

Patientenverfügungen als Informations- und Kommunikationsinstrument

Analyse der Vielfalt sowie Dokumentation der Inhalte und
Standardisierungsmöglichkeiten

Bachelor-Thesis im Studiengang *Information Science* der
Hochschule für Technik und Wirtschaft (HTW) Chur

Verfasserin: Lingg Yvonne
 Sempacherstr. 32
 6003 Luzern
 Tel.: 0041 79 751 64 29
 E-Mail: yvonne.lingg@iw.htwchur.ch

Referent: Prof. Dr. Urs Dahinden
Korreferentin: Dr. Anna-Katharina Mayer

Bearbeitungszeitraum: 6. März 2013 bis 6. Juli 2013

Luzern, 6. Juli 2013

Kurzfassung

Eine Patientenverfügung ist ein Informations- und Kommunikationsinstrument für einen urteilsunfähigen Menschen. Darin können Vertrauenspersonen oder medizinische Massnahmen definiert werden, denen zugestimmt wird oder die abgelehnt werden. Sie kommt zur Anwendung, wenn der Patient nicht mehr selber seinen Willen mitteilen kann. Die hier vorliegende Bachelorarbeit untersucht die Vielfalt der Patientenverfügungen in der deutschsprachigen Schweiz. Dazu wird eine Inhaltsanalyse von 42 Formularen durchgeführt. Acht Experteninterviews mit Vertretern der Anbieterorganisationen vermitteln Einblicke in die Praxis. Die Sicht der Verfügenden wird mittels einer Umfrage erfasst. Im Fokus liegen die Inhalte und Formen verschiedener Verfügungen sowie Chancen und Risiken einer allfälligen Standardisierung. Deshalb wurde zusätzlich ein Vergleich mit den Gesetzgebungen und Praxisverfahren in Deutschland und Österreich gemacht. Basierend auf der Analyse in dieser Arbeit, der etablierten Formulare und der föderalistischen Struktur ist in der Schweiz nicht abzusehen, dass eine Verdichtung der aktuellen Auswahl zum Thema werden könnte.

Schlagwörter: Erwachsenenschutzrecht, Patientenautonomie, Patientenverfügung, Selbstbestimmung, Selbstbestimmungsrecht, Urteilsunfähigkeit, Vertrauensperson, Vertretungsperson, Willensäußerung

Abstract

The living will is an information and communication instrument for people who are incapable of judgment regarding their medical treatment. It contains definitions of all medical procedures, which will be either accepted or rejected. This bachelor thesis investigates the diversity of living wills in the German-speaking part of Switzerland. Therefore an analysis of 42 living wills has been carried out. Interviews with eight experts from provider organizations show insights into their practical use, while the opinions of the users have been established by a survey. Of particular interest are the contents and forms of living wills. However, the focus above all is on opportunities and risks regarding standardization; therefore, a comparison with the legislation in Austria and Germany has been made. Based on the analysis in this work and the already established forms of living wills would suggest that consolidation of the current selection is unlikely to be an issue.

Keywords: advance health care directive, advance decision, advance directive, declaration of one's will, living will, patient autonomy, patient's provision, personal directive, right of self-determination, self-determination

Inhaltsverzeichnis

Kurzfassung	2
Abstract	2
Inhaltsverzeichnis	3
Abbildungsverzeichnis	6
Tabellenverzeichnis	7
Abkürzungsverzeichnis	8
1 Einleitung	9
2 Stand der Forschung.....	11
2.1 Zur Relevanz des Themas	11
2.2 Theoretische Ansätze	13
2.3 Rechtliche Grundlagen	14
2.3.1 Voraussetzungen	16
2.3.2 Gültigkeit.....	16
2.3.3 Anwendung	17
2.4 Inhalte.....	18
2.5 Formen	20
3 Exkurs: Vergleich mit anderen Ländern	22
3.1 Deutschland.....	22
3.2 Österreich	23
3.3 Zusammenfassung.....	24
4 Inhaltsanalyse: Vorgehen und Ergebnisse.....	26
4.1 Methodisches Vorgehen.....	26
4.1.1 Auswahl und Zusammensetzung der Patientenverfügungen	26
4.1.2 Aufbau Kriterienkatalog.....	27
4.1.3 Durchführung und Dokumentation	28
4.1.4 Auswertung	28
4.2 Allgemeines.....	29
4.3 Dienstleistungen	30
4.4 Personalien	30
4.5 Werthaltungen	30
4.6 Medizinische Massnahmen	31
4.7 Weitere Anordnungen (vor und nach dem Tod)	31

4.8	Vertrauensperson.....	32
4.9	Gültigkeit.....	32
4.10	Zusammenfassung.....	33
5	Experteninterviews: Vorgehen und Ergebnisse	34
5.1	Methodisches Vorgehen.....	34
5.1.1	Auswahl und Zusammensetzung der Experten	34
5.1.2	Angaben zu den Experten	35
5.1.3	Interviewleitfaden.....	36
5.1.4	Durchführung und Dokumentation	37
5.1.5	Auswertung	38
5.2	Patientenverfügung.....	39
5.2.1	Entstehungsgründe und -geschichten	39
5.2.2	Umfang der Formulare	40
5.2.3	Besonderheiten und Vorteile	40
5.3	Zugang.....	41
5.3.1	Werbung	41
5.3.2	Erwachsenenschutzrecht	42
5.4	Praxiserfahrungen.....	42
5.4.1	Dienstleistungen	42
5.4.2	Informationsbedürfnisse.....	43
5.4.3	Verbesserungspotential	44
5.4.4	Hinterlegung.....	44
5.5	Standardisierung.....	44
5.5.1	Chancen.....	45
5.5.2	Risiken.....	45
5.6	Statistik.....	45
5.6.1	Bezüge.....	46
5.7	Zusammenfassung.....	46
6	Umfrage: Vorgehen und Ergebnisse	48
6.1	Methodisches Vorgehen.....	48
6.1.1	Auswahl und Zusammensetzung der Patientenverfügungen	48
6.1.2	Auswahl und Zusammensetzung der Befragten.....	49
6.1.3	Angaben zu den Befragten	49
6.1.4	Durchführung	50
6.1.5	Auswertung	51
6.2	Erfahrungen und Kenntnisse	51
6.3	Patientenverfügung: SPO Patientenschutz	53
6.4	Patientenverfügung: Pro Senectute	53
6.5	Patientenverfügung: FMH / SAMW	54

6.6	Patientenverfügung: Dialog Ethik	55
6.7	Qualität	56
6.8	Inhalte	57
6.8.1	Medizinische Massnahmen	57
6.8.2	Vertrauenspersonen	58
6.8.3	Weitere Anordnungen (vor und nach dem Tod)	59
6.8.4	Allgemeine Inhalte	59
6.9	Dienstleistungen, Kosten und Umfang	59
6.10	Standardisierung	61
6.10.1	Chancen	61
6.10.2	Risiken	62
6.11	Beweggründe	62
6.12	Zusammenfassung	63
7	Fazit	66
7.1	Vielfalt	66
7.2	Inhalte	66
7.3	Standardisierung	67
8	Literaturverzeichnis	69
9	Anhang	71
9.1	Gesetzesartikel aus der Schweiz	71
9.2	Kriterienkatalog	76
9.3	Quellenangaben Kriterienkatalog	84
9.3.1	Patientenverfügungen	84
9.3.2	Internetseiten	87
9.3.3	Ergänzende Quellen	87
9.4	Leitfaden Experteninterview	89
9.5	Experteninterviews	91
	Erklärung	92

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Vertretungsberechtigte Personen von Gesetzes wegen (ZGB, 2013, S. 108)	11
Abbildung 2: Die Inhalte des neuen Zivilgesetzbuches zur eigenen Vorsorge (Naef et al., 2012, S. 33).....	15
Abbildung 3: Detaillierungsgrad der Patientenverfügung (Naef et al., 2012, S. 29)	20
Abbildung 4: Entscheidungsprozess für eine bestimmte Verfügung (Naef et al., 2012, S. 92).....	21
Abbildung 5: Altersstruktur der befragten Personen (LimeSurvey, 2013)	49
Abbildung 6: Gründe, weshalb noch keine Patientenverfügung erstellt worden ist (Lime-Survey, 2013)	52
Abbildung 7: Bekanntheitsgrad der verschiedenen Anbieterorganisationen (LimeSurvey, 2013).....	52
Abbildung 8: Wichtigkeit der angebotenen Dienstleistungen (LimeSurvey, 2013)	56
Abbildung 9: Gewünschte medizinische Massnahmen (LimeSurvey, 2013)	57
Abbildung 10: Gewünschte Dienstleistungen (LimeSurvey, 2013).....	59
Abbildung 11: Beweggründe für die Erstellung einer Patientenverfügung (LimeSurvey, 2013).....	63
Abbildung 12: Gesetzliche Bestimmungen der Schweiz (ZGB, 2013, S. 105-108).....	75
Abbildung 13: Kriterienkatalog (eigene Darstellung).....	83
Abbildung 14: Interviewleitfaden (eigene Darstellung).....	91

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Übersicht über das Auswahlverfahren der Patientenverfügungen für den Kriterienkatalog (eigene Darstellung)	27
Tabelle 2: Teilnehmergruppen (eigene Darstellung).....	50
Tabelle 3: Antwort zu "Bekanntheit der gesetzlichen Bestimmungen" (eigene Darstellung)	51
Tabelle 4: Antworten zu "Chemotherapie" (eigene Darstellung).....	58
Tabelle 5: Antworten zu "informierte Vertrauensperson" (eigene Darstellung)	58
Tabelle 6: Antworten zu "unerwünschte Personen" (eigene Darstellung)	58
Tabelle 7: Antwort zu "Hinterlegungsmöglichkeiten beim Anbieter (eigene Darstellung)	60
Tabelle 8: Antworten zu "Angehörige entlasten" (eigene Darstellung)	62

Abkürzungsverzeichnis

bzw.	beziehungsweise
et al.	et alii (und andere)
DRZE	Deutsches Referenzzentrum für Ethik
FMH	Verbindung der Schweizer Ärztinnen und Ärzte
KS	Kantonsspital
NEK	Nationale Ethikkommission im Bereich Humanmedizin
OR	Obligationenrecht
S.	Seite
SAMW	Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften
SPO	Schweizerische Stiftung SPO Patientenschutz
SRF	Schweizer Radio und Fernsehen
SRK	Schweizerisches Rotes Kreuz
u.a.	unter anderem
usw.	und so weiter
ZGB	Schweizerisches Zivilgesetzbuch

1 Einleitung

Gegenstand der vorliegenden Bachelorthesis ist das Thema Patientenverfügungen als Informations- und Kommunikationsinstrument. Patientenverfügungen regeln die gewünschten bzw. abgelehnten medizinischen Massnahmen im Falle der Urteilsunfähigkeit eines Patienten¹. Dementsprechend dient sie als Mittel, um den eigenen Willen an die behandelnden Ärzte und Angehörigen mitzuteilen. Damit soll die Autonomie der Patienten gestärkt werden.

Das Thema wurde von der Hochschule für Technik und Wirtschaft (HTW) Chur ausgeschrieben, wofür die Vielfalt der vorhandenen Patientenverfügungen dokumentiert werden soll. Ebenfalls sind Standardisierungsmöglichkeiten der Patientenverfügungen zu eruieren und festzuhalten. Diese Bachelorthesis befasst sich mit den am häufigsten verwendeten und zugänglichsten Patientenverfügungen in der deutschsprachigen Schweiz.

Es stellt sich zunächst die Frage, welche vielfältigen Informationen und Möglichkeiten die unterschiedlichen Patientenverfügungen der Anbieter beinhalten. Von Interesse ist ausserdem, ob diese Informationen zum Ausfüllen der Patientenverfügung ausreichend bzw. vollständig sind und wie die Betroffenen damit zu Recht kommen. Daraus entsteht auch die Fragestellung, ob die Patientenverfügungen in der Schweiz standardisiert werden könnten. Ein Vergleich mit dem Ausland, wo es allenfalls bereits solche Standards gibt, bietet hierfür Hinweise. Die folgenden Punkte stehen demnach im Zentrum dieser Bachelorthesis:

1. Welche Kriterien beinhalten die Patientenverfügungen?
→ Methodisches Vorgehen: Inhaltsanalyse und Experteninterviews
2. Können die Informationsbedürfnisse der Patienten durch die Formulare (und Beratungsprozesse) abgedeckt werden?
→ Methodisches Vorgehen: Experteninterviews und Umfrage
3. Lassen sich diese Patientenverfügungen standardisieren?
→ Methodisches Vorgehen: Experteninterviews, Umfrage sowie Ländervergleich

¹ In der gesamten Arbeit werden der Einfachheit halber entweder geschlechterneutrale Bezeichnungen oder jeweils nur die männliche Form verwendet.

Zum Einstieg werden zunächst die Gesetzesvorschriften und Grundzüge einer Patientenverfügung genauer erläutert. Dazu wird die Relevanz der Thematik sowie die wichtigsten Quellen dieser Arbeit vorgestellt. Im Weiteren werden die Voraussetzungen, Inhalte und Formen der Patientenverfügung erklärt. Im darauffolgenden Kapitel „Exkurs: Vergleich mit anderen Ländern“ findet eine Gegenüberstellung mit Deutschland und Österreich statt. Darin wird geschildert, wie benachbarte Länder die rechtliche Ebene der Patientenverfügung gelöst haben und ob es Ideen für eine Standardisierung gibt, die in der Schweiz übernommen werden könnten. In den nächsten drei Abschnitten werden die jeweiligen methodischen Vorgehensweisen und die Ergebnisse der Erhebungsmethoden Inhaltsanalyse, Experteninterviews und Umfrage dokumentiert.

Im vierten Kapitel werden die Ergebnisse aus der inhaltlichen Auseinandersetzung anhand von 41 Patientenverfügungen von insgesamt 38 Organisationen präsentiert (der detaillierte Kriterienkatalog ist im Anhang mit den dazugehörigen Quellen ersichtlich). Die in Kapitel fünf zusammengefassten Resultate aus den Experteninterviews stammen aus acht Gesprächen mit verantwortlichen Personen von Anbieterorganisationen. In Kapitel sechs werden die Ergebnisse von der mit 42 Personen durchgeführten Umfrage wiedergegeben.

An jedem dieser genannten Kapitel folgt am Ende eine Zusammenfassung, um die wichtigsten Erkenntnisse nochmals aufzunehmen. Diese Resultate und die vorangegangenen, geschilderten Ziele (Inhalte, Informationsbedürfnisse und Standardisierungsmöglichkeiten) bilden die Grundlage für das Fazit im Schlussteil.

2 Stand der Forschung

2.1 Zur Relevanz des Themas

Der Begriff „Patient“ ist die Bezeichnung für einen kranken Menschen, der sich in ärztlicher Behandlung befindet. Zu lateinisch heisst es „pateiens“, was von „pati“ abstammt und so viel bedeutet wie erdulden oder erleiden (Duden, Patient, 2013). Unter einer Verfügung wird eine Anordnung verstanden (Duden, Verfügung, 2013). In einer Patientenverfügung teilt ein nicht mehr urteilsfähiger Mensch seinen Willen für die Behandlung mit, womit sie ein wichtiges Informations- und Kommunikationsinstrument darstellt:

„Eine urteilsfähige Person kann in einer Patientenverfügung festlegen, welchen medizinischen Massnahmen sie im Fall ihrer Urteilsunfähigkeit zustimmt oder nicht zustimmt.“ (ZGB 370 I).

Ebenso ist es möglich, darin eine Vertretungsperson zu ernennen, die im genannten Fall zusammen mit dem Arzt die medizinischen Massnahmen bespricht. Diese vertretungsbe-rechtigte Person muss eine natürliche Person sein (ZGB 370 II). Demnach können keine „körperschaftlich organisierte Personenverbindungen“ wie beispielsweise Stiftungen oder Vereine eingesetzt werden (ZGB 52 I). Wird in der Verfügung keine Vertretungsperson ernannt, kommt die im Gesetz definierte Reihenfolge zum Zug (ZGB 378 I):

¹ Die folgenden Personen sind der Reihe nach berechtigt, die urteils-unfähige Person zu vertreten und den vorgesehenen ambulanten oder stationären Massnahmen die Zustimmung zu erteilen oder zu ver-weigern:

1. die in einer Patientenverfügung oder in einem Vorsorgeauftrag bezeichnete Person;
2. der Beistand oder die Beiständin mit einem Vertretungsrecht bei medizinischen Massnahmen;
3. wer als Ehegatte, eingetragene Partnerin oder eingetragener Partner einen gemeinsamen Haushalt mit der urteilsunfähigen Person führt oder ihr regelmässig und persönlich Beistand leistet;
4. die Person, die mit der urteilsunfähigen Person einen gemein-samen Haushalt führt und ihr regelmässig und persönlich Bei-stand leistet;
5. die Nachkommen, wenn sie der urteilsunfähigen Person regel-mässig und persönlich Beistand leisten;
6. die Eltern, wenn sie der urteilsunfähigen Person regelmässig und persönlich Beistand leisten;
7. die Geschwister, wenn sie der urteilsunfähigen Person regel-mässig und persönlich Beistand leisten.

Abbildung 1: Vertretungsberechtigte Personen von Gesetzes wegen (Quelle: ZGB, 2013, S. 108)

Es steht den Verfügenden frei, ob sie sich selber zu den medizinischen Anordnungen äussern oder lediglich eine Vertretungsperson ernennen wollen. Diese beiden Massnahmen können allerdings auch kombiniert werden. In jedem Fall muss aber das Eine oder das Andere definiert sein, da andernfalls keine Patientenverfügung im rechtlichen Sinn vorliegt (Naef, Baumann-Hölzle & Ritzenthaler-Spielmann, 2012, S. 43).

Sowohl die medizinischen Anordnungen als auch die Angabe von Vertrauenspersonen sollen im Falle der Urteilsunfähigkeit dazu dienen, den mutmasslichen Willen der Patienten zu eruieren. Damit soll sichergestellt werden, dass im Sinne der in Behandlung stehenden Personen gehandelt und behandelt werden kann. Da es um zukünftige Situationen geht und diese nur sehr schwer im Voraus richtig einzuschätzen sind, bedingt es eine seriöse Auseinandersetzung mit der Thematik. Darüber hinaus ist die Patientenverfügung von grosser Bedeutung, da jeder, unabhängig seines Alters, aufgrund einer Krankheit oder in Folge eines Unfalls urteilsunfähig werden kann. Deshalb fällt der Aufklärung der Patienten bzw. der Beratungstätigkeit der anbietenden Stellen eine entscheidende Rolle zu. Dazu kommt noch, dass eine vor mehreren Jahren erstellte Patientenverfügung mit fortgeschrittener Zeit vom aktuellen Willen der betroffenen Person abweichen könnte. Widmer Blum (2010, S. 210) nennt diesen Umstand „Selbstbindung“ der betroffenen Personen [an] ihre eigene Patientenverfügung.“ Das Gesetz versucht diesen Fällen mit ZGB Artikel 372 Absatz 2 vorzubeugen. Darin ist festgehalten, dass der Arzt der Patientenverfügung nicht entsprechen muss, wenn begründete Zweifel bestehen, dass sie nicht mehr auf dem aktuellen Willen beruht. Trotzdem bleiben viele potentielle Zielkonflikte zwischen der geforderten Patientenautonomie und der allenfalls resultierenden „Selbstbindung“ zurück.

Generell werden in der vorausschauenden Festlegung von Wünschen für die Zukunft Risiken gesehen. Die meisten Verfügenden sind nur unzureichend über die Prozesse informiert, die bei der Anwendung der Patientenverfügung relevant sind. Das bedeutet, dass den meisten nicht klar ist, welche Rolle eine Patientenverfügung bei der Entscheidungsfindung tatsächlich einnimmt. Ausserdem werden die Entscheidungen hinsichtlich lebensverlängernden Massnahmen durch eine moralische Barriere erschwert, die dieser Thematik zweifelsohne anhaftet (Sass & Kielstein, 2001, S. 47). Ebenso können Problemfelder entstehen, wenn die eigene Selbstbestimmung zur Fremdbestimmung wird (Naef et al., 2012, S. 46).

Wegen diesen genannten Punkten (antizipierte Willensäusserung, Selbstbindung, unzureichende Kenntnisse über die Anwendungssituationen, moralische Barrieren, Fremdbestimmung) und deren Signifikanz stehen die in der Einleitung definierten Fragenstellungen im Mittelpunkt dieser Bachelorthesis.

2.2 Theoretische Ansätze

Die Publikation „Patientenverfügungen in der Schweiz“ von Naef, Baumann-Hölzle sowie Ritzenthaler-Spielmann aus dem Jahr 2012, fasst die wichtigsten Punkte zur Thematik zusammen. Neben einem ausführlichen Kapitel zu den rechtlichen Grundlagen wird vor allem auf die Inhalte und Formen eingegangen. Im Weiteren werden Musterformulierungen sowie konkrete Anwendungsbeispiele aus der Praxis wiedergegeben, welche zeigen, dass die Erstellung und die Durchsetzung der Patientenverfügung in der Praxis alles andere als einfach ist.

Ziel des Werkes von Naef et al. ist, mittels Basiswissen eine Orientierung für Fachpersonen aus dem Gesundheitswesen zu ermöglichen. Ebenso werden interessierte Laien als Zielpublikum angegeben. Das Buch informiert über Möglichkeiten und Grenzen unter Berücksichtigung der neuen Gesetzgebung seit dem 1. Januar 2013. Aufgrund der Zusammenstellung der Autoren und Herausgeber, handelt es sich um eine Quelle, die auf vielfältige Erfahrung in diesem Bereich zurückgreifen kann. Judith Naef ist eine auf das Gesundheitsrecht spezialisierte Rechtsanwältin und kann auf eine langjährige Berufserfahrung im Patienten- und Arztrecht zurückgreifen. Ruth Baumann-Hölzle war an der Entwicklung von Patientenverfügungen beteiligt und hat auch Organisationen bei dieser Tätigkeit beraten. Sie ist seit mehreren Jahren Mitarbeiterin bei Dialog Ethik (Medizinethikerin und Institutsleiterin). Ebenso ist dies Daniela Ritzenthaler-Spielmann, welche wissenschaftliche Mitarbeiterin im Fachbereich Patientenverfügung ist. Die Erfahrungen aus der Beratungs- und Entscheidungspraxis der unabhängigen Non-Profit-Organisation Dialog Ethik ist somit in die Erarbeitung des Buches mit eingeflossen (Naef et al., 2012, V-VIII). Diese Quelle bietet also einen hervorragenden Einstieg in die Thematik.

Eine Dokumentation von Rügger (2013)² des Instituts Neumünster beinhaltet eine Gegenüberstellung ausgewählter Patientenverfügungen in der deutschsprachigen Schweiz. Der Autor hat im Auftrag von Curaviva³ insgesamt 37 unterschiedliche Patientenverfügungen in Hinblick auf Format, Inhalt und Besonderheiten aufgelistet. Diese Übersicht ist besonders wertvoll, um einen Einblick in die Vielfalt der zur Verfügung stehenden Formulare zu erhalten. Sie wird in den meisten anderen Quellen zitiert, unter anderem in Naef et al. und auf der Internetseite des Bundesamtes für Justiz zum Artikel „Vorsorgeauftrag und Patientenverfügung stärken das Selbstbestimmungsrecht“ (Eidgenössisches Justiz- und Polizeidepartement [EJPD], 16.11.2012).

² Es existieren mittlerweile drei Versionen: 1. Version von 2011, 2. Version vom Januar 2013 sowie 3. und für diese Arbeit berücksichtigte Version vom Juni 2013.

³ Verband Heime und Institutionen Schweiz.

Das revidierte Vormundschaftsrecht unter dem Titel „Erwachsenenschutzrecht“ ist seit dem 1. Januar 2013 in Kraft und stellt die rechtliche Grundlage der Patientenverfügungen in der Schweiz dar. In den Artikeln 370 bis 373 des ZGB ist die Patientenverfügung als Instrument der eigenen Vorsorge gesetzlich geregelt (Naef et al., 2012, S. 32). Im Weiteren kommt das Personenrecht, welches ebenfalls im Zivilgesetzbuch eingebunden ist, zur Anwendung. Aus dem Obligationenrecht sind die Bestimmungen zum einfachen Auftrag relevant und zwar im Bezug auf die Vertretungspersonen.

Aus der rechtswissenschaftlichen Perspektive richtet Widmer Blum (2010) den Blick auf die Patientenverfügungen in der Schweiz. In ihrem Buch „Urteilsunfähigkeit, Vertretung und Selbstbestimmung - insbesondere: Patientenverfügung und Vorsorgeauftrag“ werden die Voraussetzungen, der Inhalt von Patientenverfügungen wie auch die daraus entstehenden rechtlichen Wirkungen beleuchtet. Es wurde als Dissertation verfasst und 2010 von der rechtswissenschaftlichen Fakultät der Universität Luzern angenommen. Die neuen gesetzlichen Bestimmungen sind die Grundlage der Publikation, womit die rechtlichen Voraussetzungen allesamt berücksichtigt werden.

Im Januar 2013 hat der „Kassensturz“, ein Programm des Schweizer Radio und Fernsehen (SRF), eine Sendung über Patientenverfügungen ausgestrahlt. Darin wurden gängige Verfügungen miteinander verglichen und zwar in erster Linie aufgrund der neuen gesetzlichen Bestimmungen. Als Experte wurde Heinz Rüeeggler befragt und die Untersuchungsergebnisse sind übersichtlich in einer Tabelle zusammengestellt worden.

Weitere relevante Literatur über Patientenverfügungen ist bei den Anbieterorganisationen und -verbänden wie bei Caritas, Dialog Ethik, Schweizerisches Rotes Kreuz (SRK), Pro Senectute, Spitälern und vielen mehr zu finden. Speziell zu empfehlen sind die medizinethischen Richtlinien von der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW).

2.3 Rechtliche Grundlagen

Bis Ende 2012 waren die rechtlichen Bestimmungen in der Schweiz über die Patientenverfügung in den kantonalen Gesetzen verankert, was verständlicherweise zu vielfältigen und daher auch zu inhaltlich unterschiedlichen Regelungen führte. Am 19. Dezember 2008 wurde von der Bundesversammlung die Gesetzesänderung im Erwachsenenenschutzrecht angenommen und unterlag daraufhin für die folgenden vier Monate der Referendumsfrist (NEK, 2011, S. 13). Nun hat sich seit dem Inkrafttreten des revidierten Vormundschaftsrechts (ZGB 360-456) am 1. Januar 2013 die Rechtslage geändert. Das Gesetz gilt nun auf nationaler Ebene und sieht zum Einen Vorschriften zur eigenen Vorsorge und zum Anderen „Massnahmen von Gesetzes wegen“ vor (Naef et al., 2012, S. 32-33).

Art. 360 – 387 nZGB			Gesetz
360 – 373 nZGB	Die eigene Vorsorge		
		360 – 369 nZGB Der Vorsorgeauftrag	
		370 – 373 nZGB Die Patientenverfügung	
374 – 387 nZGB	Massnahmen von Gesetzes wegen für urteilsunfähige Personen		
		374 – 376 nZGB Vertretung durch den Ehegatten, die eingetragene Partnerin oder den eingetragenen Partner	
		377 – 381 nZGB Vertretung bei medizinischen Massnahmen	
		382 – 387 nZGB Aufenthalt in Wohn- oder Pflegeeinrichtungen	

Abbildung 2: Die Inhalte des neuen Zivilgesetzbuches zur eigenen Vorsorge (Quelle: Naef et al., 2012, S. 33)

Die Patientenverfügung ist eine einseitige, schriftliche Willensäusserung einer urteilsfähigen Person. Die Gültigkeit einer Patientenverfügung ist demnach von diesen Bedingungen und folgenden Inhalten abhängig: Urteilsfähigkeit, einfache Schriftlichkeit und Medizinische Anordnungen und/oder Bezeichnung einer Vertretungsperson (Naef et al., 2012, S. 35-37). Die Tatsache, dass eine Patientenverfügung existiert und der entsprechende Hinterlegungsort, kann auf der Versichertenkarte der Krankenversicherung gespeichert werden (ZGB 371). Bei der technischen Umsetzung gab es anfänglich Probleme. Hierzu die Stellungnahme des Bundesrates Ende 2012 (Parlament.ch, 2012):

„Im Laufe des Jahres 2013 werden alle Versicherer eine Versichertenkarte verteilt haben, die den Anforderungen [...] entspricht. Die technischen Schwierigkeiten sind weitgehend behoben. [...] Indessen wird diese Möglichkeit derzeit noch nicht flächendeckend angeboten. Diesbezüglich sind alle Akteure und unter den Leistungserbringern vor allem die Ärzteschaft gefordert.“

Die Verantwortung, dass die Patientenverfügung bekannt ist und das Dokument aufgefunden werden kann, liegt bei den Verfügenden (SAMW, 2013, S. 17).

Eine nach Schweizer Recht verfasste Patientenverfügung ist nur hier zu Lande vollumfänglich gültig. Sie kann in anderen Ländern zur Geltung kommen, sofern sie die dort geltenden Form- und Rechtsvorschriften einhält. Ein anderes Problem kann aber bereits die Fremdsprache darstellen (Naef et al., 2012, S. 117).

2.3.1 Voraussetzungen

Eine Patientenverfügung kann nur für die eigene Person erstellt werden, womit es ausgeschlossen ist, es stellvertretend für jemanden anderen zu tun. Darin eingeschlossen sind auch bevormundete Personen. Somit handelt es sich gemäss ZGB Artikel 19c um ein „höchstpersönliches Recht“ (Naef et al., 2012, S. 61). Zum Zeitpunkt der Erstellung der Patientenverfügung muss der Verfügende urteilsfähig sein. Hingegen ist es nicht erforderlich, dass die Person auch volljährig ist. In der Praxis und ohne Anzeichen für das Gegenteil wird bei mündigen Personen stets die Urteilsfähigkeit vermutet (Naef et al., 2012, S. 22). Zu beachten gilt aber, dass Urteilsfähigkeit einerseits von der persönlichen Entwicklung abhängig ist und sich andererseits immer auf eine bestimmte Situation bezieht (Naef et al., 2012, S. 23).

Die Anordnungen müssen in schriftlicher Form vorliegen, wobei die einfache Schriftlichkeit ausreichend ist. Das heisst, es ist keine Handschrift erforderlich. Eigenhändig müssen einzig das Datum der Erstellung und die Unterschrift⁴ sein (ZGB 371 I). Der Vorteil der Schriftlichkeit liegt darin, dass dem gesamten Behandlungsteam der schriftliche Wille des Patienten vorliegt (Naef et al., 2012, S. 42). Sollten mündliche Aussagen des Patienten, die der Patientenverfügung widersprechen, vor Eintritt der Urteilsunfähigkeit gemacht worden sein, so gehen diese der Verfügung grundsätzlich vor. In der Praxis wird es jedoch schwierig sein, dies nachzuvollziehen bzw. zu beweisen (Naef et al., 2012, S. 38). Ebenfalls ist es sinnvoll den Erstellungsort festzuhalten. Eine notarielle Beglaubigung ist nicht zwingend notwendig, empfiehlt sich jedoch in Situationen, in denen die Urteilsfähigkeit der Verfügenden bezweifelt wird (Naef et al., 2012, S. 36).

2.3.2 Gültigkeit

Die Patientenverfügung kommt erst bei Urteilsunfähigkeit zum Tragen, da ansonsten der Betroffene urteilsfähig ist und dementsprechend selbstständig Entscheidungen fällen und diese mitteilen kann⁵ (Widmer Blum, 2010, S. 160). Solange eine Person urteilsfähig ist, hat die Patientenverfügung keinerlei Wirkung und kann folglich problemlos abgeändert oder widerrufen⁶ werden. Sobald jedoch die Urteilsunfähigkeit eintritt, sind Änderungen nicht mehr möglich (Naef et al., 2012, S. 37). Der Patientenverfügung muss entsprochen werden, es sei denn, sie widerspricht geltendem Recht. So können folglich keine strafbaren Handlungen eingefordert werden.

⁴ Sofern der Betroffene die Patientenverfügung nicht (mehr) selbstständig unterschreiben kann, tritt ein beglaubigtes Handzeichen oder die öffentliche Beurkundung an diese Stelle (Naef et al., 2012, S. 117).

⁵ Die Urteilsfähigkeit liegt entweder vollständig vor oder fehlt ganz (Widmer Blum, 2010, S. 38).

⁶ Änderungen können durch Streichungen oder Ergänzungen getätigt werden und sind danach einzeln zu datieren und neu zu unterzeichnen (Naef et al., 2012, S. 118). Widerrufe können mündlich oder schriftlich vorgenommen werden. Sollte es mündlich geschehen, könnten allerdings Beweisprobleme auftauchen. Es ist daher empfehlenswert, die widerrufenen Patientenverfügungen zu vernichten (SAMW, 2013, S. 17).

Ausserdem ist es unmöglich, nicht indizierte, medizinisch-therapeutische Massnahmen zu verlangen. Auch sieht die Nationale Ethikkommission die Möglichkeit solche Massnahmen abzulehnen, nur für den Fall vor, wenn sie keine unerträglichen Schmerzen zur Folge haben. Generell gilt aber, dass Massnahmen, welche die körperliche oder psychische Integrität einer Person verletzen, immerzu abgelehnt werden dürfen (NEK, 2011, S. 22).

Der Patientenverfügung muss ausserdem nicht entsprochen werden, wenn begründete Zweifel bestehen, dass die Anordnungen nicht mehr dem aktuellen Willen entsprechen oder Indizien bestehen, dass die Verfügung nicht freiwillig erstellt worden ist (ZGB 372). Hierfür werden in der Praxis jedoch gewichtige Verdachtsgründe, wie zum Beispiel verbindlich bezeugte Informationen von mehreren Personen, vorausgesetzt (Naef et al., 2012, S. 11). In diesen Fällen muss der Arzt im Patientendossier festhalten, weshalb er von den Anordnungen in der Patientenverfügungen abgewichen ist (ZGB 372).

Das Gesetz sieht keine regelmässigen Aktualisierungen oder ein Ablaufdatum vor, weshalb Patientenverfügungen unbeschränkt gültig sind. Das bedeutet, dass eine Patientenverfügung, welche vor vielen Jahren erstellt worden ist, bei Urteilsunfähigkeit anzuwenden ist. Sie gilt solange, bis sie widerrufen wird (Naef et al., 2012, S. 49). Die meisten Anbieterorganisationen empfehlen ihren Klienten die Patientenverfügung alle zwei Jahre zu aktualisieren. Sie sollte überprüft, wenn nötig angepasst, neu datiert und unterzeichnet werden. Ebenso soll dies bei einer veränderten Krankheitssituation gemacht werden. Dadurch erhöhe sich die relative Verbindlichkeit des Dokuments (Naef et al., 2012, S. 106).

2.3.3 Anwendung

Wie bereits erwähnt, kommt eine Patientenverfügung erst bei Urteilsunfähigkeit des Verfügenden zum Zug (Widmer Blum, 2010, S. 160). Der Zustand der Urteilsunfähigkeit drückt aus, dass einer Person die Fähigkeit abhanden gekommen ist, vernunftgemäss zu handeln⁷. Dies bedeutet, dass es nicht mehr möglich ist:

- logisch zu Handeln.
- eine Situation richtig zu erfassen.
- alternative Vorgehensweisen abzuwägen.
- einen Willen zu bilden oder zu äussern (ZGB 16).

Sobald der Patient urteilsunfähig ist, muss der behandelnde Arzt abklären, ob eine Patientenverfügung existiert. Falls ja, muss dieser zwingend entsprochen werden, mit Ausnahme der in Kapitel 2.3.2 geäusserten Sachlagen (ZGB 372).

⁷ Es gilt zu beachten, dass vernunftgemäss nicht mit vernünftig gleichzusetzen ist (Naef et al., 2012, S. 21).

Generell gilt die vorliegende Patientenverfügung aber stets als aktueller Wille des Betroffenen (Widmer Blum, 2010, S. 172). Folgende Problemfelder können daraus resultieren (Widmer Blum, 2010, S. 210):

„Die Problematik des von der ursprünglichen Verfügung abweichenden mutmasslichen Willens haftet der Patientenverfügung ganz grundsätzlich an. Jede Person, die mit Blick auf ihre eigene zukünftige Urteilsunfähigkeit eine Patientenverfügung errichtet, läuft Gefahr, dass die Verfügung auch dann befolgt wird, wenn sie nicht mehr ihrem mutmasslichen Willen entspricht.“

Widmer Blum betrachtet es als bedauerlich, dass der Gesetzgeber die Verbindlichkeit der Patientenverfügung nicht an eine Wirksamkeitsdauer binden will. Denn je weiter die Erstellung einer Verfügung zurückliegt, desto eher nimmt das Risiko zu, dass sie vom aktuellen Willen abweicht. In der Praxis ist es so, dass der unter Kapitel 2.3.2 genannte ZGB Artikel 372 Absatz 2 diese Gefahr vermindern soll (Widmer Blum, 2010, S. 210).

Sollte es bei der Durchsetzung einer Patientenverfügung Probleme geben, zum Beispiel wenn die Interessen des Verfügenden gefährdet sind, können die Angehörigen die Kindes- und Erwachsenenschutzbehörde (KESB) kontaktieren (ZGB 373). Weitere rechtliche Mittel stehen unter dem Persönlichkeitsschutz und den Verantwortlichkeitsregeln des Auftragsrechts zur Verfügung (Widmer Blum, 2010, S. 331).

2.4 Inhalte

„Ursprünglich waren Patientenverfügungen dazu gedacht, lebenserhaltende Massnahmen am Lebensende zu verhindern.“ (Naef et al., 2012, S. 6). In den heutigen Patientenverfügungen wird meist auf umfassendere medizinischen Massnahmen eingegangen. Ebenso kann stattdessen auch „nur“ eine Vertretungsperson ernannt werden – oder eben beides. Wichtig ist, dass es sich dabei um „klar bestimmte medizinische Massnahmen“ und „bestimmte Krankheitssituationen“ handelt. Vielfach sind lebensverlängernde oder lebensverkürzende Massnahmen Gegenstand der Patientenverfügung. Wichtig ist aber, dass sich die Anordnungen keinesfalls auf die letzte Lebensphase beschränken müssen (Widmer Blum, 2010, S. 161-162).

Grundsätzlich können Patienten alle medizinischen und pflegerischen Handlungen verweigern⁸. „Der Autonomieanspruch des Patienten ist daher ein fast absolutes Abwehrrecht.“ (Naef et al., 2012, S. 4) Dies bedeutet aber im umgekehrten Fall nicht, dass alle erdenklichen medizinischen Massnahmen vom Behandlungsteam eingefordert werden können.

⁸ Eine Verweigerung ist nur unmöglich, wenn dadurch andere Menschen bedroht werden wie zum Beispiel bei einer hoch ansteckenden Krankheit (Naef et al., 2012, S. 3).

In der Praxis müssen die in Behandlung stehenden Personen immer über die medizinischen Massnahmen informiert werden. Die Ausnahme bildet die Notfallsituation, in der stets nach der Regel „in dubio pro vita“ („Im Zweifel für das Leben“) gehandelt wird (Naef et al., 2012, S. 3-4).

Bei der Ernennung einer vertretungsberechtigten Person, wird das eigene höchstpersönliche Recht auf eine andere Person übertragen (Widmer Blum, 2010, S. 162). Diese Drittperson muss zwingend handlungsfähig also urteilsfähig und mündig sein (Naef et al., 2012, S. 45). Wichtig ist zudem, dass der eingesetzte Stellvertreter jederzeit den Auftrag ablehnen bzw. niederlegen kann (Naef et al., 2012, S. 37). Um diesem Fall vorzubeugen besteht die Möglichkeit eine Ersatzperson zu ernennen. Beide Ämter (jenes der Vertretungs- und Ersatzperson) müssen persönlich erfüllt werden. Das heisst, sie sind nicht auf andere übertragbar (gemäss den rechtlichen Bestimmungen zum einfachen Auftrag; siehe OR 398). Den beauftragten Personen können direkte Weisungen erteilt werden, die verbindlich zu befolgen sind. Generell haben die Vertretungspersonen nach dem mutmasslichen Willen des Verfügenden zu handeln. Sie sind gemäss OR 400 ebenso dazu verpflichtet, nötigenfalls Rechenschaft über ihr Vorgehen und die getroffenen Entscheide abzulegen (Naef et al., 2012, S. 45).

Im Weiteren können nicht medizinische Anordnungen wie Bestattung, Einsicht in die Krankengeschichte durch Dritte (auch nach dem Tod), religiöse Handlungen, Sterbeort, unerwünschte Personen und viele mehr Gegenstand der Patientenverfügung sein. Rechtlich nicht erlaubt sind Anordnungen, welche als aktive Sterbehilfe⁹ gelten. Auch alle weiteren Anweisungen, die gegen die Rechtsordnung verstossen, sind unerlaubte Inhalte. Es ist aber festzuhalten, dass eine Patientenverfügungen mit rechtswidrigem Inhalt in Bezug auf die anderen Anordnungen gültig bleibt (Naef et al., 2012, S. 46-47).

Typische Inhalte in der Praxis sind die Personen (Verfügende und Vertretungspersonen), medizinische Anordnungen, die persönliche Werthaltung sowie weitere Anordnungen für den Zeitraum vor und nach dem Tod (Naef et al., 2012, S. 61-90).

⁹ „Aktive Sterbehilfe stellt eine gezielte Tötung eines Menschen zur Verkürzung von dessen Leiden und meist auf Verlangen der betroffenen Person dar.“ (Naef et al., 2012, S. 47).

Grad des Einflusses, der bei Urteilsunfähigkeit auf die Behandlung genommen werden soll	Detaillierungsgrad der Patientenverfügung	
<div style="text-align: center;"> <p>kleiner Einfluss</p>  <p>grosser Einfluss</p> </div>	keine Patientenverfügung	
	keine vertretungsberechtigte Person	lebenserhaltende Massnahmen ja / nein
	vertretungsberechtigte Person	keine Anweisungen
	vertretungsberechtigte Person	lebenserhaltende Massnahmen ja / nein
	vertretungsberechtigte Person	detaillierte Anweisungen zu verschiedensten medizinischen Massnahmen

Abbildung 3: Detaillierungsgrad der Patientenverfügung (Quelle: Naef et al., 2012, S. 29)

2.5 Formen

Es gibt zwei unterschiedliche Formen von Patientenverfügungen. Einerseits kann die Verfügung selbstständig erstellt und formuliert werden, andererseits gibt es auch vorformulierte Formulare. Diese werden von den verschiedensten Organisationen zur Verfügung gestellt. Die Vorlagen müssen nicht eins zu eins übernommen werden, sondern können abgeändert und ergänzt werden. Die Gefahr bei selbstformulierten Verfügungen besteht darin, dass die Anordnungen unerlaubt oder unmöglich sind, da sie nicht von Medizinern oder Juristen erarbeitet wurden. Ausserdem besteht das Risiko, dass sie nicht präzise genug sind und daher nicht durchgesetzt werden können, da sie keinen Handlungsauftrag darstellen. Als Vorteil wird jedoch die Möglichkeit angesehen, die Inhalte selbst zu definieren (Naef et al., 2012, S. 90-91). Selbstredend bedarf eine selbst abgefasste Patientenverfügung, einer tiefgehenden Auseinandersetzung (Naef et al., 2012, S. 105).

Andererseits könne gemäss Naef et al. bei einem Formular einer grösseren Institution davon ausgegangen werden, dass die minimalen Qualitätskriterien erfüllt sind. Oftmals sind die Formulare interdisziplinär erarbeitet worden, womit die medizinische und rechtliche Umsetzbarkeit geprüft wurde. Unter diesen Formularen gibt es sowohl Kurz- (ein bis vierseitig) sowie ausführliche Versionen, die bis zu 30 Seiten lang sind. Ebenso gibt es spezifische Patientenverfügungen, welche für eine bestimmte Krankheit bzw. Diagnose erstellt worden sind. Dies sind zum Beispiel Verfügungen bei Demenz, Parkinson, Krebs oder bei psychischen Erkrankungen. Unter solchen Voraussetzungen ist es empfehlenswert, eine spezifische Verfügung auszuwählen. Sie richtet sich gezielt auf die Symptome und damit auf die möglichen Anwendungssituationen.

Gerade die psychiatrische Patientenverfügung kann den Patienten ein gewisses Mass an Autonomie gewähren, denn oftmals werden bei psychisch Erkrankten Zwangsbehandlungen angeordnet. Hier dient die Patientenverfügung ganz besonders als Kommunikationsinstrument zwischen dem Behandlungsteam und dem Patienten (Naef et al., 2012, S. 92-95).

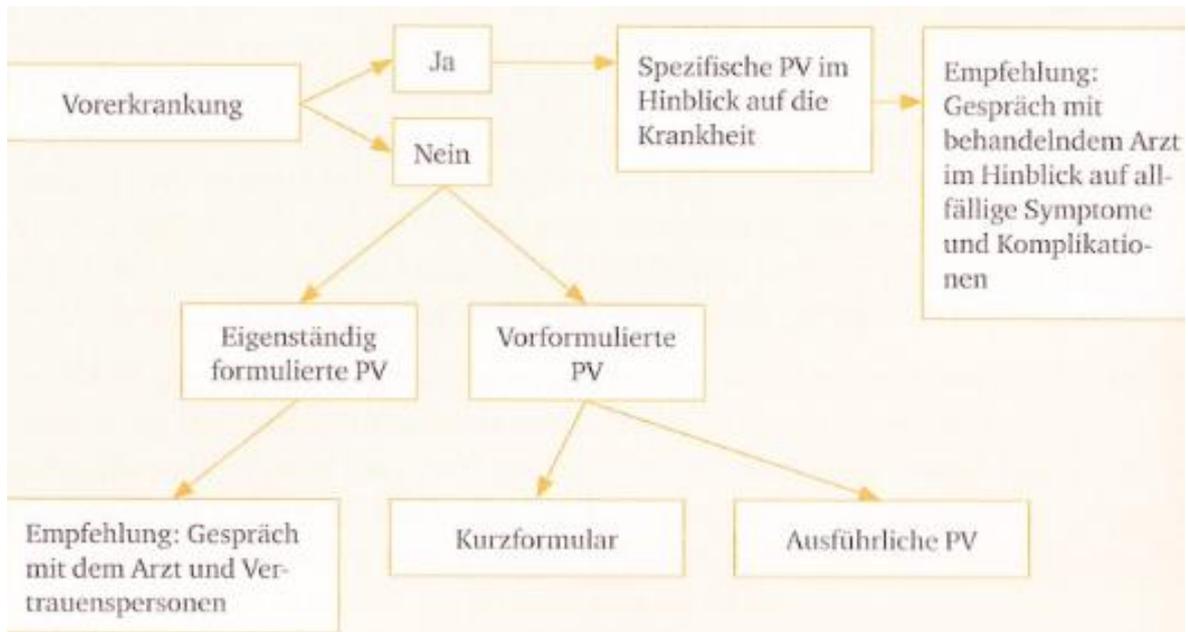


Abbildung 4: Entscheidungsprozess für eine bestimmte Verfügung (Quelle: Naef et al., 2012, S. 92)

Immer häufiger konfrontieren Spitäler und Pflegeinstitutionen ihre Patienten bzw. Bewohner beim Eintritt mit dem Thema Patientenverfügung (Naef et al., 2012, S. 85). Die Bedingung eine Patientenverfügung zu erstellen, darf jedoch nicht über die Aufnahme in eine solche Institution entscheiden. Die Verfügung muss freiwillig, also ohne äusseren Zwang, zu Stande kommen (SAMW, Patientenverfügungen, 2013, S. 10).

3 Exkurs: Vergleich mit anderen Ländern

In diesem Abschnitt werden die Regelungen und Erfahrungen von anderen Ländern zur Beurteilung von Standardisierungsmöglichkeiten hinsichtlich Patientenverfügungen hinzugezogen. Aufgrund der geografischen Lage, der Amtssprache sowie der ähnlichen Lebensweise wurden die deutschsprachigen Nachbarländer Deutschland und Österreich ausgewählt. Auf die Gesetzgebung in Liechtenstein wird aufgrund der geringen Landesgrösse und der praktisch identischen Gesetzgebung wie in Österreich nicht speziell eingegangen. Nennenswert ist jedoch, dass die gesetzlichen Bestimmungen seit dem 1. Januar 2012 in Kraft sind und dass es ein zentrales Patientenverfügungsregister gibt. Das Landesgericht Lichtenstein führt dieses Register und macht die jeweilige Verfügung im Bedarfsfall in einem Abrufverfahren zugänglich (Liechtensteinisches Landesgesetzblatt, Patientenverfügungsgesetz (PatVG), 2011, S. 1-7).

3.1 Deutschland

Der Deutsche Bundestag hat nach langjähriger Forderung im Sommer 2009 ein Gesetz verabschiedet, worin die Bedingungen für den praktischen Einsatz von Patientenverfügungen geregelt werden. Am 1. September 2009 ist diese Gesetzgebung in Kraft getreten. Sie ist im Bürgerlichen Gesetzbuch unter dem Familienrecht in den Artikeln 1901a, 1901b sowie 1904 geregelt (DRZE, 2013). Die Formvorschriften und Geltungsbereiche der Patientenverfügung in Deutschland sind sehr ähnlich wie in der Schweiz (Einfache Schriftlichkeit, unbeschränkte Gültigkeit, Freiwilligkeit, usw.) (Bundesministerium für Justiz, 2012, S. 11-12). Neben der Urteilsfähigkeit wird jedoch auch die Volljährigkeit vorausgesetzt. Ein weiterer wichtiger Unterschied ist, dass die Verfügung nur dann bindend ist, wenn die festgelegten Wünsche der aktuellen Lebens- und Behandlungssituation entsprechen. Ob dies der Fall ist, muss von einem Betreuer geprüft werden (hier kommen unter anderem die Bestimmungen aus dem Betreuungsrecht zur Anwendung) (DRZE, 2013).

Es existiert kein offizielles Musterformular für eine Patientenverfügung, denn das Gesetz sieht keine konkreten Richtlinien zur Ausgestaltung der Verfügung vor (DRZ, 2013). Deshalb ist auch in Deutschland das Angebot von vorverfassten Formularen vielfältig. Darin spiegeln sich die unterschiedlichsten Hintergründe. Das Bundesministerium für Justiz hat eine Arbeitsgruppe mit dem Namen „Patientenautonomie am Lebensende“ installiert. Sie hat sich unter anderen zum Ziel gesetzt, Entscheidungshilfen und Formulierungen für eine Patientenverfügung bereitzustellen. Aus dieser Arbeit resultierten Textbausteine¹⁰, die als Anregungen dienen sollen oder als Vorlage übernommen werden können (Bundesministerium für Justiz, 2012, S. 17-18).

¹⁰ Insgesamt bestehen diese Textbausteine aus 11-A4 Seiten (Bundesministerium für Justiz, 2012, S. 31).

3.2 Österreich

Österreich hat seit dem 1. Juni 2006 ein Patientenverfügungs-Gesetz (PatVG). Dieses Bundesgesetz regelt zwei Arten von Patientenverfügungen:

- die verbindliche Patientenverfügung (PatGV 2)
- die beachtliche Patientenverfügung (PatGV 3)

Die Vorschriften sind ähnlich den Gesetzen in der Schweiz. So muss die Verfügung freiwillig erstellt werden, bedarf der Einsichts- sowie Urteilsfähigkeit¹¹ und darf keine strafrechtlichen Inhalte haben. Sie wird ausserdem unwirksam, wenn „der Stand der medizinischen Wissenschaft sich im Hinblick auf den Inhalt der Patientenverfügung seit ihrer Errichtung wesentlich geändert hat.“ (PatVG 4 X 3). Das erstellte Formular ist vom behandelnden Arzt in die Krankengeschichte aufzunehmen (PatVG 4 XIV). Auf Wunsch des Verfügenden kann sie auch im Patientenverfügungsregister des Österreichischen Notariats oder der Österreichischen Rechtsanwälte registriert werden. In ganz Österreich können entsprechende Anstalten Einsicht in die beiden Register nehmen. Dies hat eine Kooperation mit dem Österreichischen Roten Kreuz möglich gemacht (Help.gv.at, 2013).

Die verbindliche Patientenverfügung obliegt grösseren Vorschriften als die beachtliche. Darin sollen die medizinischen Anordnungen konkret beschrieben werden und der Verfügende muss dokumentieren, dass er die daraus resultierenden Folgen richtig einschätzen kann (PatVG 2 IV). Hierfür ist eine vorausgehende ärztliche Aufklärung Pflicht. Der betroffene Arzt hat dieses Gespräch und auch den Nachweis der Einsichts- und Urteilsfähigkeit mit eigenhändiger Unterschrift zu bestätigen (PatGV 2 V). Ausserdem muss sich der Verfügende entweder von einem Rechtsanwalt, einem Notar oder einem rechtskundigen Mitarbeiter der Patientenvertretungen über die Möglichkeit des jederzeitigen Widerrufs belehren lassen. Das Formular ist zudem von einer diesen rechtlichen Vertretern zu beglaubigen. Beides wird wiederum von diesen Fachkräften durch eigenhändige Unterschrift in der Verfügung dokumentiert (PatGV 2 VI). Entgegen den Richtlinien in der Schweiz untersteht die Patientenverfügung in Österreich einem „Ablaufdatum“. Sie verliert spätestens nach fünf Jahren ab Errichtungsdatum ihre Verbindlichkeit¹². Für die Erneuerung ist eine wiederholte ärztliche Aufklärung erforderlich, worauf die Verfügung wiederum für fünf Jahren verbindlich ist (PatVG 2 VII).

Sofern eine Anordnung die oben genannten Bedingungen nicht vollumfänglich erfüllt, wird sie zur beachtlichen Patientenverfügung. Sie muss bei der Ermittlung des mutmasslichen Willens des Patienten beigezogen aber nicht zwingend beachtet werden (PatVG 3).

¹¹ Die Einsichts- und Urteilsfähigkeit wird in Österreich von Gesetzes wegen ab dem 14. Lebensjahr vermutet (Bundesministerium für Gesundheit, 2009, S. 5).

¹² Es ist möglich, diese Verbindlichkeitsdauer kürzer zu definieren (PatVG 2 VII).

Ein bestimmtes Formular zur Erstellung der Patientenverfügung wird in Österreich nicht vorgeschrieben. Vom Gesetzesgeber wird aber eine Patientenverfügung vorgeschlagen, welche von verschiedenen Institutionen und mit ihrer Mithilfe entwickelt wurde (Bundesministerium für Gesundheit, 2009, S. 14). Auf der Internetseite www.help.gv.at wird dieses Formular¹³ und weitere Hilfestellungen zum kostenlosen Download zur Verfügung gestellt. Darunter ein Arbeitsbehelf (schriftliche Wegleitung), eine Hinweiskarte und der Gesetzestext (Help.gv.at, 2013). Das genannte Formular wurde von den Patientenanwaltschaften Burgenland, Niederösterreich und Wien sowie Hospiz Österreich und Caritas in Zusammenarbeit mit den Bundesministerien für Gesundheit und Justiz erarbeitet. Ausserdem unterstützen und empfehlen die folgenden Einrichtungen diese Patientenverfügung: Arbeitsgemeinschaft der Patientenanwälte, Österreichische Notariatskammer, Österreichische Rechtsanwaltskammer und Österreichische Ärztekammer (Wien.gv.at, Patientenverfügung, 2006, S. 1).

3.3 Zusammenfassung

Die Rechtslage in Deutschland ist grundsätzlich gleich wie in der Schweiz (Einfache Schriftlichkeit, unbeschränkte Gültigkeit, Freiwilligkeit, usw.). Hingegen sieht der deutsche Gesetzgeber neben der Urteilsfähigkeit auch die Volljährigkeit zwingend vor. Im Weiteren ist eine Verfügung nur bindend, wenn die festgelegten Wünsche der aktuellen Lebens- und Behandlungssituation entsprechen, was von einem Betreuer zu prüfen ist.

In Österreich sind vielfältigere rechtliche Voraussetzungen bei der Erstellung einer Patientenverfügung zu beachten. So ist die Verfügung erst verbindlich, wenn die folgenden Punkte erfüllt sind:

- Der Erstellung muss eine dokumentierte Aufklärung vorausgehen.
- Die Patientenverfügung muss notariell beglaubigt werden (durch Notar, Rechtsanwalt oder rechtskundigen Mitarbeiter der Patientenvertretungen).
- Die Verfügung muss mindestens alle fünf Jahre erneuert werden.

Andernfalls stellt sie lediglich eine Orientierungshilfe für die Ermittlung des mutmasslichen Willens dar und gilt als „beachtliche Patientenverfügung“. Obwohl diese gesetzlichen Bestimmungen augenscheinlich zum Ziel haben den Patienten zu schützen und sicherzustellen, dass er erst nach einer fachkundigen Aufklärung eine verbindliche Verfügung erstellen kann, stellt sich die Frage, ob es nicht mit zu viel Aufwand verbunden ist. Nicht zu unterschätzen sind auch die finanziellen Aufwendungen, welche als Honorare für die beratenden Ärzte und die rechtlichen Vertreter (Rechtsanwalt, Notar oder rechtskundiger Patientenvertreter) zu leisten sind.

¹³Siehe: <http://www.wien.gv.at/gesundheits/einrichtungen/patientenanwaltschaft/pdf/patientenverfuegung-bf.pdf> [19.06.2013].

Was die Standardisierung betrifft (zum Beispiel durch ein Musterformular) ist in beiden Ländern das Bestreben ersichtlich, die Menschen bei der Auswahl respektive Formulierung der Patientenverfügung unterstützen zu wollen. Mittels Textbausteinen bietet die Regierung in Deutschland (Bundesministerium für Justiz) eine Hilfe, damit die Verfügenden Anhaltspunkte für eine Orientierung im vielfältigen Angebot finden können. In Österreich hat der Gesetzgeber (Bundesministerien für Gesundheit und für Justiz) gar selber an einer interdisziplinär erstellten Patientenverfügung mitgewirkt. Diese wird von vielen fachkundigen Organisationen und Stellen mitgetragen, womit ihr viel Vertrauen entgegengebracht wird. Gerade deshalb hat sie sich als eine Art Standard etabliert. Dies kommt den Verfügenden zu Gute. Zum Einen können durch ein Standardformular die aufklärenden und beratenden Stellen leichter gezielte Erfahrungen sammeln. Zum Anderen lassen sich diese Verfügungen eher ohne grösseren Widerstand durchsetzen, da auch in der Praxis durch ein weitverbreitetes Formular viele Erfahrungswerte gesammelt werden können.

In der Schweiz gibt es keine der genannten Hilfsmittel wie die Textbausteine oder ein Standardformular von mehreren Herausgebern, die der Gesetzgeber vorsieht oder empfiehlt. Aufgrund der geschilderten Beispiele im angrenzenden, deutschsprachigen Ausland, können darin aber durchaus nur positive Auswirkungen identifiziert werden, womit es auch in der Schweiz thematisiert werden könnte.

4 Inhaltsanalyse: Vorgehen und Ergebnisse

Ein Ziel dieser Arbeit ist es, die wichtigsten bzw. gebräuchlichsten Patientenverfügungen systematisch zu analysieren. Von Interesse sind die Unterschiede bezüglich Form und insbesondere Inhalt. Dazu wird eine ausführliche aber nicht vollständige Auswahl der vorhandenen deutschsprachigen Patientenverfügungen verglichen. In einem Kriterienkatalog wird zusammengestellt, welches Spektrum die verschiedenen Verfügungen abdecken. Das heisst konkret, welche Inhalte in den unterschiedlichen Verfügungen vorgesehen sind. Zusätzlich werden auch weitere Dienstleistungen eruiert, wie die Möglichkeit eine Beratung in Anspruch zu nehmen oder die Patientenverfügung hinterlegen¹⁴ zu lassen. Mit dieser detaillierten Analyse können die Unterschiede zwischen den Anbietern und die ganze Palette der Angebote an Patientenverfügungen identifiziert werden.

4.1 Methodisches Vorgehen

4.1.1 Auswahl und Zusammensetzung der Patientenverfügungen

Für die Auswahl der Patientenverfügungen, welche bei der Inhaltsanalyse berücksichtigt werden sollten, wurden vier Quellen beigezogen. Zunächst bietet die Dokumentation von Rügger (2013) eine aktuelle Auflistung der gängigsten Formulare (37 Verfügungen). Die Resultate aus der SRF Sendung „Kassensturz“ vom Januar 2013 wurden ebenso berücksichtigt wie die Auflistung unter der Internetseite www.pflegeportal.ch (beide beinhalten insgesamt 15 Anbieter). Zuletzt ist auch die Aufstellung im Anhang des Buches von Naef et al. „Patientenverfügungen in der Schweiz“ eine übersichtliche Zusammenstellung von bekannten Anbieterorganisationen (13 Institutionen). Weiter wurden in der Suchmaschine Google folgende Suchanfragen durchgeführt:

- „Patientenverfügung“
- „Patientenverfügung“ UND „Schweiz“
- „Patientenverfügung“ UND „Schweiz“ UND „Formular“

Bei allen drei Suchanfragen wurden die ersten 100 Ergebnisse betrachtet. Es wurden total sechs Patientenverfügungsformulare gefunden, die in keiner der oben genannten Quellen aufgeführt waren. Die meisten dieser Patientenverfügungen wurden anschliessend genauer betrachtet. Ausgeklammert wurden die Patientenvollmacht der Dialog Ethik, da dies ein ergänzendes Dokument zur Patientenverfügung ist.

¹⁴ Durch das Zustellen des Formulars an die entsprechende Anbieterorganisation, welche die Verfügungen entweder selbst digital in einem Software-System hinterlegt oder an eine Partnerorganisation weitergibt.

Ebenso wurde das Formular der Pflegezentren der Stadt Zürich nicht berücksichtigt, da es sich nicht um eine Patientenverfügung im eigentlichen Sinne handelt¹⁵. Nicht untersucht werden konnten die Patientenverfügungen des Bürgerspitals St. Gallen und jene für das Oberwallis, da die entsprechenden Formulare nicht zugänglich waren. Die übrigen Vorlagen haben demnach Einzug in den Kriterienkatalog gefunden. Insgesamt wurden 38 Anbieterorganisationen mit Total 41 unterschiedlichen Versionen analysiert. Diese Auflistung erhebt allerdings keineswegs den Anspruch umfassend bzw. vollständig zu sein.

	Anthrosana	Baselbieter Patientenverfügung	Basler Patientenverfügung	Beobachter	Bürgerspital St. Gallen	Caritas	CDK Christen im Dienst an Kranken	CURAVIVA	Dachverband Schw. Patientenstellen	Die Daigebotene Hand	Dialog Ethik: Patientenvollmacht	Dignitas	Exit	FMH / SAMW	Gesundheitsamt Thurgau	GGG Voluntaas	Glarner PV	K-Tipp	Kantonsspital Graubünden	Kantonsspital St. Gallen	KS St. Gallen (Muskelzentrum ALS)	Krebsliga Schweiz	Lifecircle	Parkinson Schweiz	Patientenverfügung für das Oberwallis	Patientenwille.ch	Pro Mente Sana	Pro Senectute	Schw. Alzheimervereinigung	Schw. Gesellschaft für Lebenshilfe	Schw. Rotes Kreuz	Schw. Weisses Kreuz	Spital Limmattal; Pflegezentrum	Spital STS AG	Spital Thurgau AG	Spitalregion Toggenburg	SPO Patientenschutz	Stadt Zürich - Pflegezentren	Stiftung Konsumerschutz	Svanah	Tertiarum Stiftung	Total				
Kassensturz (2013)	1					1		1	1	1				1	1							1	1																						15	
Naef et al. (2012)		1	1						1		1	1	1	1	1	1				1	1		1					1	1	1																13
Pflegeportal.ch		1	1	1				1	1	1	1	1	1	1	1	1	1					1						1	1																	15
Rüeggger Heinz (2013)	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	37	
Internetrecherche					1		1							1									1																						5	
Total	2	2	3	1	4	1	1	3	2	4	1	2	4	4	1	3	2	1	1	1	2	4	1	3	1	1	3	4	3	1	3	1	1	1	1	1	3	1	4	1	1	1	42			
Auswahl (*Kurz- & Langversion)	x	x	x	x	x	x	x*	x	x	x	x	x	x	x*	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x*	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	38		

Tabelle 1: Übersicht über das Auswahlverfahren der Patientenverfügungen für den Kriterienkatalog (eigene Darstellung)

4.1.2 Aufbau Kriterienkatalog

Der Kriterienkatalog wurde aufgrund der Inhalte und in Anlehnung an das Kapitel „Inhalte von Patientenverfügungen“ in Naef et al. (S. 42-46) aufgebaut und folgendermassen gruppiert:

- Allgemeines
Angaben zum Formular
- Dienstleistungen
Beratung, Wegleitung, Hinterlegung, usw.
- Personalien
Verfügbare Person, Hausarzt
- Werthaltung
Persönliche Einstellungen zum Leben und Sterben, religiöse Überzeugungen, Erfahrungen mit Krankheiten, Beschreibung der Motivation

¹⁵ Es ist eine Vereinbarung, in welcher die Intensität der Behandlung geregelt wird. Sie ist als Ergänzung bzw. zur Konkretisierung einer Patientenverfügung gedacht.

- Medizinische Massnahmen
Massnahmen zur Lebens-/Leidensverlängerung, Schmerz-/Symptombehandlung, künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr, künstliche Beatmung
- Weitere Anordnungen
 - o Vor dem Tod
pflegerische Betreuung, Sterbebegleitung und -ort
 - o Nach dem Tod
Organspende, Autopsie, Körperspende, Bestattung
- Vertretungspersonen
Personalien der Vertretungsperson und Ersatzpersonen
- Gültigkeit
Ort, Datum, Unterschrift, Hinweise auf Aktualisierungen und Hinterlegung, Erklärung der Urteilsfähigkeit

4.1.3 Durchführung und Dokumentation

Die meisten Formulare sind online zugänglich. Elf weitere wurden direkt bei den Organisationen bestellt. Die Anfragen wurden schriftlich getätigt, worauf von allen Anbietern die Formulare entweder per E-Mail oder Postweg zugestellt wurden. Die Institutionen haben darauf verzichtet, den üblichen Preis dafür zu verrechnen, da in der Anfrage erklärt wurde, dass die Patientenverfügungen für diese Bachelorarbeit benötigt werden. Sie stellten die Unterlagen¹⁶ daraufhin kostenlos und gerne zur Verfügung. Die ausgewählten Formulare wurden in der Folge durchgelesen und die thematisierten Inhalte im Kriterienkatalog festgehalten. Die Darstellung wurde alphabetisch nach Name der Patientenverfügung bzw. der anbietenden Organisation(en) sortiert. Informationen, welche nicht aus den Formularen zu ermitteln waren, wurden mittels Recherche auf der Internetseite der Anbieter eruiert. Weitere Informationsquellen sind die unter Kapitel 4.1.1 genannten Quellen sowie die unter Kapitel 5 präsentierten Experteninterviews. Der vollständige Kriterienkatalog befindet sich im Anhang wie auch die dazugehörigen Quellenangaben (Siehe Anhang 9.3).

4.1.4 Auswertung

Es wurde festgestellt, dass alle untersuchten Patientenverfügungen die formalen Bedingungen erfüllen. Das bedeutet, dass allerorts die vorgedruckten Punkte zur Angabe des Namen sowie Vornamens und zur Unterschrift bestehen. Auch die inhaltlichen Mindestanforderungen werden in allen Formularen erfüllt. Hierfür muss entweder Bezug auf die medizinischen Massnahmen genommen oder eine vertretungsberechtigte Person ernannt werden.

¹⁶ Einige Anbieterorganisationen haben neben der Patientenverfügung auch noch weiteres Informationsmaterial wie Wegleitung, Geschäftsberichte und ähnliches zugestellt.

In allen Verfügungen können medizinische Anordnungen festgelegt werden. Bis auf eine Ausnahme lässt sich zusätzlich auch eine (oder mehrere) Vertretungsperson aufführen. Dabei handelt es sich um die Patientenverfügung des Muskelzentrums ALS¹⁷ (Amyotrophe Lateralsklerose) des Kantonsspitals St. Gallen. Die übrigen Anbieterorganisationen sehen dementsprechend die Regelung der medizinischen Massnahmen in Kombination mit der Ernennung einer Vertrauensperson vor. Nachfolgend wird nun auf die einzelnen Kategorien im Kriterienkatalog eingegangen.

4.2 Allgemeines

Insgesamt 10 der 41 untersuchten Patientenverfügungen¹⁸ sind aus einer Kooperation mit anderen Institutionen entstanden. Führend ist in dieser Sparte Dialog Ethik, welche neben einer eigenen Patientenverfügung, dem „HumanDokument“, auch bei der Erstellung derjenigen Verfügungen von der Krebsliga, Parkinson Schweiz und Pro Mente Sana mitgewirkt hat. Die ältesten Verfügungen sind fast 30 Jahre alt (Exit und SPO Patientenschutz), während andere erst in den vergangenen paar Jahren erstellt worden sind.

Bis auf wenige Ausnahmen liegen die Verfügungen im Normalfall im A4-Format vor und sind durchschnittlich 8 Seiten lang. Die kürzesten Formulare bestehen aus einer, die längste aus 36 Seiten. Am zweithäufigsten ist das A5-Format im Umlauf. Einzig Anthrosana¹⁹ stellt ihre Verfügung in einer ganz anderen Grösse bereit, dem Leporello-Format (Kreditkartengrösse). Ziemlich genau 70 Prozent aller untersuchten Formulare bieten alles in allem genügend freien Raum für eigene, persönliche Ergänzungen. Beinahe in so vielen Verfügungen (63 Prozent) wird beschrieben, in welcher Situation, die Patientenverfügung zur Anwendung kommt.

Sechs Formulare sind fester Bestandteil eines Vorsorgedokuments²⁰. Fünf Verfügungen sind für eine bestimmte Zielgruppe erstellt worden, das heisst für Menschen mit einer Diagnose bzw. Erkrankung (Muskelzentrum KS St. Gallen, Krebsliga, Parkinson Schweiz, Pro Mente Sana sowie Schweizer Alzheimervereinigung). 27 Verfügungen sind kostenlos über das Internet zu beziehen, während 15 Formulare zwischen Fr. 3.00 und Fr. 45.00 kosten. Mindestens 37 Prozent der Formulare sind neben Deutsch auch in einer anderen Sprache erhältlich (Französisch, Italienisch, Englisch oder Spanisch).

¹⁷ Bei ALS handelt es sich um eine chronische Erkrankung des zentralen Nervensystems (ALS, 2013).

¹⁸ Eine untersuchte Verfügung (GGG Voluntas) wird während eines individuellen und obligatorischen Beratungsprozesses zusammen mit Fachpersonen erstellt. Zwei andere Vorlagen stellen Textbausteine zur Verfügung (K-Tipp und Schweizer Alzheimervereinigung).

¹⁹ Verein für ein anthroposophisch erweitertes Heilwesen (Anthrosana, 2013).

²⁰ Aus zeitlichen Aspekten konnte bei der Analyse nicht auch noch auf diese Vorsorgedokumente eingegangen werden.

4.3 Dienstleistungen

Genau drei von 38 Anbietern stellen zwei unterschiedliche Vorlagen zur Verfügung und zwar jeweils eine Kurz- und eine Langversion. Es sind dies die FMH (Verbindung der Schweizer Ärztinnen und Ärzte) in Zusammenarbeit mit der SAMW (Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften), Curaviva und Pro Mente Sana. Praktisch alle Institutionen haben schriftliche Wegleitungen erstellt oder installierten Beratungsmöglichkeiten, oftmals sogar beides. Mindestens neun Organisationen bieten selber oder durch eine Partnerunternehmung eine Hinterlegung an. Zudem gibt es von 19 Institutionen einen Ausweis im Kreditkartenformat, worauf der Hinterlegungsort und/oder die Vertrauenspersonen vermerkt werden können. GGG Voluntas, das SRK und das Schweizerische Weisse Kreuz machen zudem regelmässig einen Aktualisierungsaufruf an ihre Klienten. In drei weiteren Anbieterorganisationen werden die eingehenden Verfügungen in jedem Fall durch qualifizierte Fachpersonen durchgelesen und überprüft.

4.4 Personalien

Neben dem Namen und Vornamen wird zur eindeutigen Identifikation des Verfügenden immer das Geburtsdatum verlangt. Im Weiteren ist in 80 Prozent der untersuchten Verfügungen die Angabe der Adresse und zum Teil des Heimatortes vorgesehen. In einem Viertel der Vorlagen wird auch die Religion erfragt und ebenso oft die Personalien des Hausarztes. Weitere persönliche Angaben sind (sortiert nach Häufigkeit ihrer Nennung):

- Telefonnummer (8) und E-Mail Adresse (5)
- Blutgruppe (4), Sozialversicherungsnummer (3), Geschlecht (2) und Allergien (1)

4.5 Werthaltungen

Die Werthaltung wird in den Wegleitungen und in der Literatur als besonders wichtig betrachtet. Sie bietet in der Anwendungssituation wertvolle Hinweise, die bei der Ermittlung des mutmasslichen Willens helfen können. Trotzdem ist es in der Praxis so, dass die „persönliche Werthaltung“ nicht zu allen Verfügungen dazu gehört. In 41 Prozent der untersuchten Formulare war die Werthaltung Bestandteil des Dokuments. Dabei geht es um die Auseinandersetzung und Beschreibung von Lebenseinstellungen, Erfahrungen und Befürchtungen in Bezug auf Krankheiten sowie persönlichen Überzeugungen. Auch die Motivation zur Erstellung der Patientenverfügung ist hierunter anzusiedeln, ist jedoch lediglich in 15 Prozent der Verfügungen zu finden.

4.6 Medizinische Massnahmen

Hauptbestandteil jeder Patientenverfügung sind die Anordnungen zu den medizinischen Massnahmen. In über 80 Prozent der Dokumente werden sowohl Massnahmen zur Lebens- und Leidensverlängerung sowie Schmerz- und Symptombehandlung thematisiert. Im Weiteren wird zu folgenden medizinischen Massnahmen Bezug genommen (sortiert nach Häufigkeit der Nennungen):

- künstliche Ernährung (25) und Flüssigkeitszufuhr (17)
- Reanimation (16)
- künstliche Beatmung (11)
- Medikamente (8) und Antibiotika (7)
- chirurgische Eingriffe und Chemotherapie (je 5)
- Blut-Transfusion (4) und Dialyse (3)

In fünf Formularen ist Platz vorgesehen, um anzugeben, dass eine Beratung vor oder während der Erstellung in Anspruch genommen wurde. In sechs Fällen soll eine allfällige bestehende Erkrankung beschrieben werden. Insgesamt steht bei zwölf Verfügungen genügend Platz für zusätzliche Bemerkungen zu medizinischen Massnahmen frei.

4.7 Weitere Anordnungen (vor und nach dem Tod)

Sehr oft sind auch Anordnungen, welche nicht direkt mit medizinischen Massnahmen gleichzusetzen sind, in den Verfügungen geregelt. Es sind dies (nach Häufigkeit der Nennungen sortiert):

- Seelsorgerische Betreuung (23)
- Sterbeort (14)
- Pflegerische Betreuung und Sterbebegleitung (je 9)
- Religiöse Handlungen und Forschungszwecke (je 8)

Zudem findet sich an dieser Stelle der Vermerk, ob bei schwerer Pflegebedürftigkeit eine Einweisung in ein Spital oder anderweitige Einrichtung gewünscht wird (15 Prozent). Ausserdem war in drei Verfügungen aufgeführt, wenn bestimmte Ärzte zu informieren sind, um diese beiziehen zu können.

In 83 Prozent der Fälle geht die Verfügung über den Tod hinaus, damit sind Anordnungen für nach dem Tod gemeint. Meistens geht es um die Organspende (32 Erwähnungen) oder die Autopsie (28 Erwähnungen). Auch die Einwilligung zur Einsicht in den Autopsiebericht wurde zwei Mal thematisiert. Rund viermal häufiger ist die Einsicht in die Krankheitsgeschichte Bestandteil des Dokuments (9 Erwähnungen). In Weiteren fünf Vorlagen besteht die Möglichkeit, den Ablageort anderer, wichtiger Dokumente zu bezeichnen. Ansonsten werden die folgenden Punkte angesprochen (sortiert nach Häufigkeit der Nennung):

- Bestattungsart (13)
- Körperspende (11)
- Gedenkfeier und Grab (je 6)

4.8 Vertrauensperson

Wie bereits erwähnt, kann bis auf eine Ausnahme in allen Patientenverfügungen mindestens eine Vertretungsperson ernannt werden. In mindestens 68 Prozent der Fälle, wird erwähnt, dass die Ärzte gegenüber den Vertrauenspersonen vom Arztgeheimnis entbunden werden sollen. Somit erhalten die vertretungsberechtigten Personen Einsicht in die Krankheitsgeschichte und werden vom Behandlungsteam über alle Fakten informiert. In knapp der Hälfte der Formulare (46 Prozent) steht zudem, dass die Vertrauenspersonen über den Inhalt der Patientenverfügung informiert sind. In jeder fünften Verfügung ist die Angabe von unerwünschten Personen möglich, während in sechs Formularen freier Raum für eigene Ergänzungen zum Thema Vertrauensperson zur Verfügung gestellt wird.

4.9 Gültigkeit

Neben dem Datum und Unterschrift wird ebenso überall die Angabe des Erstellungsortes vorgeschlagen. Darüber hinaus ist in 71 Prozent der Formulare die Erklärung der eigenen Urteilsfähigkeit bei Erstellung vorgesehen. Die Ärztliche Bestätigung der Urteilsfähigkeit ist in drei Formularen zu finden. Darunter Pro Mente Sana, was in Anbetracht der Zielgruppe (Menschen mit einer psychischen Erkrankung) sehr viel Sinn macht. Neben Dignitas ist diese Organisation die einzige, bei welcher eine amtliche Beglaubigung der Unterschrift vorgesehen ist. Im Weiteren lassen sich in 63 Prozent der Verfügungen Hinweise zum Thema Aktualisierung finden, in 46 Prozent zur Hinterlegung. Nur gerade zwei Anbieter haben einen Abschnitt zum Widerruf in die Verfügung aufgenommen. Darin können die Verfügenden durch Unterschrift die Anordnungen aufheben (Dialog Ethik und SRK).

4.10 Zusammenfassung

Eine wichtige Erkenntnis aus dieser Untersuchung ist, dass alle Patientenverfügungen die rechtlichen Anforderungen berücksichtigen und beinhalten. Ausserdem wurde die inhaltliche Vielfalt durch die kompakte Auflistung im Kriterienkatalog (siehe Anhang) deutlich. So auch die unterschiedlichen angebotenen Dienstleistungen und Hilfestellungen. Augenfällig ist, dass praktisch alle Institutionen eine schriftliche Wegleitung oder Beratungsmöglichkeiten anbieten. Vielfach ist beides der Fall. Zur Hinterlegung oder Auffindbarkeit konnte herausgefunden werden, dass doppelt so viele Unternehmungen einen Ausweis im Kreditkartenformat anbieten als eine Hinterlegungsmöglichkeit. Vielerorts wird das Thema der regelmässigen Aktualisierung ebenfalls aufgegriffen. Verbreitet sind auch die Entbindung der Ärzte von der Schweigepflicht gegenüber den Vertrauenspersonen und die eigene Bestätigung der Urteilsfähigkeit bei der Erstellung.

Interessant ist die Feststellung, dass knapp ein Viertel aller Organisationen das Formular in Kooperation mit anderen Institutionen erstellt haben. Ausserdem wurde erkenntlich, dass, obwohl es die ersten Verfügungen schon seit 30 Jahren gibt, in den letzten Jahren viele neue Anbieter hinzugekommen sind. Es gibt insgesamt fünf Verfügungen, die für eine bestimmte Zielgruppe gedacht sind (Menschen mit einer Diagnose bzw. Krankheit). Drei Anbieter geben zwei unterschiedlichen Versionen heraus, um unterschiedliche Zielgruppen²¹ ansprechen zu können. Knapp zwei Drittel der Verfügungen sind umsonst und können über das Internet heruntergeladen werden.

Erstaunlich ist die Tatsache, dass die vielerorts als wichtig bezeichnete „persönliche Werthaltung“ in nicht einmal der Hälfte der untersuchten Formulare beinhaltet ist. Hingegen wird den medizinischen Massnahmen im Verhältnis praktisch immer den grössten Platz eingeräumt. In den Verfügungen ist die Tendenz auszumachen, Grundsatzentscheide vor zu formulieren und nicht im Detail auf jede erdenkliche Behandlungsmöglichkeit einzugehen. Sehr verbreitet sind auch weitere Anordnungen, welche vorwiegend die Religion oder den Sterbeprozess bzw. die Beerdigung betreffen. Noch öfters kann zur Organspende und zur Autopsie Stellung genommen werden. Dies überrascht, da all diese Bestimmungen eigentlich keine vorgesehenen Inhalte für eine Patientenverfügung sind.

Aufgrund dieser tiefgehenden Auseinandersetzung mit den unterschiedlichen Patientenverfügungen, wurden darauffolgend potentielle Interviewpartner angeschrieben. Mit Hilfe des Kriterienkatalogs und den in der Einleitung definierten Fragestellungen wurde der Interviewleitfaden erarbeitet, um Informationen aus der Praxis zu sammeln.

²¹ Entweder Menschen, die möglichst kurz und knapp ihren Willen niederschreiben oder Verfügende, welche so detailliert wie möglich ihre Anordnungen formulieren wollen.

5 Experteninterviews: Vorgehen und Ergebnisse

5.1 Methodisches Vorgehen

Der Hauptzweck der Interviews war, Informationen von Experten²² zu den Erfahrungen mit Patientenverfügungen in der Praxis zu erhalten. Ebenso wichtig war es, die Entstehungsgeschichten der einzelnen Patientenverfügungen zusammen zu tragen. Daneben bot sich auch die Gelegenheit, nach Chancen und Risiken einer Standardisierung zu fragen. Um einen möglichst breiten Einblick in die Praxis zu bekommen, wurden 8 bis 12 Experteninterviews als Ziel formuliert. Für die Durchführung wurde ein strukturierter Gesprächsleitfaden entwickelt, worin die Fragestellungen in Haupt- und Folgefragen sowie Schlüssel- und Eventualfragen eingeteilt wurden.

5.1.1 Auswahl und Zusammensetzung der Experten

Die Experten sollten unter den Organisationen gefunden werden, deren Patientenverfügung in Kapitel vier untersucht werden konnten (siehe Anhang: „Kriterienkatalog“). Als weiteres Kriterium wurde die krankheitsunspezifische Ausrichtung des Formulars definiert. Es sollten also keine Anbieter für Menschen mit einer bestimmten Diagnose berücksichtigt werden, weil diese meist sehr spezifische Inhalte²³ haben.

Mittels Recherche auf den jeweiligen Internetseiten der anbietenden Organisationen, konnten die jeweiligen Verantwortlichen für die Patientenverfügung ermittelt werden. Die Schwierigkeit lag darin, Personen zu finden, die sowohl bei der Entwicklung der Patientenverfügung mitgewirkt haben, als auch über Kenntnisse der Beratungstätigkeit verfügen. In den meisten Fällen war entweder das Eine oder Andere der Fall. Dies ergab verständlicherweise Unterschiede bei den Ergebnissen. Die Fachverantwortlichen ohne Beratungstätigkeit konnten demnach keine Aussagen zum wahrgenommenen Informationsbedürfnis der Verfügenden machen bzw. lediglich die Erfahrungen ihrer Arbeitskollegen weitergeben. Umgekehrt war es den beratenden Experten weniger gut möglich, über die Entstehungsgeschichte des Patientenverfügungsformulars zu berichten. Diese Informationen konnten jedoch gut im Vorfeld der Interviews von den Befragten recherchiert werden, weshalb u.a. diese Fragen vorgängig auch an die Interviewpartner gesandt wurden. Darüber hinaus war festzustellen, dass die beratenden Experten ihren Fokus stärker auf die Verständlichkeit ihrer Patientenverfügung legen, wogegen bei den Entwicklern die Durchsetzbarkeit an erster Priorität stand.

²² Als Experten werden in diesem Zusammenhang Personen bezeichnet, die durch ihre Funktion bei den Anbieterorganisationen fachkundige Erfahrungen über Patientenverfügungen besitzen.

²³ Zum Beispiel die Patientenverfügung der Alzheimervereinigung Schweiz, welche sich an Alzheimerpatienten richtet.

5.1.2 *Angaben zu den Experten*

Die Funktionen der Interviewpartner in den jeweiligen Institutionen sind nachfolgend aufgeführt:

- Experte 1: Geschäftsführung einer regionalen Geschäftsstelle.
- Experte 2: Präsidium der Organisation und Beratungstätigkeit (Ausbildung: Medizinische Ausbildung in Gesundheits- und Krankenpflege sowie Intensivmedizin).
- Experte 3: Stellenleitung der regionalen Geschäftsstelle in der Zentralschweiz, seit sechs Jahren in der derzeitigen Stelle tätig, hat seit zwei bis drei Jahren intensiv mit Patientenverfügungen zu tun, hält regelmässig Referate über Patientenverfügungen (Ausbildung und Werdegang: Medizinische Ausbildung und Weiterbildung im Management)
- Experte 4: Ehemalige stellvertretende Leitung Rechtsdienst, war acht Jahre in dieser Stelle tätig, hat sich dabei zwei bis drei Jahre intensiv mit Patientenverfügungen auseinandergesetzt unter anderem mit der Entwicklung des Formulars (Studium der Rechtswissenschaften).
- Experte 5: Stellvertretende Leitung Generalsekretariat, Leitung Ressort Ethik, verantwortlich für die Patientenverfügung sowie für die Entwicklung des Formulars (Ausbildung: Studium der Rechtswissenschaften und Masterstudium in Ethik).
- Experte 6: Projektleitung „Begleitung in der letzten Lebensphase“, verantwortlich für die Überarbeitung und Anpassung der Patientenverfügung an das neue Erwachsenenschutzrecht (Ausbildung: Soziologiestudium).
- Experte 7: Projektleitung Patientenverfügung, betreut und begleitet die Regionalverbände (Ausbildung: Medizinische Ausbildung als Pflegefachangestellten, Masterstudium in Arbeits-, Organisation- und Personalpsychologie).
- Experte 8: Leitung Fachbereich Patientenverfügung und Vorstandsmitglied der Organisation (Ausbildung: Erziehungswissenschaften, Masterstudium in Medizin und Ethik).
- Experte 9: Leitung der Bereiche Sozialberatung und Information, für den Inhalt der Patientenverfügung verantwortlich (Ausbildung: Universitätsstudium in Sozialarbeit).

5.1.3 Interviewleitfaden

Zur Strukturierung der Befragungen wurde ein teilstandardisierter Interviewleitfaden erstellt. Das bedeutet, dass die Fragen vorgegeben sind. Die Frageformulierung wie auch die Reihenfolge ist dabei aber nicht verbindlich. Ebenso steht es den Experten frei, ob und wie sie darauf antworten (Gläser & Laudel, 2009, S. 42). Der Interviewleitfaden wurde in thematische Einheiten gegliedert, in denen neben Fragen zur Patientenverfügung auch der Zugang dazu, die Praxiserfahrungen sowie die Standardisierung Bestandteil waren. Es gab vor allem allgemeine Fragen beispielsweise zu den angebotenen Dienstleistungen. Davon abgesehen wurden aber auch zwei sehr spezifische Fragestellungen eingebaut, die den Umfang und Inhalt der jeweiligen Verfügung sowie weitere Auffälligkeiten in Folge der Inhaltsanalyse beinhalteten. Diese Fragestellungen sind im Interviewleitfaden, der sich im Anhang befindet, gelb eingefärbt.

Die nachfolgenden Themenbereiche waren Bestandteil des Interviewleitfadens:

1. Patientenverfügung
 - 1.1. Entstehungsgeschichte
 - 1.2. Besonderheiten
2. Zugang
 - 2.1. Werbung
 - 2.2. Kooperationen
 - 2.3. Erwachsenenschutzrecht
3. Praxiserfahrungen
 - 3.1. Dienstleistungen
 - 3.2. Informationsbedürfnisse
 - 3.3. Verbesserungspotential
 - 3.4. Hinterlegung
4. Standardisierung
 - 4.1. Chancen
 - 4.2. Risiken
5. Statistik

5.1.4 Durchführung und Dokumentation

Die Anfrage an die Experten erfolgte schriftlich per E-Mail. Darin wurden die Bachelorarbeit sowie die Ziele und groben Inhalte des Interviews beschrieben. Im Weiteren wurde die erwartete Interviewdauer (aufgrund der Erfahrung aus dem Pretest) angegeben und um eine schriftliche Antwort gebeten. Nach den Zusagen folgte die telefonische Kontaktaufnahme zur Terminvereinbarung. Die Interviews fanden zwischen dem 23. Mai und 12. Juni 2013 statt.

Insgesamt wurden 19 Institutionen angefragt. Von total vier Organisationen kam erst bei der Nachfrage zwei Wochen später eine Antwort. Aus Zeitgründen konnten diese und vier weitere Organisationen keine Zusage erteilen. Drei Interviews wurden von den angefragten Personen wegen mangelnder Berufserfahrung in der aktuellen Funktion abgelehnt.

Die Experteninterviews wurden bis auf eine Ausnahme in den jeweiligen Büroräumlichkeiten der Experten durchgeführt. Das erste Interview (Nr. 1) fand auf Wunsch des Experten in einer neutralen Umgebung statt (in einem Café). Bis auf diesen genannten Fall, fanden alle Unterhaltungen in einer ausgesprochen ruhigen Atmosphäre statt und es gab durchwegs keine nennenswerten Störungen. Bei Interview-Nr. 4 waren gleich zwei Experten anwesend. Dabei handelte es sich um Vertreter beider beteiligter Institutionen, welche die Patientenverfügung in Zusammenarbeit erstellt haben. Dies haben die betroffenen Interviewpartner vorgeschlagen. Die Interviewführung und die anschliessende Dokumentation unterschieden sich dementsprechend leicht von den übrigen Gesprächen mit nur einer Person. Die Gesprächsdauer variierte zwischen 45 und 70 Minuten und die Befragungen wurden allesamt auf Schweizerdeutsch geführt, obwohl Interviewpartner Nr. 7 die Antworten in Hochdeutsch gegeben hat²⁴. Bei der Transkription wurden die Aussagen der Befragten ins Schriftdeutsche übertragen, um eine bessere Verständlichkeit zu erlangen. Ferner wurden die folgenden Transkriptionsregeln verwendet (Gläser et al., 2009, S. 194):

- Standardorthographie anstelle literarischer Umschrift
- Unterbrechungen des Interviews werden festgehalten
- Unverständliche Aussagen werden markiert

Daneben wurde aber auf das Festhalten von nonverbalen Äusserungen (Stimmlagen, Pausen, usw.) verzichtet. Die Gespräche wurden mit Hilfe eines iPads und der kostenlosen App „Recorder Plus HD“²⁵ festgehalten.

²⁴ Auf Nachfrage wurde versichert, dass die in Schweizerdeutsch gestellten Fragen ohne Probleme verstanden werden.

²⁵ Version 1.9 vom 6. Mai 2013.

Die Experten wurden zuvor um Erlaubnis gebeten, worauf diese von allen erteilt wurde. Alle Teilnehmer waren auch damit einverstanden, dass ihre Antworten zur Auswertung anonymisiert werden²⁶. Während der Gespräche wurde zusätzlich ein Handprotokoll geführt, worin die Zeitangaben zu den jeweiligen Antworten und wichtige Aussagen markiert wurden. Dies hat die Auswertung zusätzlich unterstützt.

Eine Woche vor dem Interview wurde den Experten ein Auszug des Gesprächsleitfadens zur Orientierung per E-Mail gestellt. Dabei handelte es sich um die Schlüsselfragen, sowie um solche, wofür allenfalls eine Vorbereitung nötig war (das Heraussuchen von statistischen Angaben zum Beispiel). Dieses Vorgehen wurde von allen Interviewpartnern geschätzt.

5.1.5 Auswertung

Nachfolgend werden die Auswertungsergebnisse vorgestellt. Die Auswertung ist vom Interviewleitfaden abgeleitet und gliedert sich in fünf Punkte:

1. Patientenverfügung
2. Zugang
3. Praxiserfahrungen
4. Standardisierung
5. Statistik

Innerhalb dieser Gruppen gab es eine Fülle von Informationen, die mittels der sechsstufigen Auswertungsmethode von Mühlefeld et al. (Mayer, 2008, S. 47-50) hervorgebracht wurden. Die Interviews wurden unmittelbar nach deren Führung transkribiert. Aufgrund dessen und der sehr ähnlichen Interviewverläufe, konnten die Antworten leicht markiert werden. Diese wurden daraufhin zu den zuvor festgelegten Kategorien zugeordnet (gemäß unter den Kapitel 5.1.3 bezeichneten Gruppierungen). Darauf folgte die textuelle Zusammenfassung. In einem letzten Schritt wurden die Antworten zusammengefasst. Auf diese Weise war es möglich, sowohl einheitliche als auch abweichende Meinungen festzuhalten.

²⁶ Für die Wiedergabe von anonymen Zitaten wurde während der Interviews die mündliche Autorisation eingeholt und von allen Beteiligten ausgesprochen.

5.2 Patientenverfügung

Um die Bandbreite der Anzahl aller Patientenverfügungen zu erfassen, war es wichtig, die Entstehungsgründe und -geschichten zu ermitteln. Hilfreich dazu waren die Informationen zu den Zielsetzungen und die Erfragung der Besonderheiten aus Anbietersicht.

5.2.1 Entstehungsgründe und -geschichten

Drei der acht Organisationen haben die neue Gesetzgebung per 1. Januar 2013 als Anlass genommen, um ihre bestehende Patientenverfügung grundlegend zu überarbeiten. Damit sind grössere Anpassungen gemeint, denn es ist zu erwähnen, dass sich alle Institutionen mit ihrer Patientenverfügung hinsichtlich des neuen Erwachsenenschutzrechts befasst haben.

Bei drei Anbietern war das vermehrte Vorkommen der Thematik Patientenverfügung ausschlaggebend, um ein eigenes Formular zu erstellen. Zumeist war dies in Folge immer häufiger werdenden Anfragen in den Beratungen der Fall und da die Klienten oftmals älter sind. Bei älteren Menschen sind Themen wie Heim- oder Spitaleintritt vermehrt präsent. Die Hälfte der Unternehmungen sah dies als Anlass, ein auf die Klienten zugeschnittene Verfügung zu erstellen. Drei Experten gaben zu Protokoll, dass das Ziel in erster Linie die Förderung der Selbstbestimmung der Menschen sei. Eine Unternehmung verfolgte den Zweck, eine Art „Standard“ unter den Formularen zu repräsentieren (Interview-Nr. 4, 31.05.2013).

Ein Interviewpartner nannte den Grund, dass die Patientenverfügung unter anderem als „Mittelbeschaffungsinstrument“ gelte. Die Verfügenden werden im Formular genauer in der Begleitbroschüre darauf aufmerksam gemacht, dass Legate²⁷ zu Gunsten der entsprechenden Institution gemacht werden können (Interview-Nr. 1, 23.05.2013).

Die Entstehungsgeschichte war nicht mehr von allen Interviewpartnern vollumfänglich nachvollziehbar. Es ist augenfällig, dass die grosse Mehrheit aller Anbieter (sechs von acht) zumindest die erste Version der Verfügung in Zusammenarbeit mit einer anderen Institution aus dem Gesundheits- bzw. Ethikbereich erarbeitet haben. Es war und ist noch immer wichtig, „dass man sich vernetzt, um alle Perspektiven in einem Dokument mit einfließen zu lassen.“ (Interview-Nr. 7, 11.06.2013). Sehr oft sind Ärzte mit einem aktiven Bezug zur Praxis involviert worden. Die Entstehung war in allen Institutionen ein langer Prozess, der in den meisten Fällen zwischen einem und zwei Jahre gedauert hat.

²⁷ Mit Legat ist der Nachlass bzw. das Erbe gemeint (Duden, Legat, 2013).

Auf die Frage ob im Zuge der Entwicklung andere Patientenverfügungen gesichtet worden sind und ob besondere Punkte aufgefallen sind, gab es sieben Antworten. Ausser einem Anbieter, der eine ganz eigenständige Patientenverfügung errichten wollte, haben alle anderen Organisationen übrige Formulare bei der Erstellung beigezogen. Eine Organisation hat darauf hingewiesen, dass die eigene Verfügung ein Produkt von anderen Formularen darstellt, da von überall das aus ihrer Sicht Wichtigste berücksichtigt wurde. Die übrigen haben die Bedeutsamkeit unterstrichen, dass ein breiter Umgang gepflegt werden soll. Es sei relevant, zu wissen, was die Verfügungen anderer Anbieter enthalten, um die Herausforderungen umfassend anzugehen.

5.2.2 Umfang der Formulare

Fünf der acht Patientenverfügungen waren zwischen zwei und vier Seiten lang. Eine Verfügung war 6-seitig und zwei Formulare über 20 Seiten ausführlich. Die Interviewpartner wurden auf diese Unterschiede angesprochen. Die Vertreter einer Kurzversion gaben an, dass eine allgemeine, kompakte und verständliche Verfügung erstellt werden wollte. In einem Fall ist das Formular ein fester Bestandteil einer Vorsorgebroschüre, worin noch detailliertere Hinweise aufgeführt sind. Bei einer Kurzversion stehe auch der „Grundsatzentscheid im Zentrum“ und nicht der Anspruch jede erdenkliche Situation detailliert zu regeln (Interview-Nr. 5, 05.06.2013).

Die langen Patientenverfügungen sind im Gegensatz dazu da, den Verfügenden die Gelegenheit zu geben, sich zu möglichst vielen Situationen selbstbestimmend zu äussern. Ausserdem können darin viele Anordnungen gefunden werden, die Situationen nach dem Tod betreffen. Es kann auch mehr Raum für persönliche Ergänzungen zur Verfügung gestellt werden. Damit erhalten die Klienten die Chance der Verfügung „einen persönlichen Ton zu verleihen“ (Interview-Nr. 7, 11.06.2013). In den meisten Fällen, in denen eine Patientenverfügung zur Anwendung kommt, kennen die behandelnden Ärzte ihre Patienten nicht. „Persönliche Ergänzungen dienen dann als Unterstützung und sind für die Umsetzung der Patientenverfügung sehr wichtig.“ (Interview-Nr. 7, 11.06.2013).

5.2.3 Besonderheiten und Vorteile

Die Besonderheiten des eigenen Formulars sind folgendermassen identifiziert worden: Zwei Mal wurde geantwortet, dass die Kompaktheit die Verfügung auszeichnet. Dem gegenüber wurde ebenfalls zwei Mal der Vorteil genannt, dass das Dokument umfassend sei. Weitere zwei Unternehmungen gaben an, dass die integrierte Werteerklärung die Besonderheit darstellt. Ebenfalls so oft werden die zugehörigen Dienstleistungen positiv hervorgehoben (gute telefonische Erreichbarkeit, Beratung, Wegleitung und Hinterlegung).

Je ein Mal wurde die Möglichkeit zur Differenzierung und der zur Verfügung stehende Platz für eigene Ergänzungen angegeben. Ein weiteres Mal ist die „Situationsbezogenheit“ hervorgehoben worden, womit die Anordnungen für das Behandlungsteam „handlungsweisend“ seien (Interview-Nr. 7, 11.06.2013).

Als Vorteile für eine eigene Patientenverfügung werden folgende Punkte gesehen (jeweils eine Nennung). Mit einer Verfügung gibt es für den Betroffenen „eine grössere Sicherheit“, dass tatsächlich seinem Willen entsprochen wird (Interview-Nr. 4, 31.05.2013). Ausserdem können die entsprechenden „Berater [...] gezielt geschult werden“, wovon die Verfügenden profitieren (Interview-Nr. 6, 10.06.2013).

5.3 Zugang

Es war interessant zu erkunden, wie die Organisationen Werbung für ihre Patientenverfügung machen und ob sie dabei auf Kooperationen mit anderen Institutionen setzten. Eine Frage betreffend dem neuen Erwachsenenschutzrecht sollte Aufschluss darüber geben, ob das neue Gesetz die Popularität der Thematik zu steigern vermochte oder nicht.

5.3.1 Werbung

Interessant ist natürlich die Frage, wie sich die Anbieterorganisationen von ihrer Konkurrenz hervorheben wollen, um ihr Angebot publik zu machen. Da es sich um Non-Profit-Organisationen handelt, stehen keine Werbebudgets dafür bereit. Diesen Eindruck aus der Recherche, bestätigten die Experten. Vielmehr besteht eine Abhängigkeit von den Medien. Die Hälfte wird regelmässig von den Medien kontaktiert oder fragt selbst aktiv nach, ob ein Bericht oder ähnliches realisiert werden könnte. Ebenso viele Anbieter führen Informationsveranstaltungen durch. Es gab jeweils drei Nennungen zu Inseraten in Fachzeitschriften und die eigene Internetseite.

Ein Viertel der Befragten geben ein Informationsblatt heraus, haben bei der Lancierung der Patientenverfügung Kontakt zur Presse aufgenommen und nutzen Thementage wie zum Beispiel „der Tag des Testaments“ (Interview-Nr. 1, 23.05.2013). Eine Organisation besitzt einen Bestellflyer, den sie über „Multiplikatoren wie Arztpraxen, Spitäler, Pflegeheim“ in Umlauf bringt (Interview-Nr. 5, 05.06.2013). Auf andere Kooperationen wird bei der Werbung nicht zurückgegriffen.

5.3.2 *Erwachsenenschutzrecht*

Es war spannend zu erfragen, ob das Inkrafttreten des neuen Erwachsenenenschutzrechts Einfluss auf die Bekanntheit der Patientenverfügung hat. Oder auch ob Änderungen, zum Beispiel mehr Anfragen, bemerkbar sind. Zwei Institutionen können von deutlich mehr Anfragen berichten. Weitere zwei Anbieter machen eine grössere Unsicherheit bei den Klienten aus. Es tauchen viele Fragen auf, wie: „Brauche ich jetzt überhaupt noch eine Patientenverfügung?“ (Interview-Nr. 3, 29.05.2013). Die Leute würden sich fragen, ob mit dem neuen Gesetz, noch eine Patientenverfügung nötig bzw. sinnvoll sei. Ebenfalls würden sich viele Personen erkundigen, die bereits eine Verfügung ausgestellt haben, ob sie ein neues Formular erstellen müssen. Eine Organisation hat ihr an die neue Gesetzgebung angepasstes Formular an alle Klienten versendet, die bei ihnen die Verfügung hinterlegt haben. Im Weiteren wurde von einer Organisation geantwortet, dass die Informationsveranstaltungen im 2013 grossen Anklang finden. Hingegen hat ein anderer Experte gesagt, dass es bisher weniger Anfragen gegeben habe, als erwartet (mehr dazu siehe auch unter Kapitel 5.6.1).

5.4 *Praxiserfahrungen*

In diesem Themenblock sollten die praktischen Erfahrungen im Umgang mit den Patientenverfügungen erfasst werden. Der Fokus lag dabei auf den Hilfestellungen der Anbieter insbesondere den Beratungen.

5.4.1 *Dienstleistungen*

Sechs Organisationen bieten persönliche Beratungen an (bei zwei davon, würden sogar auch zu Formularen von anderen Institutionen Hilfestellungen gegeben), während eine aus Anonymitätsgründen auf andere Kommunikationsmittel zurückgreifen muss. Es sind dies das Telefon, ein privater Chat und ein geschützter Mailserver. Im Weiteren stellt eine Institution neben schriftlichen Wegleitungen keine Beratung (weder eine telefonische noch persönliche) zur Verfügung. Sie verweist an dieser Stelle auf die behandelnden Ärzte, die bei der Erstellung beizuziehen wären.

Alle Interviewpartner bieten schriftliche Wegleitungen an. Anders sieht es bei der Hinterlegung aus. Dort sind es momentan lediglich zwei Unternehmungen. Eine Institution ist zur Zeit der Interviewführung dabei, ein Angebot zur Hinterlegung auszuarbeiten. Einer der Anbieter verschickt alle zwei Jahre einen Aktualisierungsauftrag an die Verfügenden.

5.4.2 Informationsbedürfnisse

Interessant zu wissen war, ob sich aufgrund der Erfahrungen in der Beratungstätigkeit die Informationsbedürfnisse identifizieren lassen oder ob gar Informationslücken bei den Verfügenden auszumachen sind.

Zwei Experten sehen die Anordnungen für die medizinischen Massnahmen als die grösste Herausforderung für die Klienten, weil es ihnen am medizinischen Fachwissen mangelt. Ähnlich ist es bei der persönlichen Werthaltung. Ein Experte gibt an, dass unter diesem Punkt oftmals „Floskeln“ niedergeschrieben werden wie: „Nicht an Schläuchen hängen.“ oder „In Würde sterben.“ (Interview-Nr. 6, 10.06.2013). Solche Äusserungen sind in der Praxis nicht durchsetzbar, da nicht klar ist, was genau damit gemeint ist.

Im Weiteren besteht vor allem Unsicherheit bei den rechtlichen Vorschriften: Die Verfügenden sind sich beispielsweise oftmals „den Möglichkeiten zu wenig bewusst“, die eine Patientenverfügung bietet (Interview-Nr. 3, 29.05.2013). Oder sie sind falsch orientiert und wissen nicht, dass die Patientenverfügung erst bei Urteilsunfähigkeit zum Zug kommt. Ebenso kann festgestellt werden, „wie wenig die Verfügenden über den Ablauf der Entscheidungen im Spital wissen“ (Interview-Nr. 7, 11.06.2013). Weitere Unsicherheit besteht, ob im Ernstfall „tatsächlich nach dem [niedergeschriebenen] Willen gehandelt wird“ (Interview-Nr. 4, 31.05.2013). Für all diese Punkte geben die entsprechenden Gesetzesartikel Klarheit (ZGB 370-373). Auch taucht bei einem Anbieter regelmässig die Frage nach der Hinterlegung auf. Viele Verfügende fragen etwa, „Wo soll ich das Original aufbewahren?“ oder „Wem soll ich eine Kopie geben?“ (Interview-Nr. 5, 05.06.2013).

Die Interviewten berichten einstimmig, dass sich die grosse Mehrheit der Klienten frühzeitig um das Verfassen der Patientenverfügung kümmert. Das bedeutet, dass diese Leute sich vertieft mit der Erstellung auseinandersetzen. „Wir haben [...] sehr fleissige Verfügende, die sich zeitig und ganz gründlich damit auseinandersetzen.“ (Interview-Nr. 7, 11.06.2013). Ebenso konnte durch Gespräche mit den Ausfüllenden in Erfahrung gebracht werden, dass:

„[...] die Verfügungen bestellt werden und dann in der Schublade landen. Dann irgendeinmal nach einem Ereignis im Umfeld, werden die Leute daran erinnert und dann werden die Formulare wieder hervorgeholt. Es scheint also ein Prozess zu sein, weil es wohl auch etwas Unangenehmes ist.“ (Interview-Nr. 5, 05.06.2013).

Es gibt dem gegenüber aber auch Personen, die „in Not“ das heisst, wegen einem aktuell besorgniserregenden Gesundheitszustand eine Patientenverfügung ausstellen wollen (Interview-Nr. 7, 11.06.2013).

5.4.3 Verbesserungspotential

Eine weitere zentrale Frage war, ob es bei der derzeitigen Ausgabe der Patientenverfügung Verbesserungspotential geben würde. Dies wurde mehrheitlich verneint. Aufgrund des neuen Erwachsenenschutzrechts, haben die meisten Anbieter ihre Patientenverfügung überarbeitet bzw. begutachten lassen. Der grosse Teil betont, ihre Verfügung laufend anzupassen.

Eine Antwort eines Experten richtete sich aber an jene Anbieterorganisationen, welche keine Beratung anbieten. Es wurde eindringlich thematisiert, dass das blosses zur Verfügung stellen eines Musterformulars unzureichend sei. „Dort finde ich es wichtig, dass man die Interessierten wirklich darauf aufmerksam macht, dass es ein Vorschlag ist und dass man sich genug Zeit dafür nimmt.“ (Interview-Nr. 3, 29.05.2013).

5.4.4 Hinterlegung

Eine Patientenverfügung kann nur dann ihren Zweck erfüllen, wenn sie im Bedarfsfall auch vorhanden ist bzw. gefunden werden kann. Daher war es eine wichtige Frage, wie die Anbieter die Hinterlegung bzw. den Zugang thematisieren und bei ihren Kunden einschätzen. Hierzu konnten vier von acht Befragten eine konkrete Antwort geben. Informationen zur Hinterlegung sind meistens in einer Begleitbroschüre oder in der Patientenverfügung selber zu finden. Daneben gibt es Institutionen, welche dies in einem Beratungsgespräch thematisieren. Ebenso ist ein Ausweis im Kreditkartenformat verbreitet, worauf man die Existenz der Verfügung, den Hinterlegungsort oder die Vertrauensperson notieren kann.

5.5 Standardisierung

Zum Thema Standardisierung der Patientenverfügung in der Schweiz gingen äusserst unterschiedliche Antworten ein. Ein Experte gibt zu Protokoll:

„Ich sehe einfach die Schwierigkeit darin, dass ein Kompromiss gefunden werden kann. Denn die Verfügungen widerspiegeln ja auch die Werte der herausgebenden Organisationen.“ (Interview-Nr. 7, 11.06.2013).

Diese Ansicht unterstreicht auch eine andere Organisation, die aussagt, dass sich viele Institutionen durch die Patientenverfügung „profilieren“ (Interview-Nr. 4, 31.05.2013). Generell wird die Standardisierung als schwerfällig oder gar unmöglich betrachtet, da letztendlich jede Lebenssituation anders ist. Es wurde auch eine Idee von einer „verbindliche[n] Vorsorgeuntersuchung mit 40 oder 50 Jahren“ geäussert. Eine Art „Zwang, damit sich die Leute damit auseinandersetzen“²⁸ (Interview-Nr. 1, 23.05.2013).

²⁸ Ein Nationalratsmitglied (Alec von Graffenried) hat am 12.6.2008 den Bundesrat beauftragt, zu prüfen, ob das Erstellen einer Patientenverfügung für Menschen ab dem 50. Altersjahr obligatorisch eingeführt werden könnte. Der Bundesrat hat jedoch am 10.09.2008 die Ablehnung dieses parlamentarischen Vorstosses empfohlen (Parlament.ch, obligatorische Patientenverfügung, 2008).

5.5.1 Chancen

Ein Experte sieht in der Standardisierung „[...] ein offenerer Umgang mit diesem „Tabu“ [...]. Damit wird eine Diskussionsgrundlage geschaffen [...].“ (Interview-Nr. 1, 23.05.2013).

Positiv begrüsst würde auch,

„[...] wenn übergeordnet Kriterien erarbeitet würden, was die Inhalte einer Patientenverfügung betrifft. Welche medizinischen Massnahmen braucht es wirklich, damit nicht zu viel und nicht zu wenig abgedeckt wird. Ich denke, dies wäre eine Entlastung für die Ärzte.“ (Interview-Nr. 6, 10.06.2013).

Ähnlich sehen dies andere Experten, die ein „Gütesiegel“ für qualitätsvolle Patientenverfügungen (Interview-Nr. 8, 11.06.2013) oder ein „Kontrollorgan“ empfehlen würden (Interview-Nr. 5, 05.06.2013). Es wird auch die Möglichkeit gesehen, dass durch eine Standardisierung, die Orientierung für die Interessierten vereinfacht wird, wenn die Palette der Angebote weniger breit ausfällt. Ein anderer Anbieter sieht darin die Gelegenheit, dass dies „[...] Vertrauen schaffen [würde]“, da sich mehrere Anbieterorganisationen hinter das Formular stellen (Interview-Nr. 4, 31.05.2013).

5.5.2 Risiken

Im Gegensatz zu den genannten Chancen gibt es aus Anbietersicht aber auch Risiken. So sei es beispielsweise nicht erstrebenswert, die Verfügenden in der Auswahl der Formulare einzuschränken. Patientenverfügungen sind persönliche Willensäusserungen, weshalb die Formulare „individualisierbar“ sein müssen (Interview-Nr. 1, 23.05.2013). Darum wird eine Standardisierung auch als Einschränkung betrachtet.

5.6 Statistik

Die Fragen zur Statistik sollten dazu dienen, einen besseren Überblick über die Verbreitung und Nutzung der Verfügungen zu gewinnen. Es hat sich jedoch gezeigt, dass alle Befragten keine entsprechenden Erhebungen vornehmen. Den meisten Organisationen ist es erst gar nicht möglich, da ihnen die Informationen dazu fehlen. Aber selbst wenn diese vorhanden sind, werden die entsprechenden Auswertungen bisher nicht vorgenommen. Deshalb konnten auch keine verlässlichen Angaben zu den sozialen Merkmalen der Klienten erhoben werden²⁹.

²⁹ Die Experten gaben zu Protokoll, dass geleitet von ihrem Gefühl aus den praktischen Erfahrungen, die meisten Leute sich ab 50 Jahren mit Patientenverfügungen auseinandersetzen.

5.6.1 Bezüge

Die angegebenen Zahlen zu den bestellten bzw. bezogenen Patientenverfügungen gehen stark auseinander. Es darf jedoch nicht ausser Acht gelassen werden, dass diese Zahlen Richtwerte darstellen. Während die eine Organisation „zwischen 1‘150 und 1‘700 Formulare monatlich“ herausgeben kann (Interview-Nr. 7, 11.06.2013), waren es anderswo „50‘000 Exemplare im ersten Jahr“ (Interview-Nr. 8, 11.06.2013). Eine andere Jahresangabe bewegt sich „zwischen 600 bis 1‘000“ (Interview-Nr. 1, 23.05.2013). Die vierte Institution gab an, dass „etwas über 1‘000 Exemplare“ bei ihnen „hinterlegt“ sind (Interview-Nr. 6, 10.06.2013). Die nächste Organisation konnte mitteilen, dass im 1. Halbjahr 2013 bereits mehr Formulare gebraucht worden sind als im gesamten Vorjahr (130 Patientenverfügungen im 2012 gegenüber 140 Exemplaren bis Juni 2013) (Interview-Nr. 3, 29.05.2013). Ebenso hat eine weitere Unternehmung einen rasanten Anstieg im Vergleich zum Vorjahr verzeichnen können. Im Januar 2013 wurden bei dieser Unternehmung 29‘155 Versionen von der Internetseite heruntergeladen, was ziemlich genau dem Total der drei Monaten zuvor entspricht (Oktober bis Dezember 2012: 28‘080) (Interview-Nr. 4, 31.05.2013).

5.7 Zusammenfassung

Unter den acht befragten Organisationen gibt es unterschiedliche Beweggründe, um auf dem Markt der Anbieter aufzutreten. Einigkeit unter den Experten herrscht jedoch bezüglich der Zielsetzungen. Generell steht immer die Förderung der Selbstbestimmung der Patienten im Zentrum³⁰. Während dies die Einen mit ausführlichen Formularen sicher stellen wollen, worin detaillierte Anordnungen gemacht werden können, versuchen es die Anderen durch kompakte Formulare zu erreichen. Die Entstehungsgeschichten konnten nicht mehr alle vollumfänglich rekonstruiert werden. Augenfällig ist jedoch, dass drei Viertel der befragten Institutionen zumindest die erste Version der Verfügung in Kooperation mit anderen Organisationen erarbeitet haben. Auch heute noch wird die Ansicht geteilt, dass eine Vernetzung im Gesundheits- und Ethikbereich bereichernd und sehr wichtig sei.

Nachvollziehbar war die Erkenntnis, dass diese Non-Profit-Organisationen auf kein spezifisches Werbebudget zurückgreifen können. Hierzu sind die meisten auf die Zusammenarbeit mit den Medien angewiesen. Trotzdem war auffallend, dass alle Experten berichteten, die Klienten würden sich frühzeitig um die Erstellung kümmern.

³⁰ Die Tatsache, dass keine Erhebungen über die Klienten vorgenommen werden, könnte darauf schliessen lassen, dass die Organisationen mit Patientenverfügungen in erster Linie kein Geschäft machen wollen.

Die Verfügenden werden bei der Erstellung der Patientenverfügung durch ein breites Dienstleistungsangebot unterstützt, was aufgrund der Komplexität bei den medizinischen Massnahmen auch nötig ist. Augenfällig ist, dass vor allem bei rechtlichen Vorschriften Unklarheiten herrschen. Das neue Erwachsenenschutzrecht hat interessanterweise nicht eine bessere Aufklärung sondern eher eine grössere Unsicherheit hervorgebracht. Zwei Organisationen konnten seit dem Inkrafttreten einen deutlichen Anstieg unter den bestellten bzw. heruntergeladenen Formularen verzeichnen.

Eine Standardisierung ist aus Sicht der Experten nicht prioritär, denn sie vermitteln mit ihren Patientenverfügungen die Werte ihrer Organisation. Chancen werden darin gesehen, dass ein offener Umgang mit der Thematik erfolgen könnte. Es würde auch Vertrauen schaffen und die Orientierung erleichtern. Es sei hingegen nicht erstrebenswert, die Auswahl von Patientenverfügungen einzuschränken. Daher sehen die Experten vielmehr eine Lösung im Bereich eines Gütesiegels oder einem Kontrollorgan, um qualitativ hochstehende Patientenverfügungen empfehlen zu können. Abschliessend ist festzuhalten, dass es eine grosse Herausforderung für die anbietenden Organisationen ist, den Spagat zwischen einem für das Ärzteteam handlungsanweisendem und gleichzeitig für die Verfügenden verständlichem Formular zu bewerkstelligen.

Neben den Erkenntnissen aus der Inhaltsanalyse flossen auch Teile dieser Resultate in die nachfolgend dokumentierte und eigens für diese Arbeit angelegte Online-Umfrage mit ein.

6 Umfrage: Vorgehen und Ergebnisse

6.1 Methodisches Vorgehen

Um die Ansichten und Wahrnehmungen zu den Inhalten der Patientenverfügungen aus Sicht der Verfügenden zu erheben, wurde eine Umfrage durchgeführt. Hauptaugenmerk galt den von den Befragten gewünschten Inhalten einer Patientenverfügung. Von Interesse waren ausserdem die Fragestellungen zur Motivation bzw. zu den Hemmnissen, weshalb eine Patientenverfügung erstellt wird oder eben nicht. Nach einleitenden Fragen zu den bisherigen Erfahrungen sollte Gelegenheit gegeben werden vier bestehende, unterschiedliche Verfügungen zu betrachten und Positives wie missverständliche Inhalte zu identifizieren. Darauffolgend wurden die Informationsbedürfnisse bzw. die wesentlichen Inhalte aus Sicht der Verfügenden erfragt. Dasselbe geschah mit den Dienstleistungen der anbietenden Stellen.

6.1.1 Auswahl und Zusammensetzung der Patientenverfügungen

Die in der Umfrage thematisierten Patientenverfügungen wurden aus den acht Institutionen ausgewählt, welche sich für ein Experteninterview zur Verfügung gestellt haben. Diese erfüllten das Kriterium einer allgemeinen Patientenverfügung, die nicht für eine bestimmte Diagnose bzw. Krankheit vorgesehen ist. Nicht unwichtig war natürlich auch der Umstand, dass durch die Gespräche mit den Experten ein vertiefter Einblick in diese Organisationen und Patientenverfügungen möglich war. Aus den nachstehenden Gründen wurde auf vier verschiedenen Patientenverfügungen eingegangen. Zwei Patientenverfügungen hätten die vorhandene Vielfalt zu wenig repräsentieren können. Mehr als vier Formulare hätten wiederum die Bandbreite der Umfrage zu sehr ausgeweitet. Bei der Auswahl wurde auf eine Mischung zwischen kürzeren und längeren sowie kostenlosen und kostenpflichtigen Verfügungen geachtet. Die folgenden Gründe bekräftigten diese Auswahl:

- SPO Patientenschutz: sehr kurzer Umfang von zwei Seiten, kostenpflichtig, eine der ersten Patientenverfügungen der Schweiz
- Pro Senectute: mittlerer Umfang von sechs Seiten, kostenpflichtig, speziell für Menschen ab 60 Jahren konzipiert
- FMH (Verbindung der Schweizer Ärztinnen und Ärzte) / SAMW (Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften): kurzer Umfang von vier Seiten, kostenlos, weit verbreitet (da von den meisten Ärzten empfohlen), enthält zudem die medizin-ethischen Richtlinien der SAMW

- Dialog Ethik: längerer Umfang von 28 Seiten, kostenlos, Mit-Herausgeber von weiteren Patientenverfügungen (Parkinson Schweiz, Krebsliga, Pro Mente Sana) sowie des Buches von Naef et al. „Patientenverfügungen in der Schweiz“

6.1.2 Auswahl und Zusammensetzung der Befragten

Bei der Auswahl der Umfrageteilnehmer wurden drei Kriterien definiert. Die Teilnehmer sollten noch keine eigene Patientenverfügung besitzen, um dadurch eher unbefangene Meinungen eruieren zu können. Ausserdem war es ein Ziel, dass möglichst unterschiedliche Alterskategorien und beide Geschlechter gleichermassen vertreten sind. Dies sollte dem Umstand Rechnung tragen, dass Patientenverfügungen nicht nur ein Thema für ältere Menschen sein sollte und dazu führen, eine breitgefächerte Sicht zu erfassen.

Die Rekrutierung der Teilnehmer wurde per E-Mail durchgeführt. Es wurden Personen ab 20 Jahren aus dem direkten und erweiterten Bekanntenkreis angefragt. Eine Anfrage bei gänzlich fremden Personen, stellte sich alsbald als sehr schwierig heraus. Dies lag am Umfang der Befragung, da eine seriöse Bearbeitung ungefähr eine bis zwei Stunden in Anspruch genommen hat. Dies liess sich aus der Umfragezusammensetzung erahnen und bestätigte ein am 31. Mai durchgeführte Pretest.

Die 80 angefragten Personen wurden über die Absicht und Forschungsziele dieser Arbeit sowie den geschätzten Zeitaufwand informiert. Daneben wurde ihnen eine anonymisierte Datenerhebung und -auswertung zugesichert. Das Ziel war, mindestens 30 Teilnehmer zu gewinnen. Letztlich haben sich 48 Personen bereit erklärt, an der Umfrage teilzunehmen.

6.1.3 Angaben zu den Befragten

Insgesamt haben 42 Personen (25 Frauen und 17 Männer) die Umfrage vollständig ausgefüllt. Dies entspricht einem Verhältnis von 60 zu 40. Die Altersstruktur stellte sich folgendermassen zusammen:

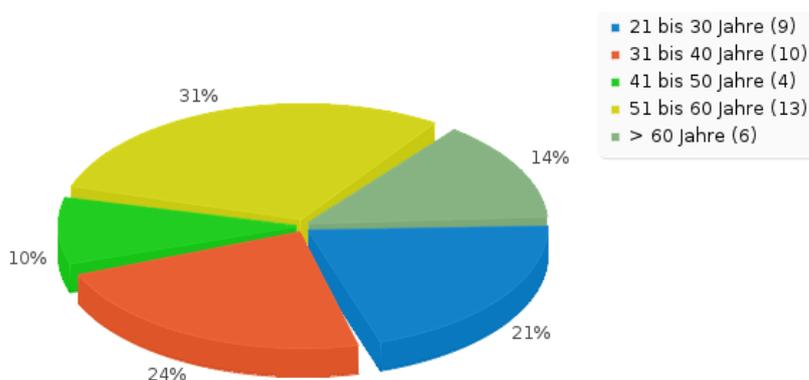


Abbildung 5: Altersstruktur der befragten Personen (Quelle: LimeSurvey, 2013)

Daraufhin wurden die folgenden vier Gruppen gebildet:

Teilnehmer	Gruppe A weiblich <50 Jahre	Gruppe B weiblich >50 Jahre	Gruppe C männlich <50 Jahre	Gruppe D männlich >50 Jahre
Alter	20 bis 50 Jahre	> 50 Jahre	20 bis 50 Jahre	> 50 Jahre
Geschlecht	weiblich	weiblich	männlich	männlich
Teilnehmende	56.0%	44.0%	52.9%	47.1%

Tabelle 2: Teilnehmergruppen (eigene Darstellung)

Der Altersschnitt wurde bei 50 Jahren³¹ gesetzt, da sich gemäss den Erfahrungen der Experten in der Praxis vorwiegend Personen ab dem 50. Lebensjahr mit der Thematik auseinandersetzen. Dies sollte mit dieser Gruppeneinteilung bei entsprechenden Fragen untersucht werden. Im Weiteren sollten die geschlechterbezogenen Unterschiede herausgefunden werden. In einer früheren Phase war auch die Unterteilung in folgende Gruppierungen geplant:

- gesunde gegenüber gesundheitlich vorbelasteten Personen
- Laien gegenüber Personen mit beruflichem Bezug zur Medizin

Auf die genannten, weiteren Unterteilungen ist aus den nachstehenden Gründen verzichtet worden. Viele Teilnehmer haben auf die persönlichen und daher nicht zwingend zu beantwortende Fragen oftmals keine Antwort gegeben. Diese waren:

- „Leiden oder litten Sie an chronischen gesundheitlichen Beschwerden in Folge Krankheit oder Verletzung?“
- „Sind Sie in ihrem Leben bereits in eine Situation geraten, in welcher eine Patientenverfügung nützlich gewesen wäre?“

Die Antwortwerte waren deshalb im Verhältnis zur Gesamtteilnehmerzahl sehr gering. Zudem gab es nur sehr wenige Personen mit einem beruflichen Bezug zur Medizin. Es hätte deshalb insgesamt zu viele, sehr kleine Untergruppen ergeben, was den Aufwand bei der Auswertung erheblich erhöht hätte.

6.1.4 Durchführung

Die Umfrage wurde mit der Software „LimeSurvey“³² erstellt und stand den Teilnehmenden während 15 Tagen online zum Ausfüllen bereit (1. bis 15. Juni 2013). Insgesamt gingen 42 komplette Antworten ein. Aufgrund der Unvollständigkeit und der daraus folgenden fehlenden Aussagekraft wurde eine Antwort bei der Auswertung nicht berücksichtigt.

³¹ Die fünfzigjährigen Umfrageteilnehmer werden demnach zu den Gruppen B oder D zugeteilt.

³² Version 1.92 Build 12303 (LimeSurvey, 2013).

6.1.5 Auswertung

Das ausgewählte Umfragetool (LimeSurvey) stellt Werkzeuge für eine vereinfachte Datenverarbeitung zur Verfügung. Die Ergebnisse konnten damit kompakt in die Windowssoftware „Excel“ exportiert werden, worin mit dessen Filterfunktion die Auswertung nach den Gruppen A-D leichter vorgenommen werden konnte. Daneben wurde die Möglichkeit in LimeSurvey genutzt, die Fragen einzeln zu selektieren und grafisch aufzubereiten. Die in der Auswertung abgebildeten Grafiken sind allesamt durch die Software LimeSurvey erstellt und ohne weitere Bearbeitung übernommen worden. Die tabellarischen Darstellungen hingegen wurden selbstständig mit Windows „Excel“ erstellt.

6.2 Erfahrungen und Kenntnisse

Den Auftakt der Umfrage bildeten die Gesetzesartikel 370, 371, 372 und 379 aus dem Zivilgesetzbuch. Darin sind die wichtigsten Informationen über die rechtlichen Bestimmungen der Patientenverfügungen geregelt. Damit sollte sichergestellt werden, dass die Umfrageteilnehmer eine klare und wenn möglich dieselbe Vorstellung über das Thema haben. Es ist beachtlich, dass nur sehr wenige Teilnehmer noch nie von den gesetzlichen Bestimmungen gehört haben. Die meisten sind bei den männlichen Teilnehmenden unter 50 Jahren auszumachen.

Sind Ihnen diese Bestimmungen bekannt?	Gruppe A	Gruppe B	Gruppe C	Gruppe D
	weiblich <50 Jahre	weiblich >50 Jahre	männlich <50 Jahre	männlich >50 Jahre
Ja, voll und ganz	21.4%	45.5%	11.1%	12.5%
Nur zum Teil	71.4%	45.5%	66.7%	75.0%
Nein, gar nicht	7.1%	9.1%	22.2%	12.5%

Tabelle 3: Antwort zu „Bekanntheit der gesetzlichen Bestimmungen“ (eigene Darstellung)

Dem gegenüber stehen relativ hohe Werte bezüglich eigenen Erfahrungen und Kenntnissen der Teilnehmer bezüglich Patientenverfügungen. Knapp 80 Prozent der Befragten über 50 Jahre haben sich bereits mit dem Thema auseinandergesetzt. Bei der jüngeren Altersklasse sind es mit ungefähr 75 Prozent nur geringfügig weniger. Obwohl sich fast vier Fünftel bereits mit dem Thema auseinandergesetzt hat, ist es nie zur Erstellung einer Patientenverfügung gekommen. Jeder Dritte gibt an, dass es zeitliche Gründe hat, während 11 Personen aussagen, dass sie zu wenig über die Möglichkeiten einer Verfügung aufgeklärt sind.

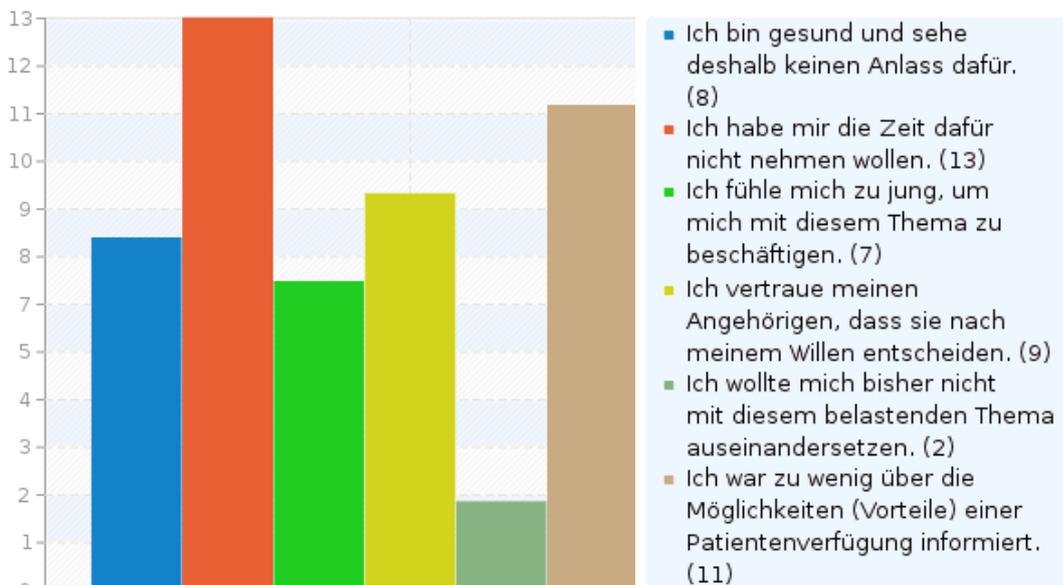


Abbildung 6: Gründe, weshalb noch keine Patientenverfügung erstellt worden ist (Quelle: LimeSurvey, 2013)

Interessant war auch zu erfragen, von welchen Patientenverfügungsformularen die Befragungsteilnehmer schon gehört haben. Es ist augenscheinlich, dass die beiden Sterbehilfeorganisationen Dignitas und Exit zusammen mit dem SRK über die grösste Bekanntheit verfügen. Bekannt als Herausgeber von Musterformularen sind ebenfalls die Spitaler wie auch Caritas und die Krebsliga. Andere Verfügungen wie jene von Anthrosana, CDK (Christen im Dienst an Kranken), DVSP (Dachverband Schweizerischer Patientenstellen) und GGG Voluntas waren unter den 42 Teilnehmenden ganzlich unbekannt.

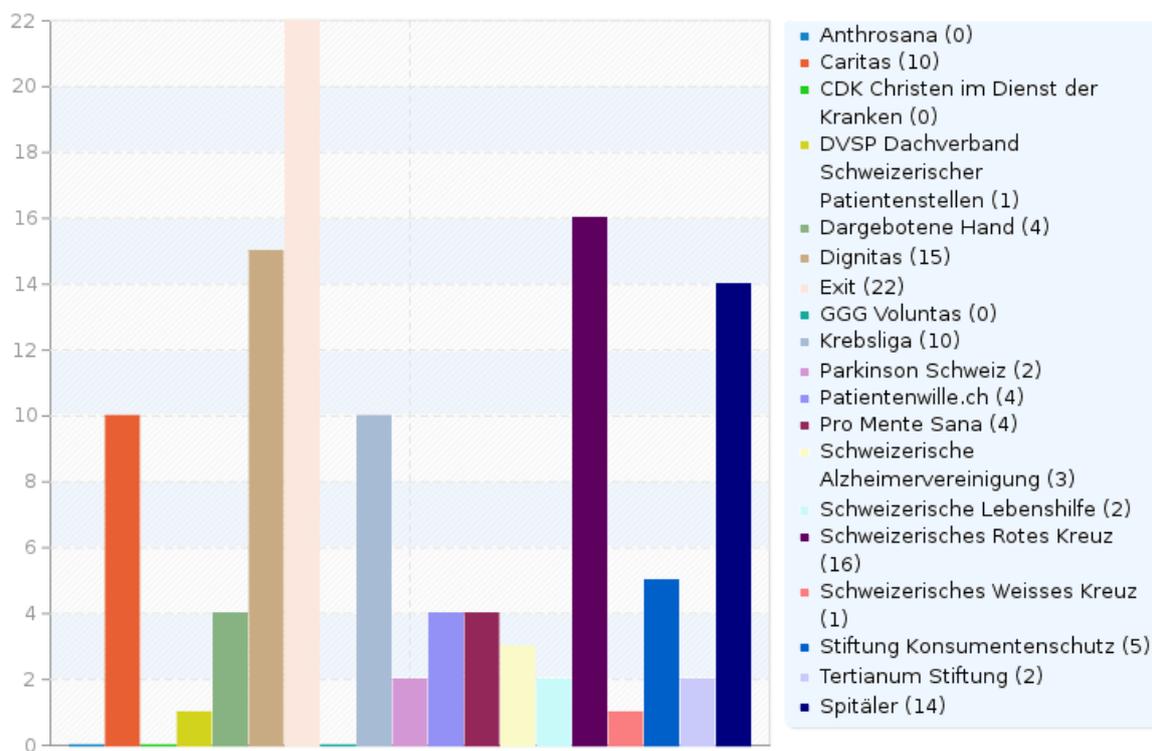


Abbildung 7: Bekanntheitsgrad der verschiedenen Anbieterorganisationen (Quelle: LimeSurvey, 2013)

6.3 Patientenverfügung: SPO Patientenschutz

Die erste der vier in der Umfrage thematisierten Patientenverfügungen war jene der Stiftung SPO Patientenschutz. Alle 42 Umfrageteilnehmer haben die Verfügung nicht gekannt. Positiv hervor gestrichen wurden in erster Linie die formellen Kriterien des Formulars. Allen voran die Kürze, dann auch die Einfachheit, Struktur und Verständlichkeit. Die Organspenden, die Autopsie und die Angaben von Vertrauenspersonen wurden beim Inhalt als Pluspunkt bezeichnet. „Gut, dass man aufgerufen wird, Hausarzt und Vertrauenspersonen über die Verfügung zu informieren.“ (Umfrageteilnehmer ID-28). Folgende Punkte sind im Weiteren positiv aufgefallen: Ankreuzen der medizinischen Massnahmen, Ersatzperson und der Platz für persönliche Ergänzungen. Im Gegensatz dazu wird die Formulierung der Patientenverfügung bemängelt:

„Die Ausdrücke ‚höchstwahrscheinlich‘, ‚notwendig‘, ‚aller Voraussicht nach‘ sind schwammig und werden je nach Arzt z.T. anders ausgelegt. Dies mindert den Wert der Verfügung teilweise. Verneinte Aussagen (‚keine‘) führen oft zu Missverständnissen, wenn man diese mit JA oder NEIN beantworten muss. Vielfach stimmt man ihnen zu (also JA), aber intuitiv kreuzt man NEIN an, weil man die Sachen ja nicht will.“ (Umfrageteilnehmer ID-50).

Die Fragen sind demnach auch unklar gestellt: „Die verschiedenen Punkte sind sehr schwammig, interpretationsbedürftig formuliert. Was heisst ‚normale geistige Funktionen‘, ‚aller Voraussicht nach...‘? (Umfrageteilnehmer ID-55). Sechs Befragte gaben an, dass sie beim Ausfüllen dieser Patientenverfügung Hilfe benötigen würden. Diese würden Sie beim Hausarzt suchen. Verbesserungspotential wird in folgenden Punkten gesehen: Glossar bereitstellen (vier Nennungen) und Platz für Erweiterungsmöglichkeiten bieten (zwei Nennungen). Knapp die Hälfte (45.2 Prozent) finden die Kosten von Fr. 13.00 für diese Patientenverfügung gerechtfertigt. Dies sei ein angemessener Betrag und vergütet einen Teil des Aufwandes des Herausgebers. „Es soll etwas kosten, somit man [sich] auch bewusst ist, was man da ausgefüllt hat.“ (Umfrageteilnehmer ID-9). Den übrigen 23 Personen ist das Formular zu teuer und finden, es sollte kostenlos sein. „Weshalb dafür bezahlen?“ (Umfrageteilnehmer ID-20).

6.4 Patientenverfügung: Pro Senectute

Pro Senectute stellt ihre sechs-seitige Patientenverfügung für Fr. 10.00 zur Verfügung. Sie wurde explizit für Menschen ab 60 Jahren konzipiert, was die Klientel der Organisation darstellt. Etwas mehr als 20 Prozent der Umfrageteilnehmer kannten diese Patientenverfügung bereits, womit sie die geläufigste der vier gezeigten ist. Gelobt wird von einem Viertel der Befragten, dass diese Verfügung zwar umfassen, aber nicht zu ausführlich ist.

Auf der anderen Seite ist sie für fünf Personen zu erschöpfend. Die beinhaltete Werteerklärung ist auf positives Feedback gestossen (15 Prozent). Die Struktur sei ausserdem klar und verständlich. „Es ist deutlich hervorgehoben, ob es ‚keine‘ heisst (und nicht ‚eine‘)“, was explizit als positiv erwähnt wurde (Umfrageteilnehmer ID-28). Auch der Erneuerungshinweis ist als Vorteil aufgefallen. Einige Teilnehmer empfanden die religiösen Fragen und einige Begrifflichkeiten unter den medizinischen Massnahmen als störend. “[...] beispielsweise weiss ich nicht genau, was unter Palliativmedizin³³ zu verstehen ist.“ (Umfrageteilnehmer ID-11). Mehrere Personen forderten demnach weniger Fachbegriffe. Das Thema Religion ist ausserdem für viele Befragte weniger relevant und könnte weggelassen werden. Die Antworten der Teilnehmenden zielen daraufhin, dass diese Patientenverfügung gekürzt werden könnte. Die grosse Mehrheit (71.4 Prozent) findet die Kosten für das Formular angemessen. Die übrigen Personen finden den Preis von Fr. 10.00 nicht gerechtfertigt oder sind generell dafür, dass eine Patientenverfügung kostenlos sein sollte.

6.5 Patientenverfügung: FMH / SAMW

Die gemeinsame Verfügung der FMH und SAMW ist vier Seiten lang und kann kostenlos im Internet heruntergeladen werden. Jeder vierte Befragte äusserte sich positiv über die beinhaltete Werteerklärung. Diese „verlangt eine intensive Befassung mit dem Leben und dem Tod, was bestmöglich gewährleistet, dass die Angaben gut durchdacht und ernst zu nehmen sind.“ (Umfrageteilnehmer ID-4). Die Verfügung wurde im Weiteren als ausführlich und detailliert bezeichnet, obwohl sie nur vier Seiten lang ist. Einem Umfrageteilnehmer hat die Bemühung besonders gut gefallen „die Person möglichst ganzheitlich aufgrund ihrer Einstellung zum Leben zu erfassen.“ (Umfrageteilnehmer ID-34). Daneben wurden die gute Verständlichkeit und die anschauliche Darstellung der Patientenverfügung hervorgehoben. Ein Befragter hat folgendes erfreulich zur Kenntnis genommen: „Unterscheidung zwischen dauerhaften und zwischenzeitlichen Massnahmen.“ (Umfrageteilnehmer ID-43).

Auf der anderen Seite gaben 15 Personen an, für sie seien es zu viele persönliche Fragen, die zu viel Zeit zum Ausfüllen benötigen würden. „Störend ist für mich, dass ich so viel selber schreiben, beschreiben muss.“ (Umfrageteilnehmer ID-45). Ein anderer Kommentar zu diesem Inhalt geht in eine etwas andere Richtung: „Diese bewusste Auseinandersetzung mit den eigenen Werten ist für einige Personen ev. abschreckend.“ (Umfrageteilnehmer ID-28). Ein Drittel gab an, dass sie Hilfe beim Ausfüllen dieser Patientenverfügung benötigen würden.

³³ Im Duden wird die Bedeutung von Palliativmedizin folgendermassen erklärt: „Behandlung von Patienten mit einer nicht heilbaren, [weit] fortgeschrittenen Erkrankung mit begrenzter Lebenserwartung mit dem Ziel, die Lebensqualität des Kranken zu erhalten oder zu verbessern (Duden, Palliativmedizin, 2013).“

Diese Personen empfehlen das Formular vor allem bei der Werteerklärung zu kürzen und sich bei den Vertrauenspersonen zu diesen Punkten zu äussern: „Eher nur das Grundsätzliche regeln, nicht so tief auf Ansichten eingehen. Dafür habe ich die Vertrauenspersonen, welche mich gut kennen und schon in meinem Sinn entscheiden würden.“ (Umfrageteilnehmer ID-45).

Besonders aufgefallen ist der Vermerk „dass die Patientenverfügung jederzeit geändert und widerrufen werden kann“ (Umfrageteilnehmer ID-4) und der fehlende Hinweis, „dass man seine Patientenverfügung immer wieder durchlesen und überprüfen sollte“ (Umfrageteilnehmer ID-51).

Obwohl die FMH/SAMW das Formular kostenlos zur Verfügung stellt, würden knapp 60 Prozent einen Unkostenbeitrag dafür bezahlen. Grundsätzlich findet diese Vertriebsform aber breite Unterstützung: „Ich finde das Angebot, die Verfügung kostenlos herunterzuladen genau ansprechend und es vermittelt mir, dass damit kein Geschäft gemacht wird, sondern, dass der Organisation etwas an der Verfügung liegt.“ (Umfrageteilnehmer ID-4).

6.6 Patientenverfügung: Dialog Ethik

Diese Patientenverfügung war mit einer Länge von 23 Seiten die mit Abstand längste in der Umfrage. Die Teilnehmer haben die detaillierten Ausführungen aber mehrheitlich geschätzt (57.1 Prozent) auch wenn zehn Kommentare sie als zu umfassend bezeichneten. Die Darstellung ist ebenfalls auf positives Feedback gestossen: „Übersichtlich und klar strukturiert. Besonders hilfreich sind die Erklärungen zu einzelnen Begriffen direkt in der Verfügung“ oder auch die andersfarbigen Hinweistexte (Umfrageteilnehmer ID-44). Bezüglich den Inhalten wurde festgestellt, dass „feine Unterscheidungen, wann welche Maßnahmen angewendet werden sollen und wann nicht“ aufgeführt sind (Umfrageteilnehmer ID-3). Ebenso wurde positiv wahrgenommen, dass „auch unerwünschte Personen bezeichnet werden können [und] einzelne Massnahmen noch unterteilt sind nach 'Fortgeschritten', 'Endstadium', 'Unmittelbar vor dem Tod'“ (Umfrageteilnehmer ID-11).

Neben der Formulargrösse wurde auch kritisiert, es gebe zu viele Wiederholungen und alles sei zu detailliert aufgeführt. Eine Person machte zudem folgende Entdeckung: „Erklärungen stehen oberhalb und unterhalb der Fragen“ (Umfrageteilnehmer ID-28). Dies könne irreführend sein, da die Gefahr bestehe, nachfolgende Erklärungen nicht zu beachten. Trotzdem beurteilen fast 70 Prozent diese Verfügung als gut verständlich, womit sie ohne Hilfsmittel auszufüllen sei. Jene, die Hilfe benötigten, würden diese bei den medizinischen Anordnungen in Anspruch nehmen. Jemand äussert bezüglich der Vertriebsform (online Formular kostenlos, Printversion Fr. 22.50) folgende Bedenken: „Wenn jemand keinen Internetanschluss hat, ist dieser meiner Meinung nach benachteiligt.“ (Umfrageteilnehmer ID-49). Die Mehrheit würde aber diesen Preis bezahlen, weil es sich um eine sehr ausführliche Patientenverfügung handelt.

Die vier vorangegangenen Patientenverfügungen wurden anonym in der Umfrage präsentiert. Nach jedem Formular wurde gefragt, welche der vier Organisationen hinter der Verfügung vermutet werden. Die wenigsten wurden den richtigen Institutionen zugeordnet: Pro Senectute (23.8 Prozent), FMH/SAMW (21.4 Prozent), Dialog Ethik (16.7 Prozent) und SPO Patientenschutz (9.5 Prozent). Dies ist entweder darauf zurückzuführen, dass nur sehr wenige Umfrageteilnehmer die Organisationen kennen oder es tatsächlich nicht einfach ist, die Werte oder Zielgruppen derselben zu identifizieren.

Zum Schluss wurden die Teilnehmer gebeten, die vier Verfügungen in eine Rangfolge zu bringen. Nur die Plätze eins und vier konnten deutlich vergeben werden. Die Teilnehmenden wählten die umfangreichste Verfügung von Dialog Ethik mit 50 Prozent aller Stimmen auf den ersten Rang, während das Musterformular von der Stiftung SPO Patientenschutz zuhinterst eingeteilt wurde. Die übrigen beiden Dokumente (FMH/SAMW und Pro Senectute) liegen sehr nahe beisammen auf den Rängen zwei und drei.

6.7 Qualität

In der Umfrage wurde thematisiert, wie wichtig die Organisation, die angebotenen Dienstleistungen, der Verfügungsumfang und die Kosten des Formulars in Bezug auf die Qualität angesehen werden. Die Grösse, der Ruf oder die Bekanntheit der Organisation wird von knapp 60 Prozent als wichtig oder eher wichtig eingeschätzt. Beinahe ähnlich sind die Zahlen in Bezug auf den Umfang der Patientenverfügung. Hier finden vor allem Männer über fünfzig Jahren, dass eine qualitätsvolle Patientenverfügung in Abhängigkeit zum Umfang steht. Bei den Kosten liegt das Verhältnis genau bei 50 zu 50. Am relevantesten sind für die Umfrageteilnehmer die angebotenen Dienstleistungen, worin drei Viertel aller Befragten eine Abhängigkeit zur Qualität sehen.

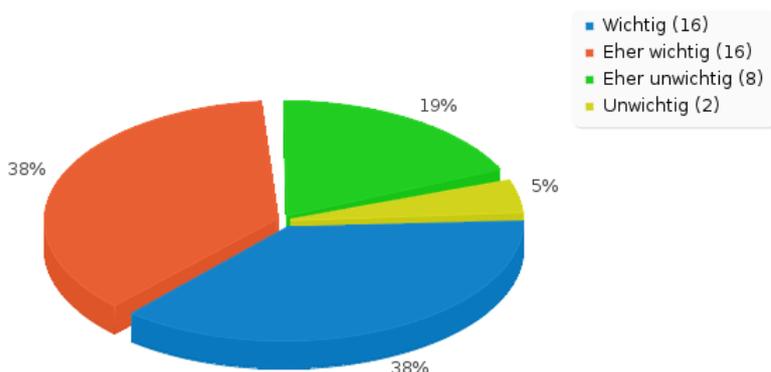


Abbildung 8: Wichtigkeit der angebotenen Dienstleistungen (Quelle: LimeSurvey, 2013)

6.8 Inhalte

Nachdem die Teilnehmer zu Beginn der Umfrage mit den rechtlichen Bestimmungen vertraut gemacht wurden und sich in der Folge intensiver mit vier unterschiedlichen Patientenverfügungen auseinandergesetzt haben, wurden sie zu den Inhalten befragt. Damit sollte eruiert werden, welche Inhalte aus ihrer Sicht, in ein Musterformular aufzunehmen sind und welche weniger relevant erscheinen. Die folgenden Kategorien, welche bereits in den Kriterienkatalog Einzug gefunden haben (siehe Anhang), waren Bestandteil dieser Fragegruppe: Medizinische Massnahmen, Vertrauenspersonen, Anordnungen vor und nach dem Tod sowie allgemeine Inhalte.

6.8.1 Medizinische Massnahmen

Die Grafik zeigt, dass die meistgewünschten Inhalte in Bezug auf die medizinischen Massnahmen die folgenden sind: Lebens-/Leidensverlängerung, Schmerz-/Symptombehandlung, künstliche Beatmung, künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr sowie Reanimation.

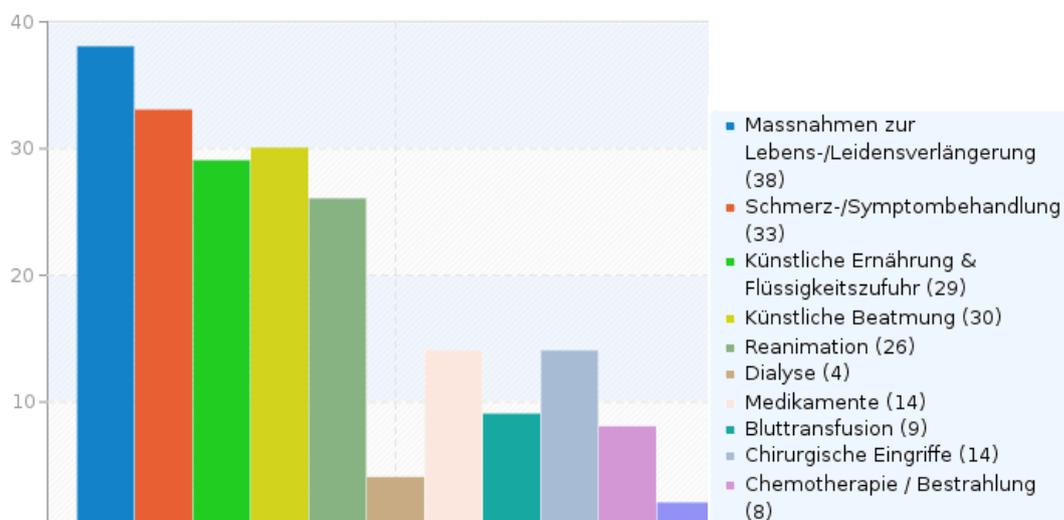


Abbildung 9: Gewünschte medizinische Massnahmen (Quelle: LimeSurvey, 2013)

Bei der Schmerz-/Symptombehandlung sowie der künstlichen Ernährung und Flüssigkeitszufuhr gibt es erkennbare Unterschiede zwischen den untersuchten Gruppen A bis D. Die männlichen Befragten unter 50 Jahren empfanden diese Punkte deutlich weniger wichtig. Die Prozentwerte liegen eindeutig unter dem Wert der restlichen drei Gruppen. Bei der Reanimation liegt der Prozentwert der weiblichen, jüngeren Teilnehmenden bei 85.7 Prozent. Dies ist im Vergleich zum Rest klar höher (zwischen 44.4 bis 54.5 Prozent). Ebenso liegt der Wert der weiblichen, über 50-jährigen bei den chirurgischen Eingriffen oben auf: 54.5 Prozent gegenüber der Spannweite 22.2 bis 28.6 Prozent bei den übrigen Befragten.

Weniger relevant werden im Allgemeinen die Bluttransfusion, die Chemotherapie und die Dialyse betrachtet. Auffallend bei der Chemotherapie ist, dass vor allem Frauen ab 50 Jahren diese in der Patientenverfügung geregelt haben wollen (81.8 Prozent). Die übrigen Werte der Gruppen A, C und D lagen bei diesem Punkt deutlich tiefer.

Chemotherapie	Gruppe A weiblich <50 Jahre	Gruppe B weiblich >50 Jahre	Gruppe C männlich <50 Jahre	Gruppe D männlich >50 Jahre
ja	28.6%	81.8%	11.1%	12.5%
nein	71.4%	18.2%	88.9%	87.5%

Tabelle 4: Antworten zu „Chemotherapie“ (eigene Darstellung)

6.8.2 Vertrauenspersonen

Bis auf eine Ausnahme, finden es alle Befragungsteilnehmer wichtig, eine Vertrauensperson in der Patientenverfügung bestimmen zu können. 86 Prozent erachten auch die Angabe von Ersatzpersonen als wichtig oder eher wichtig. Ähnlich ist das Resultat, wenn es darum geht, die Vertrauenspersonen über den Verfügungsinhalt zu informieren. Hier liegt wiederum der Wert der männlichen, unter 50-jährigen Teilnehmer unter den übrigen Prozentwerten.

Informierte Vertrauensperson	Gruppe A weiblich <50 Jahre	Gruppe B weiblich >50 Jahre	Gruppe C männlich <50 Jahre	Gruppe D männlich >50 Jahre
wichtig oder eher wichtig	92.9%	90.9%	66.7%	100.0%
eher unwichtig oder unwichtig	7.1%	9.1%	33.3%	0.0%

Tabelle 5: Antworten zu „informierte Vertrauensperson“ (eigene Darstellung)

Die überwältigende Mehrheit (95.8 Prozent) findet es zudem wichtig, dass mit dem Formular verfügt werden kann, die Ärzte gegenüber den Vertrauenspersonen vom Arztgeheimnis zu entbinden. Im Weiteren sind die Meinungen geteilt, was die Angabe von unerwünschten Personen betrifft. Offensichtlich ist jedoch, dass es bei den Frauen ein etwas grösseres Anliegen ist als bei den Männern.

Unerwünschte Personen	Gruppe A weiblich <50 Jahre	Gruppe B weiblich >50 Jahre	Gruppe C männlich <50 Jahre	Gruppe D männlich >50 Jahre
wichtig oder eher wichtig	57.1%	45.5%	33.3%	37.5%
eher unwichtig oder unwichtig	42.9%	54.5%	66.7%	62.5%

Tabelle 6: Antworten zu „unerwünschten Personen“ (eigene Darstellung)

6.8.3 Weitere Anordnungen (vor und nach dem Tod)

Als relevant wird vor allem die pflegerische Betreuung angesehen (92.9 Prozent). Wenn es um die seelsorgerische Betreuung (45.2 Prozent) und religiöse Handlungen (33.3 Prozent) geht, sind tiefere Werte zu verzeichnen. Augenscheinlich ist, dass die jüngeren Befragten religiöse Themen weniger stark gewichten als die älteren. Die Sterbebegleitung (73.8 Prozent) sowie der Sterbeort (64.3 Prozent) sind hingegen bei allen befragten Gruppen erwünschte Themenbereiche. Die Organspende wird von einer grossen Mehrheit (90.5 Prozent) als wichtig betrachtet. Zwei Drittel der Befragten beurteilen die Thematisierung der Autopsie und der Körperspende zu Forschungszwecken als wesentlich (je 69 Prozent). Vor allem bei Frauen über 50 Jahren ist es ein wichtiges Thema (90.9 Prozent gegenüber durchschnittlich 62.1 Prozent bei den übrigen Gruppen). Anordnungen für die Bestattung finden 66.6 Prozent wichtig oder eher wichtig, während es zum Thema Einsicht in die Krankheitsgeschichte nach dem Tod 45.2 Prozent sind.

6.8.4 Allgemeine Inhalte

Total 37 der 42 Befragten halten die Möglichkeit zum Festhalten von eigenen Ergänzungen als bedeutungsvoll. Ähnlich sieht das Bild bei der Erklärung der eigenen Urteilsfähigkeit bei der Erstellung aus. Nicht ganz zwei Drittel finden die Personalien des Hausarztes und die Einstellung zu Leben und Sterben wichtig oder eher wichtig (je 64.3 Prozent). Erfahrungen mit Krankheiten sollen aber nur gemäss 47.6 Prozent der Befragten, Bestandteil einer Patientenverfügung sein.

6.9 Dienstleistungen, Kosten und Umfang

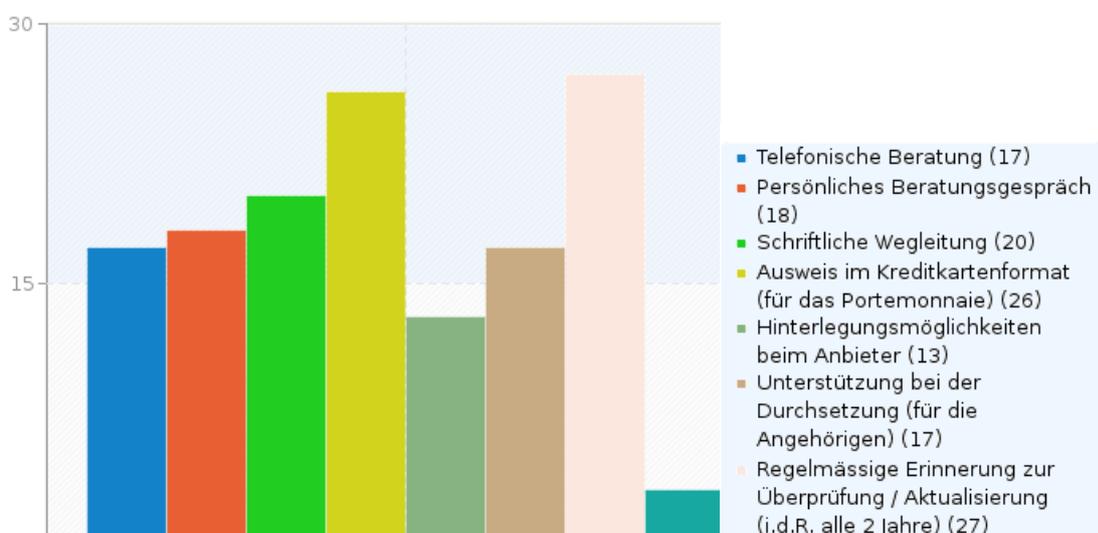


Abbildung 10: Gewünschte Dienstleistungen (Quelle: LimeSurvey, 2013)

Interessanterweise ist die Dienstleistung von den Organisationen, welche von den Umfrageteilnehmern am meisten gewünscht wird, eine derjenigen, die am wenigsten angeboten wird. Wie unter Kapitel 4.3 dieser Arbeit aufgeführt, versenden von den 38 Anbieterorganisationen nur deren drei einen Aktualisierungsaufruf. Am zweitmeisten wird die Abgabe eines Ausweises im Kreditkartenformat für das Portemonnaie gewünscht. Diese Dienstleistung wird von den meisten Organisationen angeboten. Eine schriftliche Wegleitung ist von nicht ganz der Hälfte aller befragten wünschenswert (47.6 Prozent). Jeweils zwei Fünftel aller Personen finden das persönliche Beratungsgespräch, die telefonische Beratung und die Unterstützung bei der Durchsetzung wichtig. Eine Hinterlegungsmöglichkeit bei der herausgebenden Stelle ist mit 30.1 Prozent am Schluss dieser Aufzählung. Bemerkenswert ist der Unterschied bei den beiden männlichen Altersgruppen.

Hinterlegungsmöglichkeiten beim Anbieter	Gruppe A weiblich <50 Jahre	Gruppe B weiblich >50 Jahre	Gruppe C männlich <50 Jahre	Gruppe D männlich >50 Jahre
ja	42.9%	36.4%	55.6%	0.0%
nein	57.1%	63.6%	44.4%	100.0%

Tabelle 7: Antworten zu „Hinterlegungsmöglichkeiten beim Anbieter“ (eigene Darstellung)

Etwas mehr als zwei Drittel vertreten die Meinung, dass ein Musterformular kostenfrei herausgegeben werden sollte, während der andere Teil bereit wäre, für die Patientenverfügung zu bezahlen. Ein Hemmnis für die Erstellung einer Verfügung wird am ehesten in solchen Beiträgen gesehen. Unter den Befragten herrscht die Meinung, dass der Preis „kein Hinderungsgrund sein darf, dass sich Menschen mit dem Thema auseinandersetzen.“ (Umfrageteilnehmer ID-28). Ausserdem wird in einem kostenlosen Formular der Vorteil gesehen, dass „damit möglichst viele Personen davon Gebrauch machen.“ (Umfrageteilnehmer ID-42). Gerechtfertigt sehen die Umfrageteilnehmer die Kosten deshalb, weil „die Herstellung solcher Formulare mit Arbeit verbunden ist“ (Umfrageteilnehmer ID-48) und „dieses unterhalten werden muss“ (Umfrageteilnehmer ID-49). Die genannte Dienstleistung wird also geschätzt und ist den Leuten dementsprechend etwas Wert. „Es [ist gut], wenn es Anbieter gibt, welche sich diese Mühe machen und ein solches Formular erstellen.“ (Umfrageteilnehmer ID-27).

Unter den Befragten ist keine eindeutige Meinung bezüglich dem Umfang einer Patientenverfügung auszumachen. Das Verhältnis steht bei 55 Prozent (Kurzformular) zu 45 Prozent (ausführliche Version). Ein Kurzformular wird von zwölf Teilnehmern bevorzugt, weil es als übersichtlicher empfunden wird. Ein Umfrageteilnehmer hat dies anschaulich beschrieben: „In der Kürze liegt die Würze!“ (Umfrageteilnehmer ID-7). Ausserdem könne sich die Verfügung durch die Kompaktheit auf das Wesentliche konzentrieren. Denn „die Auseinandersetzung findet im Kopf, nicht auf dem Papier statt“ (Umfrageteilnehmer ID-58).

Ausserdem beurteilen zwei weitere Personen eine Kurzversion grundsätzlich als verständlicher. Vier Personen gaben als Kommentar an, sich für das Ausfüllen einer längeren Verfügung die Zeit nicht nehmen zu wollen. Die Zusprüche für eine ausführliche Version spiegeln sich vorwiegend in der darin gesehenen Genauigkeit. So beurteilen sechs Personen, dass differenzierte Angaben möglich sind. Dadurch gäbe es weniger Interpretationsspielräume und Missverständnisse. „Je konkreter das Formular, desto [...] sicherer bin ich mir, dass [meine Vorstellungen] verstanden und bestmöglich umgesetzt werden.“ (Umfrageteilnehmer ID-4). Zudem äusserten sich vier Umfrageteilnehmer dazu, dass sie gerne alle Aspekte berücksichtigen würden. „Man [ist] dann besser geführt [...] und die Vollständigkeit [wird] eher gewährleistet [...]. (Umfrageteilnehmer ID-43).

6.10 Standardisierung

Zwei Drittel aller Befragten würden sich für eine Standardisierung aussprechen. Insgesamt wünschen sich rund 10 Prozent mehr Frauen als Männer eine Standardisierung. Unter den Alterskategorien sind jedoch keine nennenswerten Unterschiede auszumachen. Die Befürwortenden haben es damit begründet, dass „ich dann wüsste, dass alle einen vor definierten Katalog an Kriterien abdecken“ (Umfrageteilnehmer ID-44) und „ich so nicht zuerst das mir entsprechende Formular ausfindig machen müsste, x Institutionen durchtöggeln“ (Umfrageteilnehmer ID-45). Dem gegenüber stehen die Antworten, die sich gegen eine Standardisierung aussprechen, wie zum Beispiel:

„Je grösser die Auswahl, desto eher finde ich eine Patientenverfügung, die mich anspricht.“ (Umfrageteilnehmer ID-3).

Zudem wird von vielen Personen unterstrichen, dass die Erstellung einer Patientenverfügung ein individueller Vorgang ist. „Einige möchten mehr und einige möchten weniger ausfüllen und von sich preis geben.“ (Umfrageteilnehmer ID-51). Deshalb sei eine bestimmte Auswahl an Formularen sinnvoll, damit jeder selber das Passende aussuchen kann.

6.10.1 Chancen

Doch worin genau, sehen die befragten Personen die gewinnbringenden Erfolge einer standardisierten Patientenverfügung? Fast die Hälfte der Befragten antwortete einstimmig: Eine Vereinfachung für alle Beteiligten.

- *„Verminderung von bürokratischem Aufwand und Minimierung des Interpretationsspielraumes für medizinisches Personal und Angehörige.“ Umfrageteilnehmer ID-50.*
- *„Ich hätte die Sicherheit, dass alles Grundsätzliche geregelt ist. Für die Vertreter und Ärzte wäre es einfacher, weil sie genau wissen was geregelt ist.“ Umfrageteilnehmer ID-45.*

Ebenso können sich viele vorstellen, dass sich dadurch die Akzeptanz erheblich steigert. „Eine Standardisierung ermöglicht möglichst vielen Personen den Zugang.“ (Umfrageteilnehmer ID-13). Dasselbe wird von der Qualität erwartet, ebenso eine Konzentration auf die wesentlichen und damit wichtigsten Inhalte. Eine vereinfachte Auswahl sei natürlich auch ein logisches Resultat:

- „*Qualitätssicherung: Dann weiss ich, dass dieses Formular alles Wichtige enthält.*“ Umfrageteilnehmer ID-33.
- „*Jeder weiss, wo die Patientenverfügung zu finden ist. Keine langen Recherchen nötig, bis die ‚Richtige‘ gefunden wird.*“ Umfrageteilnehmer ID-3

6.10.2 Risiken

Bei den Gefahren werden vor allem Bedenken bezüglich der individuellen Sichtweise einzelner Personen geäußert. „Gewünschter Detaillierungsgrad ist sehr subjektiv und von Patient zu Patient verschieden“ (Umfrageteilnehmer ID-50), so würde die „Standardisierung [...] individuelle Bedürfnisse [limitieren]“ (Umfrageteilnehmer ID-56) und dementsprechend „Spezielles aussen vor“ (Umfrageteilnehmer ID-55) lassen. Im Weiteren besteht die Angst, dass wichtige Inhalte vergessen gehen könnten oder auch, dass das Formular zu umfangreich ausgestaltet werden könnte: „Entweder ist sie sehr umfangreich und beinhaltet Themen, die einen selbst nicht gross interessieren oder aber sie ist zu wenig umfangreich und viele wichtige Punkte fehlen.“ (Umfrageteilnehmer ID-27).

Eine interessante Sichtweise vermittelt auch die folgende Antwort: „Weniger Anstrengungen seitens der Anbieter (keine Konkurrenz).“ (Umfrageteilnehmer ID-49). Dies würde sich auf die Qualität der Formulare negativ auswirken.

6.11 Beweggründe

Das gewichtigste Motiv, um eine Patientenverfügung zu erstellen, wird darin gesehen, die Angehörigen bei schwierigen Entscheidungen zu unterstützen bzw. zu entlasten. Die Werte liegen in drei der vier untersuchten Gruppen über 80 Prozent. Bei den Männern unter 50 Jahren sieht jedoch nur etwas mehr als die Hälfte darin einen Beweggrund.

Angehörige entlasten	Gruppe A weiblich <50 Jahre	Gruppe B weiblich >50 Jahre	Gruppe C männlich <50 Jahre	Gruppe D männlich >50 Jahre
ja	85.7%	81.8%	55.6%	100.0%
nein	14.3%	18.2%	44.4%	0.0%

Tabelle 8: Antworten zu „Angehörige entlasten“ (eigene Darstellung)

An zweiter Position (64.3 Prozent) wird genannt, den eigenen Willen festzuhalten und damit in der Situation der Urteilsunfähigkeit durchzusetzen. Aufgrund eines einschlägigen Ereignisses im Umfeld würden mutmasslich rund 45.2 Prozent eine Patientenverfügung erstellen, mindestens ein Drittel infolge Krankheit oder Unfall (35.7 Prozent). Bei dieser Frage war augenfällig, dass dies bei den 50-jährigen Männern und älter kein einziger tun würde, bei den unter 50-jährigen hingegen 55.6 Prozent.

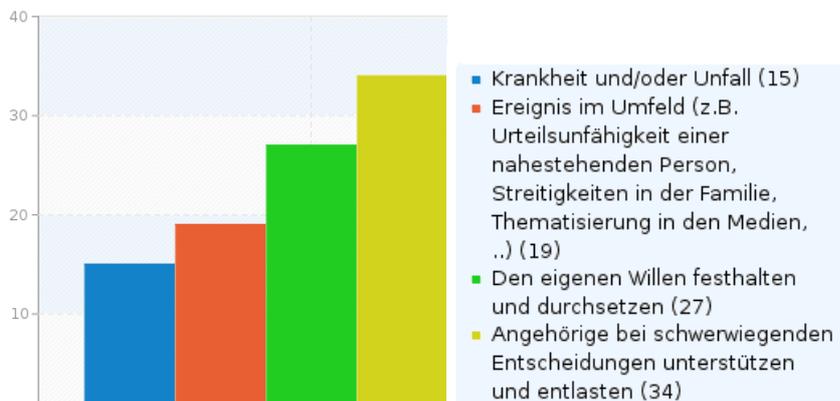


Abbildung 11: Beweggründe für die Erstellung einer Patientenverfügung (Quelle: LimeSurvey, 2013)

Abschliessend wurde gefragt, wer sich nun vorstellen könnte, eine eigene Patientenverfügung zu erstellen oder es nahestehenden Personen empfehlen würde. Hier waren ganz klare Antworten auszumachen. Ein Drittel gab an, auf jeden Fall eine Verfügung erstellen zu wollen, während es sich der Rest zumindest vorstellen kann. Derselbe anteilmässige Zuspruch erhielt die Frage nach der Weiterempfehlung, mit dem kleinen Unterschied, dass eine Person es eher nicht tun wird (weiblich unter 50 Jahre).

6.12 Zusammenfassung

Eine erstaunliche Erkenntnis aus der Umfrage ist, dass zwar knapp 80 Prozent der Befragten sich bereits mit Patientenverfügungen auseinandergesetzt, aber trotzdem noch keine erstellt haben. Oftmals scheinen die Gründe bei begrenzten zeitlichen Ressourcen zu liegen. Am Schluss der Umfrage allerdings haben alle Teilnehmer bekräftigt, eine Patientenverfügung ausstellen zu wollen bzw. es sich zumindest vorstellen zu können. Es ist anzunehmen, dass der gesamte Umfrageinhalt zu diesem speziellen Ergebnis geführt und generell zur Aufklärung der Teilnehmer zum Thema Patientenverfügung beigetragen hat. Denn die Befragten wurden zu einer eingehenderen Auseinandersetzung mit der Materie „gezwungen“, da der durchschnittliche Bearbeitungszeitraum für die Umfrage bei immerhin 64 Minuten lag. Sehr auffällig war ausserdem, dass die Antworten der Gruppe der männlichen Teilnehmer unter 50 Jahren regelmässig stärker abweichende Prozentwerte aufgewiesen haben, als die übrigen drei Gruppen.

Die Art der Umfrage kann insofern kritisiert werden, als dass die Software LimeSurvey die Betrachtung der Patientenverfügungen nur nacheinander zulässt, was die Teilnehmer in ihren Antworten entsprechend beeinflusst haben könnte. Unter diesen Voraussetzungen war eine Antwortfindung schwieriger, als wenn die Verfügungen nebeneinander vorgelegt hätten. Die Erfahrungen aus den ersten präsentierten Formularen wurden höchstwahrscheinlich in Bezug zu den Folgenden gesetzt. Um diesem Umstand entgegen zu wirken, wurde ein „Zurück-Button“ installiert, der es den Teilnehmern erlaubte, jederzeit zu vorherigen Fragen zurückkehren und diese nötigenfalls anzupassen. In der Umfrage ging es jedoch weniger um die aufgeführten Verfügungen, sondern vielmehr um die Darstellung der Vielfalt und entsprechenden Unterschiede. Erst nach dem ausführlichen Teil der Auseinandersetzung mit den vier Patientenverfügungen, wurden Fragen zu den gewünschten Inhalten gestellt.

Bei der Auseinandersetzung mit den vier unterschiedlichen Formularen kamen viele interessante Rückmeldungen zusammen. Stellvertretend einige davon; erwünscht sind:

- klare sowie positive Formulierungen.
- Erklärungen von Fachbegriffen.
- Hinweise auf Hinterlegung, Überprüfung und Widerruf.
- Platz für eigene Ergänzungen.
- kostenloses Herunterladen der Verfügungen.

Für eine qualitativ hochstehende Patientenverfügung sprechen gemäss den Antworten der Umfrageteilnehmern folgende Kriterien (sortiert nach Häufigkeit der Nennung): Angebotene Dienstleistungen (75 Prozent), Bekanntheit und Ruf der Organisation, Umfang der Verfügung (je 60 Prozent), Kosten (50 Prozent). Als Beweggründe für eine Erstellung einer Patientenverfügung wurde in erster Linie angegeben, die Angehörigen entlasten zu wollen. Der Wunsch, den eigenen Willen durchzusetzen wurde als zweitrangig angegeben.

Bezüglich den Inhalten sollen die folgenden medizinischen Massnahmen in der Patientenverfügung thematisiert werden: Lebens-/Leidensverlängerung, Schmerz- und Symptombehandlung, künstliche Beatmung, künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr sowie Reanimation. Auf jeden Fall soll immer die Angabe von Vertrauenspersonen möglich sein. Sehr wichtig wird auch beurteilt, die Ärzte von ihrer Schweigepflicht gegenüber der Vertretungspersonen zu entbinden. Die pflegerische Betreuung (92.9 Prozent), die Organspende (90.5 Prozent) sowie die Sterbebegleitung (73.8 Prozent) sind führend bei den Anordnungen vor dem Tod. Eine Autopsie und Körperspende sind für knapp 70 Prozent relevant. Darüber hinaus wird die Erklärung der eigenen Urteilsfähigkeit bei der Erstellung als wichtig erachtet.

Bei den Dienstleistungen sind der Aktualisierungsauftrag und der Ausweis im Kreditkartenformat am gefragtesten. Interessant ist die Feststellung, dass der Aktualisierungsauftrag lediglich von drei Institutionen angeboten wird. Eine schriftliche Begleitung befürworten nicht einmal die Hälfte aller Befragten, während eine persönliche Beratung bei zwei Fünftel erwünscht ist. Die Verfügungen sollten indes kostenlos sein, damit möglichst viele davon Gebrauch machen können. Kurze Formulare, in denen das Wesentliche geregelt werden kann, werden als übersichtlicher angesehen, während ausführlichere Versionen gemäss den Teilnehmenden weniger Interpretationsspielraum offen liessen. Aufgrund dieser unterschiedlichen Bedürfnisse sei eine bestimmte Auswahl an Formularen sinnvoll, damit jeder selber das passende aussuchen kann. Andere hingegen fühlen sich dadurch überfordert. Die Chancen einer Standardisierung liegen in den Augen der Befragten daher in einem vereinfachten Auswahlverfahren. Dadurch könnte der Zugang zum Thema vereinfacht werden und auch die Sicherheit bzw. das Vertrauen in die Vollständigkeit und Qualität der Formulare gesteigert werden.

Der folgende Satz lässt darauf schliessen, dass noch viel Aufklärungsbedarf zur Anwendungssituation besteht:

„Ich finde die Verfügung lang und komplex, und frage mich, ob man da noch den Durchblick hat, wenn schwierige und schnelle Entscheidungen gefragt sind.“
(Umfrageteilnehmer ID-29).

Denn eine Patientenverfügung ist kein Notfallinstrument. In einem Notfall wird immer nach dem Grundsatz „in dubio pro vita“ (Im Zweifel für das Leben) gehandelt, was so viel bedeutet, als dass ein grosser Umfang des Formulars sich nicht negativ auf die Anwendung in der Praxis auswirkt.

7 Fazit

7.1 Vielfalt

Die ersten Verfügungen gibt es in der Schweiz schon seit rund 30 Jahren, doch sind in den letzten Jahren viele neue Anbieter hinzugekommen. Knapp ein Viertel aller untersuchten Organisationen hat ihr jeweiliges Formular in Kooperation mit anderen Institutionen erstellt. Es existieren vielfältige Beweggründe, um auf dem Markt der Anbieter mitzuwirken. Grundsätzlich steht immer die Förderung der Selbstbestimmung der Patienten im Zentrum. Ausserdem positionieren sich die Institutionen mit den Patientenverfügungen auf dem Markt der Gesundheits- und Ethikorganisationen und vermitteln darin unter anderem ihre Wertvorstellungen.

Aus Sicht der Umfrageteilnehmenden bieten kurze Formulare eine gute Übersicht, da in diesen das Wesentliche geregelt wird. Ausführlichere Versionen hingegen liessen weniger Interpretationsspielraum bei der Umsetzung zu. Aufgrund dieser unterschiedlichen Sichtweisen sei laut den Befragten eine bestimmte Auswahl an Formularen sinnvoll, damit sich jeder selber das passende aussuchen kann. Deshalb sowie aufgrund der vielen bereits etablierten Formulare und der föderalistischen Struktur in der Schweiz ist nicht abzusehen, dass eine Verdichtung der aktuellen Vielfalt zu einem Thema werden wird.

7.2 Inhalte

Der Vergleich mit unterschiedlichen Patientenverfügungen hat ergeben, dass alle untersuchten Formulare die rechtlichen Mindestanforderungen erfüllen und in den meisten Fällen zusätzlich eine schriftliche Wegleitung oder Beratungsmöglichkeiten angeboten werden. Neben den Vertretungspersonen und medizinischen Massnahmen werden sehr oft auch andere Anordnungen wie die Autopsie und die Organspende thematisiert. Es ist die Tendenz auszumachen, Grundsatzentscheide zu formulieren und nicht im Detail auf jede erdenkliche Behandlungsmöglichkeit einzugehen. Gemäss den Erfahrungen der Experten und den Umfrageergebnissen führen die rechtlichen Vorschriften zu vielen Unsicherheiten bei den Verfügenden. So ist vielen Menschen nicht bewusst, welche Möglichkeiten eine Patientenverfügung bietet und in welcher Situation sie zum Zug kommt.

Die Umfrageteilnehmer wünschen sich in erster Linie klare sowie positiv formulierte Verfügungen, in denen die verwendeten Fachbegriffe erklärt werden. Zudem werden Platz für eigene Ergänzungen sowie Hinweise auf Aktualisierung, Hinterlegung und Widerruf gefordert. Der kostenlose Zugang zum Formular sei ebenfalls wichtig.

Werden die Ergebnisse der Inhaltsanalyse den gewünschten Inhalten der Umfrageteilnehmer gegenübergestellt, können die folgenden Verbesserungsmöglichkeiten identifiziert werden: Am deutlichsten zeigt sich eine Diskrepanz beim Aktualisierungsaufwurf, welcher 64 Prozent der Befragten begrüßen würden, ihn aber nur sieben Prozent der Organisationen anbieten. Unter den medizinischen Massnahmen werden in den Verfügungen die Reanimation, künstliche Beatmung und chirurgische Eingriffe eindeutig weniger oft thematisiert, als dies gewünscht wird. Augenfällig sind auch die deutlichen Unterschiede bei der pflegerischen Betreuung, der Sterbebegleitung, dem Sterbeort und der Körperspende, die allesamt wichtige Themen für die Befragten darstellen. Die seelsorgerische Betreuung ist indes der einzige Inhalt, der im Verhältnis öfters in den Verfügungen zu finden ist, als dies von den Umfrageteilnehmenden gewünscht wurde.

Für die Verfügenden wäre es mit Sicherheit hilfreich, wenn sie eine Art „Kriterienkatalog“ hätten, worin alle relevanten zu regelnden Punkte zusammengefasst werden. Ansonsten könnten allenfalls wichtige Inhalte vergessen gehen, da der Verfasser zum Zeitpunkt der Erstellung nicht daran denkt. Ausserdem bedarf es ausführlicher Informationen über die Möglichkeiten und Grenzen der Patientenverfügung, damit keine Anordnungen definiert werden, welche nicht umsetzbar sind.

7.3 Standardisierung

Aus Sicht der Experten ist eine Standardisierung nicht erstrebenswert, da dadurch ihre Dienstleistung weitere Konkurrenz erhalten würde. Als Chance bezeichnen sie jedoch einen allfälligen offeneren Umgang mit der Thematik sowie eine bessere Orientierung für die Klienten. Es sei hingegen nicht wünschenswert, die Auswahl von Patientenverfügungen einzuschränken. Sie befürworten vielmehr ein Gütesiegel, welches qualitativ hochstehende Verfügungen auszeichnet. Die Vorteile einer Standardisierung liegen auch in den Augen der Befragten in einem vereinfachten Auswahlverfahren. Dadurch würde der Zugang zum Thema vereinfacht. Demzufolge könnte ferner die Sicherheit bzw. das Vertrauen in die Vollständigkeit und Qualität der Formulare gesteigert werden. Durch eine Standardisierung sei allerdings aus der Sicht der Zielgruppe eine Eingrenzung individueller Bedürfnisse zu erwarten, da sich die Auswahl entsprechend verringern würde.

Ob die Schweiz die Verfügenden wie in Österreich verpflichten will, eine aufklärende Beratung von Fachpersonen in Anspruch zu nehmen, ist ein Punkt, der vertieft diskutiert werden könnte. Die Schweizer Gesetzgebung sieht bisher keinen solchen Zwang vor und überlässt die Entscheidung vollumfänglich den Verfügenden. Österreich könnte allerdings in Bezug auf die Hilfestellung für die Auswahl der Patientenverfügung als Vorbild betrachtet werden. Verständlicherweise stösst ein Formular, welches von mehreren arrivierten Vertretern unter Mithilfe des Bundes erstellt worden ist, auf grosses Vertrauen und eine hohe Glaubwürdigkeit.

Immerhin hatten 60 Prozent der Umfrageteilnehmer die Bekanntheit, die Grösse und den Ruf der herausgebenden Organisation in einen engen Bezug zur Qualität der Patientenverfügung gesetzt. Der Nachteil wäre aber, die längst etablierten Organisationen, welche bereits ein Formular zur Verfügung stellen, zu konkurrenzieren. Deshalb wäre eine Lösung in Anlehnung an Deutschland eine praktikablere Vorgehensweise. Dort hat das Bundesministerium für Justiz Textbausteine erarbeitet, die eine Orientierungshilfe bei der Erstellung einer Patientenverfügung bieten.

Ein einziges Standardformular in der Schweiz wäre jedoch weder im Sinn der Verfügenden noch der Anbieterorganisationen. Aus Sicht der ersteren widerspiegelt die Vielfalt ja zum Beispiel auch die folgende Floskel: „Die Qual der Wahl“. Somit kann sich jeder nach seinen individuellen Bedürfnissen die geeignetste Verfügung aussuchen. Ausserdem steht jedem frei, diese anzupassen oder gar eine eigenständige Patientenverfügung aufzusetzen.

Es stellt sich aber auch die Frage, ob alle Angebote die medizinischen und rechtlichen Anforderungen in Bezug auf die Durchsetzbarkeit vollumfänglich erfüllen. Es konnte nicht in Erfahrung gebracht werden, inwiefern sich die Anbieter darum kümmern, die Formulare entsprechend diesen Ansprüchen zu verfassen. Deshalb und um eine bessere Orientierung zu ermöglichen, empfiehlt sich eine Art „Standardisierung“, wie sie in Deutschland existiert (Textbausteine). Diese müssen medizinisch und rechtlich korrekt formuliert sein, damit sie situationsbezogen und handlungsanweisend für das Behandlungsteam sind. Ausserdem wäre es sinnvoll, wenn sie die ganze Palette von relevanten Inhalten abdecken. Dazu gehörten nicht nur ein „Kriterienkatalog“ sondern auch allgemeine Informationen zum Umgang und zur Durchsetzung von Patientenverfügungen. Gerade für Menschen, die mehr Einfluss auf die Behandlung im urteilsunfähigen Zustand nehmen wollen, ist dies hilfreich, da sie ihre Anweisungen umso präziser formulieren müssen. Damit übernehmen die Verfügenden mehr Verantwortung für sich selbst, was aber gleichzeitig bessere Kenntnisse über die medizinischen Massnahmen voraussetzt.

Die Auseinandersetzung mit der Thematik in dieser Arbeit streicht nicht zuletzt die Wichtigkeit einer individuell auf den Verfügenden abgestimmte Patientenverfügung hervor. Dies widerspricht einem einzigen Standardformular und unterstützt die obengenannte Empfehlung von Textbausteinen. Da die Erstellung einer Patientenverfügung freiwillig geschieht, sollte es den Verfügenden überlassen werden, welche Entscheide sie vorwegnehmend fällen wollen und welche nicht. Der Zuzug von fachmännischer Hilfe bei der Erstellung ist in jedem Fall anzuraten, da es um komplexe Sachverhalte geht. Ebenso empfehlenswert ist ein Gespräch mit den in der Verfügung ernannten Vertretungspersonen, um die Hintergründe der Erstellung und der Anordnungen weiterzugeben. Schliesslich bleiben jedoch alle diese Entscheide individuell und von den persönlichen Bedürfnissen des Verfügenden abhängig. Für die Anbieter, ob dies nun einer ist oder viele, ist und bleibt es eine grosse Herausforderung, den Spagat zwischen einem für das Ärzteteam handlungsanweisendem und gleichzeitig für die Verfügenden verständlichem Formular zu bewerkstelligen.

8 Literaturverzeichnis

- Anthrosana (2013): Verfügbar unter: <http://www.anthrosana.ch/deutsch/> [26.06.2013]
- Bundesministerium der Justiz (2012): *Patientenverfügung. Leiden – Krankheit – Sterben. Wie bestimme ich, was medizinisch unternommen werden soll, wenn ich entscheidungsunfähig bin?* Berlin: Referat Presse- und Öffentlichkeitsarbeit. Verfügbar unter: http://www.bmj.de/SharedDocs/Downloads/DE/broschueren_fuer_warenkorb/DE/Patientenverfuegung.pdf?__blob=publicationFile [19.06.2013]
- Bundesministerium für Gesundheit (2009): *Patientenverfügung und Selbstbestimmung. Leitfaden für Ärztinnen und Ärzte zur Erstellung und Anwendung einer Patientenverfügung.* Verfügbar unter: http://www.patientenanwalt.com/fileadmin/dokumente/02_ihre_rechte/Leitfaden_Aerzte_Patientenverfuegung.pdf.pdf [19.06.2013]
- DRZE. Deutsches Referenzzentrum für Ethik in den Biowissenschaften. *Patientenverfügungen. Rechtliche Regelungen.* Verfügbar unter: <http://www.drze.de/im-blickpunkt/patientenverfuegungen/rechtlicher-teil> [19.06.2013]
- Duden. *Legat.* (2013). Verfügbar unter: <http://www.duden.de/suchen/dudenonline/legat> [26.06.2013]
- Duden. *Palliativmedizin.* (2013). Verfügbar unter: <http://www.duden.de/rechtschreibung/Palliativmedizin> [05.07.2013]
- Duden. *Patient.* (2013). Verfügbar unter: <http://www.duden.de/rechtschreibung/Patient> [19.06.2013]
- Duden. *Verfügung.* (2013). Verfügbar unter: <http://www.duden.de/rechtschreibung/Verfuegung#Bedeutung1> [19.06.2013]
- Eidgenössisches Justiz- und Polizeidepartement [EJPD] (16.11.2012): *Vorsorgeauftrag und Patientenverfügung stärken das Selbstbestimmungsrecht.* Verfügbar unter: http://www.ejpd.admin.ch/content/ejpd/de/home/dokumentation/mi/2012/ref_2012-11-16.html [19.06.2013]
- Gläser, Jochen; Laudel, Grit (2008): *Experteninterviews und qualitative Inhaltsanalyse. Als Instrumente rekonstruierender Untersuchungen.* 3. Aufl. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften (Lehrbuch).
- Help.gv.at (2013): *Patientenverfügung.* Verfügbar unter: <https://www.help.gv.at/Portal.Node/hlpd/public/content/36/Seite.360200.html> [19.06.2013]
- Liechtensteinisches Landesgesetzblatt (13. April 2011): *Patientenverfügungsgesetz (PatVG).* Verfügbar unter: https://www.gesetze.li/get_pdf.jsp?PDF=2011209.pdf [19.06.2013]
- LimeSurvey (2013): Verfügbar unter: <https://my.fh-htwchur.ch/survey/admin/admin.php?action=logout> [19.06.2013]
- Naef, Judith; Baumann-Hölzle, Ruth; Spielmann-Ritzenthaler, Daniela (2012): *Patientenverfügungen in der Schweiz. Basiswissen Recht, Ethik, Medizin für Fachpersonen aus dem Gesundheitswesen.* Zürich: Schulthess.

- NEK. Nationale Ethikkommission im Bereich Humanmedizin (2011): *Patientenverfügung. Ethische Erwägungen zum neuen Erwachsenenschutzrecht unter besonderer Berücksichtigung der Demenz*. Stellungnahme Nr. 17/2011, Bern. Verfügbar unter: <http://www.bag.admin.ch/nek-cne/04229/04232/index.html?lang=de> [19.06.2013]
- Parlament.ch (10.12.2012). *Hinterlegungsort der Patientenverfügung auf Versichertenkarte eintragen*. Verfügbar unter: http://www.parlament.ch/d/suche/seiten/geschaefte.aspx?gesch_id=20125495 [19.06.2013]
- Parlament.ch (10.09.2008). *Obligatorische Patientenverfügung*. Verfügbar unter: http://www.parlament.ch/d/suche/seiten/geschaefte.aspx?gesch_id=20083388 [05.07.2013]
- Patientenverfügungsgesetz (2013): *Bundesgesetz über Patientenverfügungen (Patientenverfügungsgesetz – PatVG)*. Verfügbar unter: <http://www.ris.bka.gv.at/GeltendeFassung/Bundesnormen/20004723/PatVG%2c%20Fassung%20vom%2019.06.2013.pdf> [19.06.2013]
- Rüegger, Heinz (2013): *Patientenverfügungen in der deutschsprachigen Schweiz. Eine Dokumentation*. Im Auftrag von Curaviva Schweiz, Fachbereich Alter. Verfügbar unter: <http://www.ejpd.admin.ch/content/dam/data/gesellschaft/gesetzgebung/vormundschaft/patientenverfuegung-d.pdf> [19.06.2013]
- SAMW. Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (2013): *Medizinethische Richtlinien: Patientenverfügungen*. Verfügbar unter: <http://www.samw.ch/de/Ethik/Richtlinien/Aktuell-gueltige-Richtlinien.html> [19.06.2013]
- Sass, Hans-Martin; Kielstein, Rita (2001): *Patientenverfügung und Betreuungsvollmacht*. Münster: Lit (Ethik in der Praxis. Kontroversen Practical ethics. Controversies, 2).
- Widmer Blum, Carmen Ladina (2010): *Urteilsunfähigkeit, Vertretung und Selbstbestimmung - insbesondere: Patientenverfügung und Vorsorgeauftrag*. Zürich, Basel, Genf: Schulthess (Luzerner Beiträge zur Rechtswissenschaft, 48).
- Wien.gv.at (2006): *Patientenverfügung*. Verfügbar unter: <http://www.wien.gv.at/gesundheit/einrichtungen/patientenanwaltschaft/pdf/patientenverfuegung-bf.pdf> [05.07.2013]
- ZGB. *Schweizerisches Zivilgesetzbuch vom 10. Dezember 1907* (Stand am 1. Januar 2013) Verfügbar unter: <http://www.admin.ch/ch/d/sr/2/210.de.pdf> [13.07.2013]

9 Anhang

9.1 Gesetzesartikel aus der Schweiz

Zweiter Unterabschnitt: Die Patientenverfügung

Art. 370

A. Grundsatz

¹ Eine urteilsfähige Person kann in einer Patientenverfügung festlegen, welchen medizinischen Massnahmen sie im Fall ihrer Urteilsunfähigkeit zustimmt oder nicht zustimmt.

² Sie kann auch eine natürliche Person bezeichnen, die im Fall ihrer Urteilsunfähigkeit mit der behandelnden Ärztin oder dem behandelnden Arzt die medizinischen Massnahmen besprechen und in ihrem Namen entscheiden soll. Sie kann dieser Person Weisungen erteilen.

³ Sie kann für den Fall, dass die bezeichnete Person für die Aufgaben nicht geeignet ist, den Auftrag nicht annimmt oder ihn kündigt, Ersatzverfügungen treffen.

Art. 371

B. Errichtung und Widerruf

¹ Die Patientenverfügung ist schriftlich zu errichten, zu datieren und zu unterzeichnen.

² Wer eine Patientenverfügung errichtet hat, kann diese Tatsache und den Hinterlegungsort auf der Versichertenkarte eintragen lassen. Der Bundesrat erlässt die nötigen Bestimmungen, namentlich über den Zugang zu den Daten.

³ Die Bestimmung über den Widerruf des Vorsorgeauftrags ist sinngemäss anwendbar.

Art. 372

C. Eintritt der Urteilsunfähigkeit

¹ Ist die Patientin oder der Patient urteilsunfähig und ist nicht bekannt, ob eine Patientenverfügung vorliegt, so klärt die behandelnde Ärztin oder der behandelnde Arzt dies anhand der Versicherungskarte ab. Vorbehalten bleiben dringliche Fälle.

² Die Ärztin oder der Arzt entspricht der Patientenverfügung, ausser wenn diese gegen gesetzliche Vorschriften verstösst oder wenn begründete Zweifel bestehen, dass sie auf freiem Willen beruht oder noch dem mutmasslichen Willen der Patientin oder des Patienten entspricht.

³ Die Ärztin oder der Arzt hält im Patientendossier fest, aus welchen Gründen der Patientenverfügung nicht entsprochen wird.

Art. 373

D. Einschreiten der Erwachsenenschutzbehörde

¹ Jede der Patientin oder dem Patienten nahestehende Person kann schriftlich die Erwachsenenschutzbehörde anrufen und geltend machen, dass:

1. der Patientenverfügung nicht entsprochen wird;
2. die Interessen der urteilsunfähigen Person gefährdet oder nicht mehr gewahrt sind;
3. die Patientenverfügung nicht auf freiem Willen beruht.

² Die Bestimmung über das Einschreiten der Erwachsenenschutzbehörde beim Vorsorgeauftrag ist sinngemäss anwendbar.

**Zweiter Abschnitt:
Massnahmen von Gesetzes wegen für urteilsunfähige Personen**

**Erster Unterabschnitt:
Vertretung durch den Ehegatten, die eingetragene Partnerin oder den eingetragenen Partner**

Art. 374

A. Voraussetzungen und Umfang des Vertretungsrechts

¹ Wer als Ehegatte, eingetragene Partnerin oder eingetragener Partner mit einer Person, die urteilsunfähig wird, einen gemeinsamen Haushalt führt oder ihr regelmässig und persönlich Beistand leistet, hat von Gesetzes wegen ein Vertretungsrecht, wenn weder ein Vorsorgeauftrag noch eine entsprechende Beistandschaft besteht.

² Das Vertretungsrecht umfasst:

1. alle Rechtshandlungen, die zur Deckung des Unterhaltsbedarfs üblicherweise erforderlich sind;
2. die ordentliche Verwaltung des Einkommens und der übrigen Vermögenswerte; und
3. nötigenfalls die Befugnis, die Post zu öffnen und zu erledigen.

³ Für Rechtshandlungen im Rahmen der ausserordentlichen Vermögensverwaltung muss der Ehegatte, die eingetragene Partnerin oder der eingetragene Partner die Zustimmung der Erwachsenenschutzbehörde einholen.

Art. 375

B. Ausübung
des Vertretungs-
rechts

Auf die Ausübung des Vertretungsrechts sind die Bestimmungen des Obligationenrechts³⁵⁰ über den Auftrag sinngemäss anwendbar.

Art. 376

C. Einschreiten
der Erwach-
senenschutz-
behörde

¹ Bestehen Zweifel, ob die Voraussetzungen für eine Vertretung erfüllt sind, so entscheidet die Erwachsenenschutzbehörde über das Vertretungsrecht und händigt gegebenenfalls dem Ehegatten, der eingetragenen Partnerin oder dem eingetragenen Partner eine Urkunde aus, welche die Befugnisse wiedergibt.

² Sind die Interessen der urteilsunfähigen Person gefährdet oder nicht mehr gewahrt, so entzieht die Erwachsenenschutzbehörde dem Ehegatten, der eingetragenen Partnerin oder dem eingetragenen Partner auf Antrag einer nahestehenden Person oder von Amtes wegen die Vertretungsbefugnisse teilweise oder ganz oder errichtet eine Beistandschaft.

Zweiter Unterabschnitt: Vertretung bei medizinischen Massnahmen

Art. 377

A. Behandlungs-
plan

¹ Hat sich eine urteilsunfähige Person zur Behandlung nicht in einer Patientenverfügung geäussert, so plant die behandelnde Ärztin oder der behandelnde Arzt unter Beizug der zur Vertretung bei medizinischen Massnahmen berechtigten Person die erforderliche Behandlung.

² Die Ärztin oder der Arzt informiert die vertretungsberechtigte Person über alle Umstände, die im Hinblick auf die vorgesehenen medizinischen Massnahmen wesentlich sind, insbesondere über deren

³⁵⁰ SR 220

Gründe, Zweck, Art, Modalitäten, Risiken, Nebenwirkungen und Kosten, über Folgen eines Unterlassens der Behandlung sowie über allfällige alternative Behandlungsmöglichkeiten.

³ Soweit möglich wird auch die urteilsunfähige Person in die Entscheidungsfindung einbezogen.

⁴ Der Behandlungsplan wird der laufenden Entwicklung angepasst.

Art. 378

B. Vertretungs-
berechtigte
Person

¹ Die folgenden Personen sind der Reihe nach berechtigt, die urteilsunfähige Person zu vertreten und den vorgesehenen ambulanten oder stationären Massnahmen die Zustimmung zu erteilen oder zu verweigern:

1. die in einer Patientenverfügung oder in einem Vorsorgeauftrag bezeichnete Person;
2. der Beistand oder die Beiständin mit einem Vertretungsrecht bei medizinischen Massnahmen;
3. wer als Ehegatte, eingetragene Partnerin oder eingetragener Partner einen gemeinsamen Haushalt mit der urteilsunfähigen Person führt oder ihr regelmässig und persönlich Beistand leistet;
4. die Person, die mit der urteilsunfähigen Person einen gemeinsamen Haushalt führt und ihr regelmässig und persönlich Beistand leistet;
5. die Nachkommen, wenn sie der urteilsunfähigen Person regelmässig und persönlich Beistand leisten;
6. die Eltern, wenn sie der urteilsunfähigen Person regelmässig und persönlich Beistand leisten;
7. die Geschwister, wenn sie der urteilsunfähigen Person regelmässig und persönlich Beistand leisten.

² Sind mehrere Personen vertretungsberechtigt, so dürfen die gutgläubige Ärztin oder der gutgläubige Arzt voraussetzen, dass jede im Einverständnis mit den anderen handelt.

³ Fehlen in einer Patientenverfügung Weisungen, so entscheidet die vertretungsberechtigte Person nach dem mutmasslichen Willen und den Interessen der urteilsunfähigen Person.

Art. 379

C. Dringliche
Fälle

In dringlichen Fällen ergreift die Ärztin oder der Arzt medizinische Massnahmen nach dem mutmasslichen Willen und den Interessen der urteilsunfähigen Person.

Art. 380

D. Behandlung
einer psychi-
schen Störung

Die Behandlung einer psychischen Störung einer urteilsunfähigen Person in einer psychiatrischen Klinik richtet sich nach den Bestimmungen über die fürsorgerische Unterbringung.

Art. 381

E. Einschreiten
der Erwachse-
nenschutzbe-
hörde

¹ Die Erwachsenenschutzbehörde errichtet eine Vertretungsbeistandschaft, wenn keine vertretungsberechtigte Person vorhanden ist oder das Vertretungsrecht ausüben will.

² Sie bestimmt die vertretungsberechtigte Person oder errichtet eine Vertretungsbeistandschaft, wenn:

1. unklar ist, wer vertretungsberechtigt ist;
2. die vertretungsberechtigten Personen unterschiedliche Auffassungen haben; oder
3. die Interessen der urteilsunfähigen Person gefährdet oder nicht mehr gewahrt sind.

³ Sie handelt auf Antrag der Ärztin oder des Arztes oder einer anderen nahestehenden Person oder von Amtes wegen.

Abbildung 12: Gesetzliche Bestimmungen der Schweiz (ZGB 370-379)

Kriterienkatalog Teil I

	Anthrosana	Baselbieter Patientenverfügung	Basler Patientenverfügung	Beobachter	Caritas	CDK Christen im Dienst an Kranken	Curaviva (KV)	Curaviva (LV)	Dachverband Schw. Patientenstellen	Dialog Ethik	Die Dargebotene Hand	Dignitas	Exit	FMH / SAMW (KV)	FMH / SAMW (LV)	Gesundheitsamt Thurgau	GGG Voluntaas *1	Glerner Patientenverfügung	K-Tipp *2	Kantonsspital Graubünden
Sozialversicherungs-Nr.																				
Blutgruppe	x																			
Allergien	x																			
Religion				x	x					x									x	
Arzt (Personalien)		x	x	x															x	x
Werthaltung			x							x			x		x		x			x
Einstellung zum Leben			x												x					
Einstellung zum Sterben													x							
Erfahrungen m. Krankheit, Sterben, Tod			x										x		x					x
Befürchtungen m. Krankheit, Sterben, Tod			x												x					x
Lebensqualität (Einschränkungen, Abhängigkeiten)			x							x			x		x					x
Überzeugungen (persönlich, religiös)			x										x		x					
Beschreibung der Motivation										x			x		x					
Medizinische Massnahmen	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x
Beratung in Anspruch genommen von ...															x					
bestehende Erkrankung (Beschreibung)				x						x										
Massnahmen zur Lebens-/Leidensverlängerung	x	x	x	x	x	x	x		x		x	x	x	x	x	x	x	x	x	x
Schmerz-/Symptombehandlung		x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x		x	x	x	x
Künstliche Ernährung			x			x		x		x			x		x			x		x
Künstliche Flüssigkeitszufuhr			x			x			x	x			x		x					x
Reanimation			x					x	x	x			x		x				x	x
Dialyse									x											
Blut-Transfusionen																				
Medikamente								x	x											x
Antibiotika													x							
Chirurgische Eingriffe (z.B. Transplantationen)						x												x		
Chemotherapie / Bestrahlung						x							x							
Künstliche Beatmung			x		x		x	x	x	x			x							
zusätzliche Bemerkungen			x						x	x					x			x		x

Kriterienkatalog Teil I

	Anthrosana	Baselbieter Patientenverfügung	Basler Patientenverfügung	Beobachter	Caritas	CDK Christen im Dienst an Kranken	Curaviva (KV)	Curaviva (LV)	Dachverband Schw. Patientenstellen	Dialog Ethik	Die Dargebotene Hand	Dignitas	Exit	FMH / SAMW (KV)	FMH / SAMW (LV)	Gesundheitsamt Thurgau	GGG Voluntaas *1	Glarner Patientenverfügung	K-Tipp *2	Kantonsspital Graubünden
Weitere Anordnungen	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x
vor dem Tod	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x
Ärzte & Pflegepersonal, das über PV informiert /zu informieren ist						x														
Einweisung in Spital bei schwerer Pflegebedürftigkeit										x										x
Forschungszwecke zu Lebzeiten	x			x		x					x	x								
Religiöse Handlungen				x						x									x	x
Seelsorgerische Betreuung		x	x	x	x	x			x	x					x			x	x	x
Pflegerische Betreuung			x				x	x									x			x
Sterbebegleitung				x						x							x	x	x	x
Sterbeort			x	x		x			x	x							x	x	x	x
nach dem Tod	x	x	x	x	x	x			x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x
Organspende	x	x	x	x	x	x			x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x
Autopsie	x		x	x	x	x			x	x	x				x		x		x	x
Einsicht in Autopsiebericht																				
Einsicht in Krankheitsgeschichte nach dem Tod			x	x						x										x
Körperspende (Forschungszwecke nach dem Tod)	x			x		x			x	x		x								
Gedenkfeier										x										
Bestattungsart		x			x					x										x
Grab				x						x										
Ablageort weiterer wichtiger Dokumente			x							x										x
Vertretungsperson	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x
Vertretungsperson	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x
Ersatzperson	x	x	x	x			x	x	x	x		x	x	x	x	x			x	x
weitere Ersatzpersonen										x						x				
Einsicht in KG durch best. Personen (z.B. Vertrauenspersonen)																				
Entbindung vom Arztgeheimnis	x		x	x	x	x	x	x		x	x	x			x			x	x	x
Vertrauenspersonen sind über PV informiert	x				x	x	x	x		x		x	x	x	x					
Unerwünschte Personen				x						x		x								x
Bemerkungen			x							x			x							

Kriterienkatalog Teil I

	Anthrosana	Baselbieter Patientenverfügung	Basler Patientenverfügung	Beobachter	Caritas	CDK Christen im Dienst an Kranken	Curaviva (KV)	Curaviva (LV)	Dachverband Schw. Patientenstellen	Dialog Ethik	Die Dargebotene Hand	Dignitas	Exit	FMH / SAMW (KV)	FMH / SAMW (LV)	Gesundheitsamt Thurgau	GGG Voluntaas *1	Glarner Patientenverfügung	K-Tipp *2	Kantonsspital Graubünden	
Gültigkeit	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x
Ort, Datum, Unterschrift	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x
Eigene Erklärung der Urteilsfähigkeit	x	x			x		x	x	x	x	x	x	x			x					x
Ärztliche Bestätigung der Urteilsfähigkeit										x											
Amtliche Beglaubigung der Unterschrift												x									
Hinweis auf Aktualisierungen	x	x		x	x	x	x	x	x	x	x		x								x
Hinweis auf Hinterlegung: Kopien der PV befinden sich ...				x	x				x		x	x					x				x
Widerruf (Datum, Unterschrift)										x											

Kriterienkatalog Teil II

	Kantonsspital St. Gallen	KS St. Gallen (Muskelzentrum ALS)	Krebsliga (K: Dialog Ethik)	Lifecircle	Parkinson (K: Dialog Ethik)	Patientenwille.ch	Pro Mente Sana (Dialog Ethik) (KV)	Pro Mente Sana (Dialog Ethik) (LV)	Pro Senectute	Schw. Alzheimervereinigung *2	Schw. Gesellschaft für Lebenshilfe	Schw. Rotes Kreuz	Schw. Weisses Kreuz	Spital Limmattal; Pflegezentrum	Spital STS AG	Spital Thurgau AG	Spitalregion Toggenburg	SPO Patientenschutz	Stiftung Konsumentenschutz	Svanah	Tertianum Stiftung
Allgemeines																					
*3 Kooperation			x		x	x	x														
Umfang (Seiten)	8	3	36	6	32	2	3	21	6	1	3	24	4	3	6	8	16	2	7	14	6
Format	A4	A4	A4	A4	A4	A4	A4	A4	A4	A4	A4	A4	A4	A4	A4	A4	A4	A4	A5	A4	A4
*3 Bestandteil eines Vorsorgedokuments / einer Broschüre								x			x								x		
*3 Entstehungsjahr			2009						2007		1990	2006		2009				1982			
*3 neueste Auflage		2009	2013		2012				2013	2010	2007	2012	2004	2011	2012		2011	2012	2013		
Sprache					Deutsch																
*3 weitere Sprachen (FR, IT, SP, EN)	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x
Diagnose bzw. Zielpublikum		x	x		x	x	x		x	x	x							x			
Anwendungssituationen	x			x		x				x	x	x		x	x	x				x	x
Formular (Kosten in Fr.)		0	15		22.5		0	0	10	0	12.5		0	0	0	0	0	13	12		
Online-Formular (gratis downloadbar)	x	x	x	x	x	x	x	x	-	-	-	x	-	x	x	x	x	-	-	x	-
eigene Ergänzungen	x		x	x	x	x	x	x	x	x	x	x		x	x	x	x	x		x	-
Dienstleistungen																					
*3 mündliche Beratung			x		x	x	x	x			x	x	x	x	x	x	x	x	x		-
*3 schriftliche Wegleitung					x	x	x	x	x	x		x	x	x		x	x	x	x		-
*3 Hinterlegung						x						x									-
*3 Ausweis im Kreditkartenformat			x			x			x		x	x	x			x		x	x		-
*3 Überprüfung der PV (Durchsicht einer Fachperson)												x									-
Kurz- und Langversion						x	x														
Aktualisierungsaufruf												x	x								
Personalien																					
Anrede	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x
Name, Vorname, Geburtsdatum	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x
Adresse	x		x		x	x	x	x	x	x	x	x	x			x	x	x	x	x	x
Heimatort			x		x						x		x						x		
Telefon			x		x				x			x					x				
E-Mail					x				x			x					x				

Kriterienkatalog Teil II

	Kantonsspital St. Gallen	KS St. Gallen (Muskelzentrum ALS)	Krebsliga (K: Dialog Ethik)	Lifecircle	Parkinson (K: Dialog Ethik)	Patientenwille.ch	Pro Mente Sana (Dialog Ethik) (KV)	Pro Mente Sana (Dialog Ethik) (LV)	Pro Senectute	Schw. Alzheimervereinigung *2	Schw. Gesellschaft für Lebenshilfe	Schw. Rotes Kreuz	Schw. Weisses Kreuz	Spital Limmattal; Pflegezentrum	Spital STS AG	Spital Thurgau AG	Spitalregion Toggenburg	SPO Patientenschutz	Stiftung Konsumentenschutz	Svanah	Tertianum Stiftung	
Sozialversicherungs-Nr.						x		x				x										
Blutgruppe																						
Allergien																						
Religion			x		x				x		x		x			x	x					
Arzt (Personalien)			x								x	x			x					x		
Werthaltung	x		x	x	x				x			x			x	x	x			x	x	
Einstellung zum Leben	x		x	x																x	x	
Einstellung zum Sterben	x																x			x	x	
Erfahrungen m. Krankheit, Sterben, Tod	x											x			x						x	
Befürchtungen m. Krankheit, Sterben, Tod			x									x					x			x	x	
Lebensqualität (Einschränkungen, Abhängigkeiten)			x	x	x							x			x					x	x	
Überzeugungen (persönlich, religiös)	x											x								x		
Beschreibung der Motivation				x								x									x	
Medizinische Massnahmen	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	
Beratung in Anspruch genommen von ...	x											x			x							
bestehende Erkrankung (Beschreibung)	x														x						x	
Massnahmen zur Lebens-/Leidensverlängerung			x	x	x	x			x	x	x	x	x			x		x	x	x	x	
Schmerz-/Symptombehandlung		x	x	x	x	x			x	x	x	x	x			x	x	x	x	x	x	
Künstliche Ernährung	x	x	x	x	x		x		x	x		x	x		x	x	x	x	x	x		
Künstliche Flüssigkeitszufuhr	x		x				x	x	x			x	x		x		x		x			
Reanimation	x		x	x								x				x	x	x	x			
Dialyse												x				x						
Blut-Transfusionen	x											x					x				x	
Medikamente												x		x						x	x	
Antibiotika	x			x					x	x		x		x			x					
Chirurgische Eingriffe (z.B. Transplantationen)	x								x			x					x					
Chemotherapie / Bestrahlung	x			x								x										
Künstliche Beatmung		x		x	x							x				x						
zusätzliche Bemerkungen	x				x		x								x		x	x				

Kriterienkatalog Teil II

	Kantonsspital St. Gallen	KS St. Gallen (Muskelzentrum ALS)	Krebsliga (K: Dialog Ethik)	Lifecircle	Parkinson (K: Dialog Ethik)	Patientenwille.ch	Pro Mente Sana (Dialog Ethik) (KV)	Pro Mente Sana (Dialog Ethik) (LV)	Pro Senectute	Schw. Alzheimervereinigung *2	Schw. Gesellschaft für Lebenshilfe	Schw. Rotes Kreuz	Schw. Weisses Kreuz	Spital Limmattal, Pflegezentrum	Spital STS AG	Spital Thurgau AG	Spitalregion Toggenburg	SPO Patientenschutz	Stiftung Konsumentenschutz	Svanah	Tertianum Stiftung	
Weitere Anordnungen	x		x	x	x	x																
vor dem Tod	x		x	x	x	x																
Ärzte & Pflegepersonal, das über PV informiert /zu informieren ist							x					x										
Einweisung in Spital bei schwerer Pflegebedürftigkeit			x		x										x				x			
Forschungszwecke zu Lebzeiten			x		x					x												
Religiöse Handlungen	x		x		x												x					
Seelsorgerische Betreuung	x		x		x			x	x	x	x	x	x	x	x	x	x					
Pflegerische Betreuung	x									x		x					x					
Sterbebegleitung			x		x				x	x												
Sterbeort	x		x		x				x	x							x					
nach dem Tod	x	x	x	x	x	x			x	x	x	x	x		x	x	x	x	x	x	x	x
Organspende			x	x	x	x			x	x	x	x	x		x	x	x	x	x	x	x	x
Autopsie	x	x	x		x	x			x	x	x	x	x			x	x	x	x	x	x	x
Einsicht in Autopsiebericht												x					x					
Einsicht in Krankheitsgeschichte nach dem Tod			x		x							x					x		x			
Körperspende (Forschungszwecke nach dem Tod)		x	x		x					x									x			
Gedenkfeier			x		x				x												x	
Bestattungsart	x		x		x	x			x	x	x						x				x	
Grab			x			x			x			x										
Ablageort weiterer wichtiger Dokumente			x									x					x					
Vertretungsperson	x		x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x
Vertretungsperson	x		x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x
Ersatzperson	x		x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x		x	x	x	x	x	x		
weitere Ersatzpersonen	x		x	x	x		x					x			x							
Einsicht in KG durch best. Personen (z.B. Vertrauenspersonen)			x		x			x	x	x	x	x	x	x	x	x				x		x
Entbindung vom Arztgeheimnis																						
Vertrauenspersonen sind über PV informiert			x	x	x	x						x	x		x			x				
Unerwünschte Personen			x		x			x												x		
Bemerkungen			x		x							x										

Kriterienkatalog Teil II

	Kantonsspital St. Gallen	KS St. Gallen (Muskelzentrum ALS)	Krebsliga (K: Dialog Ethik)	Lifecircle	Parkinson (K: Dialog Ethik)	Patientenwille.ch	Pro Mente Sana (Dialog Ethik) (KV)	Pro Mente Sana (Dialog Ethik) (LV)	Pro Senectute	Schw. Alzheimervereinigung *2	Schw. Gesellschaft für Lebenshilfe	Schw. Rotes Kreuz	Schw. Weisses Kreuz	Spital Limmattal; Pflegezentrum	Spital STS AG	Spital Thurgau AG	Spitalregion Toggenburg	SPO Patientenschutz	Stiftung Konsumentenschutz	Svanah	Tertianum Stiftung
Gültigkeit	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x
Ort, Datum, Unterschrift	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x
Eigene Erklärung der Urteilsfähigkeit	x		x	x	x	x	x	x	x		x	x	x		x	x		x	x	x	x
Ärztliche Bestätigung der Urteilsfähigkeit							x					x									
Amtliche Beglaubigung der Unterschrift								x													
Hinweis auf Aktualisierungen	x		x	x	x			x	x		x		x		x	x	x		x		x
Hinweis auf Hinterlegung: Kopien der PV befinden sich ...	x		x				x	x			x	x	x	x		x	x			x	x
Widerruf (Datum, Unterschrift)												x									

Abbildung 13: Kriterienkatalog (eigene Darstellung)

9.3 Quellenangaben Kriterienkatalog

9.3.1 Patientenverfügungen

Ärztegesellschaft Baselland, Volkswirtschafts- und Gesundheitsdirektion Kanton Basel-Landschaft und Stiftung Hospiz im Park – Klinik für palliative Medizin, Pflege + Begleitung (o. J.): *Baselbieter Patientenverfügung*. Sissach, Liestal und Arlesheim. Verfügbar unter: http://www.aerzte-bl.ch/fileadmin/media-extern/pdf/Patientenverfuegung_web.pdf [09.06.2013]

Anthrosana (2011): *Patientenverfügung*. Bolheim: Amthor Verlag.

Bachmaier, Helmut; Künzli, René (2002): *Am Anfang steht das Alter. Streitschrift für eine neue Alterspolitik; ein Projekt in Zusammenarbeit mit Tertianum ZfP*. (S. 86-92). Berlingen: Tertianum.

Caritas Schweiz (2010): *Meine persönliche Patientenverfügung. So möchte ich leben. So möchte ich sterben*. Luzern.

CDK Christen im Dienst an Kranken (2013): *Patientenverfügung / Vorsorgliche Willensbekundung. Als Entscheidungshilfe für behandelnden Arzt / Pflegepersonal*. Zürich. Verfügbar unter: http://www.cdkschweiz.ch/uploads/media/CDK_Patientenverfuegung_03.2013.pdf [09.06.2013]

Curaviva Schweiz (2011): *Patientenverfügung. Kurzfassung*. Bern. Verfügbar unter: http://www.gfc.ch/uploads/media/Kurzfassung_Patientenverfuegung.pdf [15.06.2013]

Curaviva Schweiz (2011): *Patientenverfügung. Lange Version*. Bern. Verfügbar unter: <http://upload.sitesystem.ch/131D5358A8/4BFEA0B204/3E00C02AEC.pdf> [15.06.2013]

Dialog Ethik, Schweizerische Herzstiftung und Schweizerischer Verband für Seniorenfragen (Version Oktober 2012): *Patientenverfügung. HumanDokument. Mein rechtsverbindlicher Wille und meine Wünsche im Hinblick auf medizinische Behandlung, Betreuung, Sterben und Tod*. Zürich. Verfügbar unter: http://www.dialog-ethik.ch/upl/files/201210_Patientenverfuegung.pdf [09.06.2013]

Die Dargebotene Hand (o. J.): *Persönliche Verfügung*. Bern. Verfügbar unter: http://bern.143.ch/data_access/bern/download/2006_persoelicheverfuegung_d.pdf [09.06.2013]

Dignitas – Menschenwürdig leben, menschenwürdig sterben (o. J.): *Patientenverfügung*. Forch. Verfügbar unter: <http://www.dignitas.ch/images/stories/pdf/patientenverfuegung-d.pdf> [09.06.2013]

DVSP Dachverband Schweizerischer Patientenstellen (2012): *Patientinnen- und Patienten-Verfügung*. Zürich.

Evangelisch-Reformierte Landeskirche des Kantons Glarus (o. J.): *Glarner Patientenverfügung. Wie ich sterben möchte*. Verfügbar unter: http://www.ref.ch/data/199/downloads/5354_d5897d50cf0a8b5c694498a8720ee63f.pdf [09.06.2013]

Exit. Deutsche Schweiz (o. J.): *Patientenverfügung*. Zürich.

- Flüe, Karin von (2011): *Letzte Dinge. Fürs Lebensende vorsorgen - mit Todesfällen umgehen.* (S. 192-196). 2. Aufl. Zürich: Beobachter-Buchverlag (Ein Ratgeber aus der Beobachter-Praxis).
- FMH Foederatio Medicorum Helveticorum, SAMW Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (o. J.): *Patientenverfügung. Ausführliche Version.* Bern. Verfügbar unter: http://www.fmh.ch/files/pdf11/PV_d_Ausfuehrliche_Version.pdf [09.06.2013]
- FMH Foederatio Medicorum Helveticorum, SAMW Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (o. J.): *Patientenverfügung. Kurzversion.* Bern. Verfügbar unter: http://www.fmh.ch/files/pdf11/PV_d_Kurzfassung.pdf [09.06.2013]
- Gesundheitsamt Thurgau (o. J.): *Patientenverfügung.* Verfügbar unter: <http://www.gesundheitsamt.tg.ch/documents/Patientenverfuegung.pdf> [15.06.2013]
- GGG Voluntas (o. J.): *Patientenverfügung.* Verfügbar unter: <http://www.ggg-voluntas.ch/Patientenverfuegung.5.0.html> [09.06.2013]
- GGG Voluntas, Medizinische Gesellschaft Basel, Universitätsspital Basel (o. J.): *Basler Patientenverfügung.* Basel. Verfügbar unter: <http://www.basler-patientenverfuegung.ch/uploads/media/basler-patientenverfuegung.pdf> [09.06.2013]
- K-Tipp (2006): *Anordnungen für den Todesfall.* Beilage zum saldo-Ratgeber „Erben und Vererben“. Zürich: Konsumenteninfo AG. Verfügbar unter: <http://www.ktipp.ch/service/merkblaetter/detail/d/anordnungen-fuer-den-todesfall/> [09.06.2013]
- Kantonsspital Graubünden (o. J.): *Patientenverfügung.* Chur. Verfügbar unter: <http://www.ksg.ch/Patientenverfuegung.aspx> [09.06.2013]
- Kantonsspital St. Gallen (2009): Departement Interdisziplinäre medizinische Dienste. Palliativzentrum. *Patientenverfügung.* St. Gallen. Verfügbar unter: http://www.palliativzentrum.kssg.ch/content/dam/dokument_library/container_palliativzentrum/palliativzentrum/Dokumente/broschuere_patientenverfuegung.pdf.ocFile/broschuere_patientenverfuegung.pdf [26.06.2013]
- Kantonsspital St. Gallen (2007): Muskelzentrum ALS clinic. *Patientenverfügung bei Amyotropher Lateralsklerose (ALS).* St. Gallen. Verfügbar unter: http://www.muskelzentrum.kssg.ch/home/informationen_fuer/krankheiten/Amyotrophe_Lateral_sklero-se/patientenverfuegung/_jcr_content/Par/downloadlist/DownloadListPar/download.ocFile/Patientenverf%C3%BCgung%2019.06.09.pdf [19.06.2013]
- Krebsliga Schweiz (2013): *Patientenverfügung der Krebsliga. Mein verbindlicher Wille im Hinblick auf Krankheit, Sterben und Tod.* 2., überarbeitete Auflage. In Zusammenarbeit mit Dialog Ethik – Interdisziplinäres Institut für Ethik im Gesundheitswesen. Bern. Verfügbar unter: <http://assets.krebsliga.ch/downloads/1018.pdf> [15.06.2013]
- Lifecircle (o. J.): *Patientenverfügung & ergänzende Werteerklärung. Lebensqualität fördern und unterstützen.* Biel-Benken. Verfügbar unter: http://www.lifecircle.ch/pdf/lifecircle_Patientenverfuegung.pdf [09.06.2013]

- Parkinson Schweiz & Dialog Ethik (2012): *Parkinson Service. Patientenverfügung. HumanDokument für parkinsonbetroffene Menschen. Mein rechtsverbindlicher Wille und meine Wünsche im Hinblick auf medizinische Behandlung, Betreuung, Sterben und Tod.* Zürich. Verfügbar unter: http://www.parkinson.ch/fileadmin/docs/Patientenverfuegung_deutsch/PV_2013_DE_final.pdf [09.06.2013]
- Patientenwille.ch (o. J.): *Selbstbestimmung im Leben, in der Krankheit und im Sterben. Patientenverfügung.* Buchs. Verfügbar unter: https://www.patientenwille.ch/index.cfm?action=act_getfile&doc_id=100000& [09.06.2013]
- Pro Mente Sana & Dialog Ethik (2013): *Psychiatrische Patientenverfügung. Version Februar 2013.* Zürich. Verfügbar unter: http://www.promentesana.ch/files/Downloads/Publikationen/130305_PPV_def_PMSDE_Homepage_neu.pdf [09.06.2013]
- Pro Mente Sana (o. J.): *Patientenverfügung.* Zürich. Verfügbar unter: http://www.pflegeportal.ch/pflegeportal/pub/promentesana_960_1.pdf [09.06.2013]
- Pro Senectute Schweiz (2013): *Meine Bestimmung. Vorausdenken und selbst entscheiden mit den DOCUPASS-Vorsorgedokumenten. Patientenverfügung.* Zürich.
- Schweizer Alzheimervereinigung (2010): *Vorsorge treffen durch Vorsorgeauftrag und Patientenverfügung.* Yverdon-les-Bains. Verfügbar unter: <http://www.alz.ch/index.php/rechtliche-und-finanzielle-aspekte.html> [09.06.2013]
- Schweizerische Gesellschaft für Lebenshilfe SGFL (o. J.): *Ausweis, Verfügung, Anordnung zur Organspende und Autopsie, zur Bestattungsart, als Patientenverfügung.* Basel.
- Schweizerisches Rotes Kreuz (o. J.): *Patientenverfügung SRK.* Wabern. Verfügbar unter: <http://www.patientenverfuegung-srk.ch/fileadmin/pdf/formular.pdf> [09.06.2013]
- Schweizerisches Weisses Kreuz (2010): *Fachstelle für Lebensschutz, Sexualethik und Beziehungsfragen. Patientenverfügung mit Vollmacht.* Dürrenäsch: Weisskreuz-Verlag.
- Spital Limmattal (2011): *Patientenverfügung Pflegezentrum Spital Limmattal.* Schlieren. Verfügbar unter: http://www.spital-limmattal.ch/media/filer_public/2013/03/08/patientenverfuegung_formular.pdf [09.06.2013]
- Spital STS AG (07.09.2012): *Patientenverfügung zu gesundheitlichen Grenzsituationen und zum Lebensende.* Thun und Zweisimmen. Verfügbar unter: <http://www.spitalstsag.ch/spital-thun/fuer-patienten/> [09.06.2013]
- Spital Thurgau AG (o. J.): *Patientenverfügung. Ihr Wille ist uns wichtig.* Frauenfeld und Münsterlingen. Verfügbar unter: http://www.stgag.ch/uploads/media/stgag_patientenverf%C3%BCgung_111020.pdf [09.06.2013]
- Spitalregion Fürstenland Toggenburg (SRFT), Spitäler Will und Wattwil (2011): *Patientenverfügung: Meine persönlichen Bedürfnisse im Hinblick auf Leben, Sterben und Tod.* Wattwil. Verfügbar unter: http://www.srft.ch/home/downloads/_jcr_content/Par/downloadlist_1/DownloadListPar/download_0.ocFile/Patientenverf%C3%BCgung.pdf [19.06.2013]
- SPO Patientenschutz (2012): *Meine Patientenverfügung.* Zürich.

Stiftung für Konsumentenschutz (2013): *Patienten- und Sterbeverfügung. Mein rechtsverbindlicher Wille und meine Wünsche im Hinblick auf medizinische Behandlung, Sterben und Tod.* Bern.

Svanah Schweizer Verband der approbierten NaturärztInnen und NaturheilpraktikerInnen. (2005): *Fragebogen Patientenverfügung.* Wintersingen. Verfügbar unter: <http://www.svanah.ch/images/download/fragebogenpv.pdf> [09.06.2013]

9.3.2 Internetseiten

Dialog Ethik – Interdisziplinäres Institut für Ethik im Gesundheitswesen (o. J.): *Ich Sorge vor – mit der ausführlichen Patientenverfügung von Dialog Ethik.* Verfügbar unter: <http://www.dialog-ethik.ch/patientenverfuegung> [09.06.2013]

GGG Voluntas (o. J.): *Patientenverfügung. GGG Voluntas berät beim Erstellen der Patientenverfügung.* Verfügbar unter: <http://www.ggg-voluntas.ch/Patientenverfuegung.5.0.html> [09.06.2013]

Pro Mente Sana (o. J.): *Patientenverfügung. Neue Patientenverfügung für die psychiatrische Behandlung.* Verfügbar unter: http://www.promentesana.ch/page.php?pages_id=554&language=de [09.06.2013]

Schweizerisches Rotes Kreuz (o. J.): *Patientenverfügung SRK.* Wabern. Verfügbar unter: <http://www.patientenverfuegung-srk.ch> [09.06.2013]

9.3.3 Ergänzende Quellen

Caritas Schweiz (2010): *So möchte ich leben. So möchte ich sterben. Die Vorteile einer Patientenverfügung.* Luzern.

Dialog Ethik, Schweizerische Herzstiftung und Schweizerischer Verband für Seniorenfragen (2012): *Wegleitung. Patientenverfügung. HumanDokument.* Verfügbar unter: http://www.dialog-ethik.ch/upl/files/201210_Wegleitung_Patientenverfuegung.pdf [09.06.2013]

Die Dargebotene Hand (2004): *Mein letzter Wille. Praktisches und Wissenswertes zum Lebensende.* Bern

DVSP Dachverband Schweizerischer Patientenstellen (2009): *Merkblatt, die Patientenverfügung.* Zürich.

Experteninterviews Nr. 1-8 (siehe Anhang 9.5)

Kantonsspital Graubünden (2013): *Informationsbroschüre zur Patientenverfügung.* Verfügbar unter: <http://www.ksgr.ch/Patientenverfuegung.aspx> [09.06.2013]

Naef, Judith; Baumann-Hölzle, Ruth; Spielmann-Ritzenthaler, Daniela (2012): *Patientenverfügungen in der Schweiz. Basiswissen Recht, Ethik, Medizin für Fachpersonen aus dem Gesundheitswesen.* S. 132-139. Zürich: Schulthess.

Pflegeportal (o. J.): *Patientenverfügungen.* Verfügbar unter: http://www.pflegeportal.ch/pflegeportal/Patientenverfuegungen_Informationen_und_Quellen.php [27.06.2013]

Rüegger, Heinz (2013): *Patientenverfügungen in der deutschsprachigen Schweiz. Eine Dokumentation*. Im Auftrag von Curaviva Schweiz, Fachbereich Alter. Verfügbar unter: <http://www.ejpd.admin.ch/content/dam/data/gesellschaft/gesetzgebung/vormundschaft/patientenverfuegung-d.pdf> [19.06.2013]

Schweizer Radio und Fernsehen [SRF]. (2013, 15. Jan.). *Kassensturz. Tabelle: Patientenverfügungen im Vergleich*. Zürich: SRF. Verfügbar unter: <http://www.srf.ch/konsum/themen/gesundheit/nicht-alle-patienten-verfuegungen-sind-geeignet> [16.03.2013]

Schweizerisches Rotes Kreuz [SRK]. (o. J.): *Patientenverfügung SRK. Damit ihr Wille zählt*. Wabern. Verfügbar unter: <http://www.patientenverfuegung-srk.ch/fileadmin/pdf/wegleitung.pdf> [09.06.2013]

Spitalregion Fürstenland Toggenburg [SRFT], Spitäler Will und Wattwil (2011): *Patientenverfügung: Allgemeine Informationen zur Patientenverfügung*. Wattwil. Verfügbar unter: http://www.srft.ch/home/downloads/_jcr_content/Par/downloadlist_1/DownloadListPar/download.ocFile/Allg%20%20Info%20PV%20120711.pdf [09.06.2013]

SPO Patientenschutz (2012): Broschüre: *Meine Patientenverfügung*. Zürich.

9.4 Leitfaden Experteninterview

Interviewleitfaden

Nr. ____

Organisation: _____
Experte: _____
Ort & Datum: _____ **Zeit:** _____
Bemerkungen: _____

Begrüßung und Information (5 min)	Vorstellung			
	Hinweis auf Studiengang, Hochschule & Bachelor-Thesis			
	Daten werden anonymisiert & sind Eigentum der HTW Chur			
	Schlussbericht wird Teilnehmenden auf Wunsch zugestellt			
Einstiegsfragen (5 min)	Funktion & Berufserfahrung?			E 1
	Motivation, um bei dieser Organisation zu arbeiten?			E 2
Hauptfragen		Z/O	Folgefragen	
Frageblöcke (45 min)	<i>Schlüsselfragen</i>	Z	zwingend	
	<i>Eventualfragen</i>	O	optional	
-> Zu Beginn möchte ich Ihnen einige Fragen zur Entstehung ihrer PV stellen.				
Patientenverfügung (Fragen 1-4)	Weshalb bietet ihre Organisation eine PV an? Welche Ziele sollen damit erreicht werden?	Z		PV 1
	Wo liegen aus Ihrer Sicht die Vorteile einer eigenen bzw. spezifischen PV?	Z		PV 2
	Können Sie mir über die Entstehung der PV berichten? - Beteiligte Personen & Organisationen - Entwicklung (Start / Dauer)	Z		PV 3
		Z	Wurden andere PV im Zuge der Entwicklung gesichtet? - Welche halten Sie für besonders gelungen und welche weniger? - Wieso?	PV 4
		Z	Ihre PV ist mit XX Seiten relativ kurz. Andere Formulare sind mit über XX Seiten viel ausführlicher. Welche Gründe hat Ihre Organisation veranlasst, sich für eine Kurzversion zu entscheiden?	PV 5
	Es gibt sehr viele PV's von unterschiedlichen Herausgebern. Was sind die Besonderheiten ihrer PV?	Z		PV 6
		Z	Bei ihrer PV ist mir aufgefallen, dass ...	PV 7

		O	Wer nutzt Ihre PV; sind bestimmte soziale Merkmale besonders häufig? - Geschlecht, Alter, Krankheit, Religion, Beruf, ...	PV 8
Zugang (Fragen 5-6)	Wie macht Ihre Organisation selber auf das Formular aufmerksam (Werbung)?	Z		Z 1
		O	Setzen Sie dabei auch auf Kooperationen?	Z 2
	Nehmen Sie seit dem Inkrafttreten des Erwachsenenschutzrechts am 1.1.13 Veränderungen wahr (z.B. mehr Anfragen)?	O		Z 3
-> Im folgenden möchte ich Ihnen einige Fragen zum Einsatz der PV in der Praxis stellen.				
Praxiserfahrungen (Fragen 7-14)	Welche Hilfestellungen & Dienstleistungen bieten Sie an (Beratung, Hinterlegung, Durchsetzung)?	Z		PR 1
	Welche dieser Services werden in Anspruch genommen?	Z		PR 2
		Z	Wer (Kunde, Angehörige, Ärzte, Pflegepersonal ..)?	PR 3
		Z	Wann (vor, während oder nach der Erstellung)?	PR 4
		Z	Warum (Verständnisfragen, Unsicherheiten, ..)?	PR 5
		O	Wie (Tel, Mail, persönlich)?	PR 6
		O	Wie viele?	PR 7
	Was glauben Sie wird häufiger in Anspruch genommen: kostenpflichtige vs. kostenlose Dienstleistungen?	Z		PR 8
		O	Wie schätzen Sie das Verhältnis zwischen den Kosten und der wahrgenommenen Seriosität des Angebots? -> gross, mittel, klein	PR 9
	Werden die PV's in der Regel frühzeitig ausgefüllt, so dass sich die betroffenen die Fragen in Ruhe überlegen können?	Z		PR 10
	Wo orten Sie die grössten Informationslücken bzw. -bedürfnisse bei Ihren Kunden?	Z		PR 11
	Sehen Sie Verbesserungspotential in Ihrer Patientenverfügung aufgrund der gemachten Erfahrungen bzw. der konkreten Beratungsanfragen?	Z		PR 12
	Werden PV's nach der Erstellung auch wieder angepasst oder gar widerrufen?	Z		PR 13
	Werden PV's ihrer Einschätzung nach gut auffindbar und zugänglich hinterlegt?	Z		PR 14
Standardisierung	Ist es Ihrer Meinung nach sinnvoll, die PV in der Schweiz zu standardisieren?	Z		Stan 1

		Z	Wie beurteilen Sie die Chancen?	Stan 2
		Z	Was sind mögliche Risiken?	Stan 3
-> Zuletzt möchte ich Ihnen noch ein paar wenige Fragen zur Statistik stellen. Es geht dabei nur um Grössenordnungen. Wenn sie die genauen Zahlen nicht kennen, dann dürfen Sie auch eine Schätzung abgeben.				
Statistik Grössenordnungen	Wissen Sie ungefähr, wie viele Interessierte ihre PV bezogen haben (bestellt oder heruntergeladen)?	Z		Stat 1
	Wissen Sie ungefähr, wie viele Interessierte ihre PV ausgefüllt haben?	Z		Stat 2
	Wissen Sie ungefähr, wie oft eine ausgefüllte PV benutzt worden ist?	Z		Stat 3
Abschlussfrage (5 min)	Gibt es zum Thema noch etwas Wichtiges, das bisher nicht angesprochen wurde, Ihnen jedoch besonders am Herzen liegt?			A 1
Dank und Verabschiedung (5 min)	Autorisierung von Zitaten Dank für die Auskünfte			

Abbildung 14: Interviewleitfaden (eigene Darstellung)

9.5 Experteninterviews

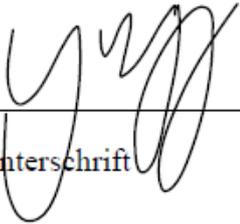
- Lingg, Yvonne (2013, 23. Mai), Interview-Nr. 1 mit Experte 1.
- Lingg, Yvonne (2013, 27. Mai), Interview-Nr. 2 mit Experte 2.
- Lingg, Yvonne (2013, 29. Mai), Interview-Nr. 3 mit Experte 3.
- Lingg, Yvonne (2013, 31. Mai), Interview-Nr. 4 mit Experte 4 und Experte 5.
- Lingg, Yvonne (2013, 05. Juni), Interview-Nr. 5 mit Experte 6.
- Lingg, Yvonne (2013, 10. Juni), Interview-Nr. 6 mit Experte 7.
- Lingg, Yvonne (2013, 11. Juni), Interview-Nr. 7 mit Experte 8.
- Lingg, Yvonne (2013, 11. Juni), Interview-Nr. 8 mit Experte 9.

Erklärung

Ich erkläre hiermit, dass ich diese Arbeit selbstständig verfasst und keine anderen als die angegebenen Quellen und erlaubten Hilfsmittel benutzt habe. Alle Stellen, die wörtlich oder sinngemäss aus Quellen entnommen worden sind, habe ich als solche gekennzeichnet. Mir ist bekannt, dass andernfalls die Hochschulleitung zum Entzug der aufgrund meiner Arbeit verliehenen Qualifikation oder des für meine Arbeit verliehenen Titels berechtigt ist.

Luzern, 6. Juli 2013

Ort, Datum



Unterschrift