k.A.	Ca. 50 – 60, wenn das Krankheitsrisiko steigt	Ja
EI022	W, mittleres Alter, gesund, Migrationshintergrund	Nein	Nein	-	-	-	Nein	Ja	Ja	k.A.	Ca. mit 40 Jahren	Nein
EI023	M, 88 J., chronisch krank, PA (schwerkranke Ehefrau)	Ja	Ja	k.A.	k.A.	Sohn, der Arzt ist	Ja	Ja	k.A.	k.A.	Wenn etwas akut vorliegt	Eher Ja
EI024	W, 54 J., gesund, Aktivierungsfachfrau	Ja	Nein	-	-	-	Ja, am Arbeitsplatz	Nein	„so ein bisschen“	k.A.	Wenn man krank, aber noch nicht todkrank ist	Eher Ja
EI025	M, 76 J., ehem. Hausarzt	Ausschliesslich als Fachperson befragt									k.A.	k.A.
EI026	W, ca. 55 J., gesund, Pflegefachperson	Ja	Nein	-	-	-	k.A.	Zum Teil	Ja	Ja	k.A.	Nein
EI027	W, 67 J., Palliativ- und Onkologiepflege, Beraterin	Ausschliesslich als Fachperson befragt									k.A.	Nein
EI028	W, Hausärztin	Ausschliesslich als Fachperson befragt									Gegen Ende des Lebens	Nein

Code	Beschrieb	Kennt PV	PV ausgefüllt	Formular	Hinterlegung	Beratung durch Fachperson	Von Fachperson angesprochen	Mit Familie / Vertretungsperson über Wünsche gesprochen	Vertrauen in Angehörige	Kennt Wünsche der Angehörigen	Idealer Zeitpunkt	Pflicht
EI029	M, Haus-/Heimarzt	Ausschliesslich als Fachperson befragt									Schlechter Gesundheitszustand	Nein
EI030	M, >76 J., gesund	Ja	Ja	Muster eines Notars, eigener Text	Bei Angehörigen	Freundin aus Gesundheitsberuf	k.A.	Ja	Ja	k.A.	k.A.	Eher nein
EI031	W, > 76 J., gesund	Ja	Ja	Eigener Text	Bei den Kindern, beim Hausarzt	Nein, geplant ist Gespräch mit Hausarzt	k.A.	Ja	Ja	k.A.	„so lange der Kopf noch mitmacht“	
EI032	M, 81 J., schwer chronisch krank	Nein	Nein, mündlich geregelt	-	-	Hausarzt	Ja, Hausarzt	Ja	Ja	k.A.	„Früh genug“ (ca. 60-70)	Nein
EI033	W, 62 J., gesund	Ja	Ja	Exit	Beim Bruder, Ausweis im Portemonnaie	Nein	Exit	Zum Teil	Ja	Ja	jederzeit	Eher Nein
EI034	M, 92 J., gesund	Ja	Ja	Exit	Zuhause, beim Hausarzt	Nein	k.A.	k.A.	k.A.	k.A.	ab 50	Nein
EI035	M, Haus-/Heimarzt	Ausschliesslich als Fachperson befragt									k.A.	k.A.
EI036	W, Hausärztin & Anästhesie/Intensivmedizin	Ausschliesslich als Fachperson befragt									k.A.	k.A.

## Anhang 2: Welche Fachperson hat die relevanten Kompetenzen für Beratung?

Die Fachpersonen wurden im Anschluss an eine Befragung nach relevanten Kompetenzen für Beratung zu gesundheitlicher Vorausplanung ebenfalls gefragt, welche Fachpersonen ihrer Meinung nach über die notwendigen Kompetenzen verfügen. Die Antwort war als Freitext möglich.

Die Umfrage war im Design angelegt auf Grössenordnung von ca. 80 Rückläufen. Wegen positiver Resonanz und grossem Interesse wurden nach Erteilung des Zusatzauftrags von BAG, SAMW und Auftragnehmer die in Kap. 2.2. genannten Diffusionskanäle genutzt. Damit wurde die Rekrutierung stark ausgeweitet und führte bei über 2700 Aktivierungen zu insgesamt 1357 Rückläufen.

Die entsprechend grosse Menge an Freitext liess eine detaillierte inhaltliche Analyse der Antworten nicht mehr zu. Alternativ dazu wurde eine semantische Analyse in Form einer Wort(-gruppen-) häufigkeitsanalyse für das gesamte Korpus der Freitextantworten vorgenommen. Zu diesem Zweck wurde mithilfe eines Textanalysetools<sup>30</sup> eine Liste von sämtlichen Wortgruppen und Worten gebildet, die im Text mindestens zweimal vorkamen. Diese Liste umfasste 1797 Wortgruppen und Worte.

Im Anschluss wurden aus dieser Liste von Hand die Worte und Wortgruppen ohne Relevanz entfernt und aus den verbleibenden Kategorien in Form semantischer Felder gebildet. Am Ende wurden nur diejenigen Kategorien beibehalten, unter welche sich mindestens 10 Nennungen aus dem Korpus der Antworten subsummieren liessen. Am Ende resultierten die folgenden 16 semantischen Felder bzw. Kategorien, die aus folgenden Wortgruppen und Worten gebildet wurden (Gross-Kleinschreibung sowie Interpunktion ignoriert):

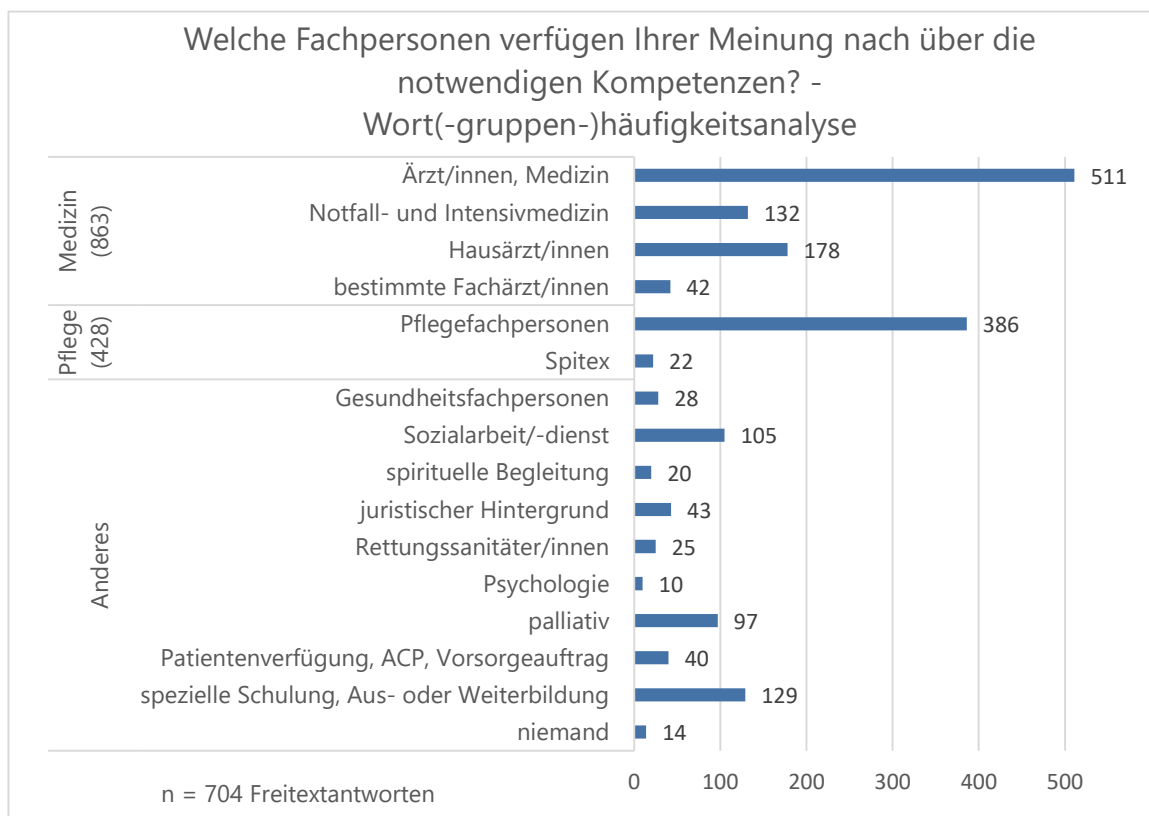
- **Ärzte/Medizin:** médecin traitant; ärzt innen; mediziner innen; ärzte; médecin; médecins; ärztinnen; medecins; ärzteschaft; médecine; mediziner; aerzte; arzt; medizinisches personal; medizinisches fachpersonal; ärztliches personal; ärzt; fachärzte; ärzten; medizinischem hintergrund; médecins traitants; médecins traitant; medizin; medecin; medizinisches; medizinischen; médical; medizinische; medizinisch; spitalärzte
- **Notfall- und Intensivmedizin:** notfall und intensivmedizin; intensivmediziner; médecin intensiviste; intensivmedizin; intensifs; intensivistes; intensiviste; notfallmediziner; urgentistes; urgentiste; urgences; intensivstation; notfallmedizin; notärzte; notfall; intensivpflege; soins intensifs; Intensivstationen; intensivmedizinischem; intensivmedizinischer; intensiv
- **Hausarzt/innen:** médecin de famille; haus ärzte; hausarzt innen; hausärzte; hausarzt; généralistes; généraliste; hausarzt; médecin généraliste; médecins de famille
- **bestimmte Fachärzte:** onkologen; geriater; anästhesisten; anästhesie; onkologie; internisten; chirurgen; internistes
- **Pflegefachpersonen:** spécialisés en soins; infirmiers spécialisés; pflegefachpersonen apn; pflegefachpersonen; pflege; pflegende; infirmier; infirmiers; infirmières; infirmière; pflegefachpersonal; pflegepersonal; pflegefachperson; pflegeexpertinnen; pflegefachleute; nurses; pflegeexperten; pflegepersonen; soignant; soignants
- **Spitex:** soins à domicile; spitex; infirmier à domicile
- **Gesundheitsfachpersonen:** professionnels de la santé; les professionnels de santé; professionnels des soins; professionnels de santé; fachpersonal; fachperson; gesundheitspersonal
- **Sozialarbeit/-dienst:** pro senectute; pro infirmis; beratungsstellen; berater; beraterinnen; beratungskompetenzen; beratungskompetenz; sozialarbeiter innen; sozialarbeiter; sozialarbeitende; sozialarbeiterinnen; sozialarbeit; sozialdienste; assistants sociaux; case manager
- **spirituelle Begleitung:** accompagnant spirituel; seelsorge; spitalseelsorger; seelsorger
- **juristischer Hintergrund:** juristen, juristes, juristischen, avocat, juristische, droit, notar; notaire

<sup>30</sup> <https://www.online-utility.org/text/analyzer.jsp> abgerufen 08.07.2021.

- **Rettungssanitäter:** rettungssanitäter; ambulancier; paramédical; ambulanciers; cms
- **Psychologie:** psychologen; Psychologue; psychologinnen
- **palliativ:** palliative care; soins palliatifs; palliativ care; palliativmedizin; palliative; palliatifs; palliativ; palliative care ärzte; palliativmediziner; ips palliative care
- **Patientenverfügung, ACP, Vorsorgeauftrag:** schulung in pv /acp berater; pv acp; advance care planning; acp; acp berater; acp beraterinnen; directives anticipées; vorsorgeauftrag
- **spezielle Schulung, Aus- oder Weiterbildung:** schulung in pv /acp berater; pv acp; advance care planning; acp; acp berater; acp beraterinnen; directives anticipées; vorsorgeauftrag
- **niemand:** keine; personne

Die folgende Tabelle, welche die Häufigkeiten der Nennungen aus bestimmten Bereichen angibt, darf nicht als direkte Antwort auf die Frage interpretiert werden, sondern nur als Indikator dafür, in welche Richtung die Antworten in der Tendenz gehen.<sup>31</sup>

Es handelt sich um die Ergebnisse einer semantischen Analyse und nicht um Ergebnisse einer inhaltlichen Analyse.



<sup>31</sup> Es wurde verhindert, dass Worte durch Auftreten innerhalb von Wortgruppen und gleichzeitig als relevantes Einzelwort mehrfach gezählt wurden. Z.B. das Wort „infirmier“ in der Wortgruppe „infirmier à domicile“. Dort wurden die Nennungen der Wortgruppe (3 Vorkommen im gesamten Korpus) berücksichtigt und beim Wort „infirmier“ dafür drei Nennungen subtrahiert.

## Anhang 3: Online-Fragebogen für die Befragung von Fachperson

Hinweis: Die Darstellung des Fragebogens im Folgenden enthält einige kleinere Layoutfehler, welche in der originalen Umfrage korrekt dargestellt waren.

Im Auftrag von  Mandaté par

**formative works**

### Gesundheitliche Vorausplanung der Bevölkerung in der Schweiz – Bedürfnisse und Einschätzungen von Fachpersonen

Version française / française Version

Herzlich willkommen bei dieser Befragung zum Thema

#### Gesundheitliche Vorausplanung

Dieser Fragebogen richtet sich an alle Fachpersonen im Gesundheitswesen, insbesondere an die, welche in Spitälern, in Heimen oder im ambulanten Sektor in irgendeiner Form mit gesundheitlicher Vorausplanung von Patienten/Klienten zu tun haben bzw. in Kontakt kommen.

Gesundheitliche Vorausplanung wird sehr umfassend verstanden. Es geht um Reflexion und Diskussion der eigenen Werte und Vorstellungen zu medizinischen Massnahmen sowie um deren Anwendung durch Fachpersonen in Situationen der Urteilsunfähigkeit. Konkret können das Patientenverfügungen, Vorsorgeaufträge, Betreuungspläne, Notfallpläne etc. sein.

Vielen Dank, dass Sie sich etwa 15 Minuten Zeit nehmen.

*Die Online-Erhebung endet am 18.4.2021 (Mitternacht).*

Ihre Antworten werden vertraulich behandelt und anonymisiert.

Bei Fragen steht Ihnen das Projektteam gerne zur Verfügung:  
[survey@formative-works.ch](mailto:survey@formative-works.ch)

## Beruf und Arbeitsfeld

### 1. Ich bin ...

- Arzt/Ärztin
- Pflegefachperson (HF, DN II, BSc/MSc, PhD)
- FAGE, FABE, FA SRK, Assistent/-in Gesundheit und Soziales, Pflegehelfer/-in
- Sozialarbeiter/-in
- Anderes:

### 2. Ich verfüge über eine spezifische Fort- oder Weiterbildung in ...

(Es können kein, ein oder mehrere Felder angekreuzt werden)

- Palliative Care
- Intensiv-/Notfallmedizin
- Advance Care Planning
- Case Management
- Vorsorgeplanung, Finanz- oder Vermögensberatung

### 3. In welchem Bereich sind (oder waren) Sie tätig?

(mehrere Antworten möglich)

- Im ambulanten Bereich (in einer Praxis, bei der Spitex, mobiles Team).
- Alters- oder Pflegeheim
- Spital
- Beratungsstelle, Patientenorganisation
- Anderes:

### 4. Haben oder hatten Sie in Ihrer beruflichen Tätigkeit mit urteilsunfähigen Menschen zu tun, bei denen man nach deren mutmasslichen Willen Behandlungs- oder Versorgungsentscheidungen treffen muss?

- Ja
- Nein

## Inhaltliche Fragen

### 5. Welche Aspekte der gesundheitlichen Vorausplanung sind aus Ihrer Sicht im Hinblick auf Behandlungsentscheidungen besonders wichtig?

Auf einer Skala 1 (unwichtig) bis 5 (sehr wichtig)

	5 (sehr wichtig)	4	3	2	1 (unwichtig)	Weiss nicht
Vertretungsperson festlegen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mit der Vertretungsperson bzw. Angehörigen wichtige Fragen besprechen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Persönliche Wünsche oder Werthaltungen schriftlich festhalten	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Patientenwillen zu intensivmedizinischen Behandlungen ermitteln	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Bedeutung von Reanimation Ja/Nein klären	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Patienten / Klienten überhaupt auf die Vorausplanung ansprechen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Patientenverfügung in EPD / KG ablegen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

### 6. Gibt es weitere/andere Aspekte der gesundheitlichen Vorausplanung, die aus Ihrer Sicht im Hinblick auf Behandlungsentscheidungen besonders wichtig sind?

(bei keiner Antwort einfach leer lassen)

### 7. Wo sollten die entsprechenden Dokumente (Patientenverfügungen, Vorsorgeaufträge, Betreuungspläne, Notfallpläne etc.) abgelegt sein?

- Patientenakte
- Elektronisches Patientendossier
- Zentrale staatliche Stelle / auf der Gemeinde
- Zuhause bei den Patienten
- Bei den Angehörigen des Patienten
- Im Portemonnaie
- Beim Hausarzt
- Beim Notar
- Anderweitig:



**8. Wie hilfreich sind Ihrer Meinung nach die verschiedenen Formen gesundheitlicher Vorausplanung, damit die Wünsche von erkrankten Menschen besser respektiert werden?**

Auf einer Skala 1 (wenig hilfreich) bis 5 (sehr hilfreich)

	5 (sehr hilfreich)	4	3	2	1 (wenig hilfreich)	Weiss nicht
Ein Vorsorgeauftrag	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Patientenverfügungen, die ohne Beratung ausgefüllt wurden	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Patientenverfügungen, die mit Hilfe einer medizinischen Fachperson ausgefüllt wurden	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Beratungsstellen für gesundheitliche Vorausplanung und zum Ausfüllen von Patientenverfügungen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ein Prozess zur gesundheitlichen Vorausplanung wie z.B. jener von ACP Swiss	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ärztliche Notfallanordnung mit klaren Handlungsanweisungen in kompakter Form	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Wenn der Patient Wünsche und Behandlungspräferenzen zuvor mit Angehörigen / Vertretungspersonen besprochen hat.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**9. Möchten Sie zu den verschiedenen Formen gesundheitlicher Vorausplanung noch etwas anfügen?**

(bei keiner Antwort einfach leer lassen)

**10. Geben Sie bitte an, wie wichtig Ihrer Meinung nach folgende Kompetenzen sind, um Menschen in Bezug auf die gesundheitliche Vorausplanung zu beraten.**

Auf einer Skala 1 (unwichtig) bis 5 (sehr wichtig)

	5 (sehr wichtig)	4	3	2	1 (unwichtig)	Weiss nicht
Medizinisches Basiswissen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Wissen zu den Chancen und Risiken intensivmedizinischer Behandlungen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kenntnisse der Palliative Care	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Empathie, Kommunikations- und Beratungskompetenzen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Juristische Kenntnisse	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**11. Gibt es weitere wichtige Kompetenzen, um Menschen in Bezug auf die gesundheitliche Vorausplanung zu beraten?**

(bei keiner Antwort einfach leer lassen)

**12. Welche Fachpersonen verfügen Ihrer Meinung nach über die notwendigen Kompetenzen?**

(bei keiner Antwort einfach leer lassen)

**13. Für welche Personengruppen erachten Sie gesundheitliche Vorausplanung und das schriftliche Festhalten von Behandlungswünschen im Falle einer Urteilsunfähigkeit als wichtig?**

(mehrere Antworten möglich)

- Grundsätzlich alle gesunden Personen im erwerbsfähigen Alter
- Alle Personen ab dem Pensionsalter
- Personen, die die Diagnose einer potentiell lebensbedrohlichen Erkrankung erhalten
- Schwerkranke Personen, bei denen der Tod innerhalb der nächsten 6 Monate nicht auszuschliessen ist
- Hochbetagte Personen (>80 Jahre), die Zuhause leben
- Bewohner/-innen von Alters- und Pflegeheimen
- Weitere Personengruppen:

#### 14. Es sollte ein pro-aktives Angebot einer Beratung im Hinblick auf gesundheitliche Vorausplanung geben für ...

(mehrere Antworten möglich)

- Grundsätzlich alle gesunden Personen im erwerbsfähigen Alter
- Alle Personen ab dem Pensionsalter
- Personen, die die Diagnose einer potentiell lebensbedrohlichen Erkrankung erhalten
- Schwerkranke Personen, bei denen der Tod innerhalb der nächsten 6 Monate nicht auszuschliessen ist
- Hochbetagte Personen (>80 Jahre), die Zuhause leben
- Bewohner/-innen von Alters- und Pflegeheimen
- Weitere Personengruppen:

## Zustimmung zu Aussagen

### 15. Bitte geben Sie an, inwiefern Sie den folgenden Aussagen zustimmen?

Auf einer Skala von 1 (stimme überhaupt nicht zu) bis 5 (stimme vollständig zu)

	5 (stimme vollständig zu)	4	3	2	1 (stimme überhaupt nicht zu)	Weiss überhaupt nicht zu
Für eine gute Patientenverfügung braucht es immer eine Beratung durch eine Gesundheitsfachperson, um behandlungsrelevante/ medizinische Entscheidungen (Reanimation, Antibiotika, Katheter, Ernährungssonde u.ä.) festzulegen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Es braucht grundsätzlich eine Beratung durch Fachpersonen, um eine Patientenverfügung aussagekräftig auszufüllen (nicht nur auf die behandlungsrelevanten Fragen bezogen).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Fachpersonen brauchen eine spezifische Weiterbildung für diese Beratung.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Für Patientenverfügungen muss es ein einheitliches Formular geben.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Patientenverfügungen oder andere schriftliche Formen der Vorausplanung sind häufig so unklar, dass eine Neubeurteilung (mit Angehörigen) notwendig ist, um kritische Behandlungsentscheidungen zu treffen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Bei Patientenverfügungen oder anderen Formen der Vorausplanung muss oft angezweifelt werden, ob die Angaben tatsächlich dem mutmasslichen Willen der betroffenen Person entsprechen (weil z.B. die medizinischen Implikationen nicht verstanden wurden, die Patientenverfügung vor langer Zeit ausgefüllt wurde u.a.).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Leistungserbringer werden stark entlastet, wenn alle Menschen gesundheitliche Vorausplanung machen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Bei absehbarer Urteilsunfähigkeit muss es eine Pflicht geben, die wichtigsten Fragen zu den gewünschten Behandlungen im Falle einer Urteilsunfähigkeit schriftlich festzuhalten.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Für 99% der Menschen macht es für ihre Versorgung und Behandlung keinen Unterschied, ob sie vorausgeplant haben oder nicht.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Die meisten Menschen haben falsche Vorstellungen bezüglich der Massnahmen und der Prognosen bei einer Reanimation.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Die meisten Menschen wollen sich gar nicht mit der Möglichkeit von Urteilsunfähigkeit oder dem Lebensende beschäftigen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Das Bedürfnis zur gesundheitlichen Vorausplanung ist bei der grossen Mehrheit der Bevölkerung vorhanden.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Patientenverfügungen oder andere Formen der Vorausplanung bilden in der Praxis eine gute Basis, um den Umfang weiterführender Massnahmen einzugrenzen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Die meisten Patientenverfügungen sind zu stark auf Notfallsituationen ausgerichtet – dabei werden aber sowieso immer lebensrettende Massnahmen ergriffen (sie nützt dann nichts).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Es ist besonders wichtig Männer für gesundheitliche Vorausplanung zu sensibilisieren, weil sie der gedanklichen Konfrontation mit Urteilsunfähigkeit stärker ausweichen als Frauen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Patientenverfügungen oder andere Formen der Vorausplanung sind in kritischen Entscheidungssituationen häufig nicht zugänglich oder nicht bekannt.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Es ist Aufgabe der Hausärztinnen und Hausärzte, mit allen Patienten die Behandlungspräferenzen in einer Patientenverfügung festzulegen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Es ist Aufgabe der Pflegefachpersonen mit allen Patienten im Spital und in der Spitex die Behandlungspräferenzen in einer Patientenverfügung festzulegen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## Verbesserungsvorschläge

### 16. Welche der folgenden Massnahmen finden Sie wichtig (zielführend), um die gesundheitliche Vorausplanung in der Schweiz zu verbessern?

Auf einer Skala 1 (unwichtig) bis 5 (sehr wichtig)

	5 (sehr wichtig)	4	3	2	1 (unwichtig)	Weiss (unwichtig)
Einheitliche Patientenverfügungen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Elektronisches Patientendossier mit Angaben zu den Behandlungswünschen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Förderung von Advance Care Planning in den Institutionen des Gesundheitswesens	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Regionale Koordination zur Förderung und Verbesserung der gesundheitlichen Vorausplanung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Regional einheitliche Formulare für ärztliche Notfallanordnungen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Die häufigere Verwendung von ärztlichen Notfallanordnungen insb. bei kranken und hochbetagten Menschen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Eine nationale Sensibilisierungskampagne, die sich an die gesamte Bevölkerung richtet	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Das periodische Anschreiben aller Menschen z.B. eines bestimmten Jahrgangs, um sie auf die gesundheitliche Vorausplanung aufmerksam zu machen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Obligatorische Fortbildungen von Gesundheitsfachpersonen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Den Formularen zur Steuererklärung liegt alle 3 Jahre ein Reminder bei	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Jeden Herbst legt das BAG einen Reminder den Krankenkassenunterlagen bei	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Bessere Abgeltung für Beratungsgespräche für die gesundheitliche Vorausplanung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## Demografie

### 17. Alter

- < 25 Jahre    25-50 Jahre    51-65 Jahre    66-75 Jahre    > 75 Jahre

### 18. Geschlecht

- Mann  
 Frau  
 keine Angabe

## 19. Wohnkanton

- Aargau (AG)
- Appenzell Ausserrhoden (AR)
- Appenzell Innerrhoden (AI)
- Basel-Landschaft (BL)
- Basel-Stadt (BS)
- Bern (BE)
- Freiburg (FR)
- Genf (GE)
- Glarus (GL)
- Graubünden (GR)
- Jura (JU)
- Luzern (LU)
- Neuenburg (NE)
- Nidwalden (NW)
- Obwalden (OW)
- Schaffhausen (SH)
- Schweiz (CH), gesamt
- Schwyz (SZ)
- Solothurn (SO)
- St. Gallen (SG)
- Tessin (TI)
- Thurgau (TG)
- Uri (UR)
- Waadt (VD)
- Wallis (VS)
- Zug (ZG)
- Zürich (ZH)



Sie haben das Ende des Fragebogens erreicht. Vielen Dank für ihre Teilnahme.

20. Sollten sie uns noch etwas zum Thema gesundheitliche Vorausplanung mitteilen wollen oder sonstige Kommentare geben wollen, dann können sie dies hier tun:

---

Bei Fragen steht Ihnen das Projektteam von formative works gerne zur Verfügung:  
[survey@formative-works.ch](mailto:survey@formative-works.ch)