



---

<sup>b</sup>  
**UNIVERSITÄT  
BERN**

**Medizinische Fakultät der Universität Bern**

**MASTERARBEIT**

Zur Erlangung des akademischen Grades  
Master of Medicine (M Med)

**Überprüfung der Verständlichkeit der FMH-  
Patientenverfügung Kurzversion**

Befragungsstudie

Vorgelegt am 21.04.2024 von

**Tamara Fitze  
von Unterägeri, Zug**

Matrikelnummer (16-586-471)

Betreuung: Maud Maessen, PhD

Universitäres Zentrum für Palliative Care und Institution für Sozial- und Präventivmedizin  
Medizinische Fakultät Universität Bern

Arbeit unter der Leitung von: Prof. Dr. med. Steffen Eychmüller

Universitäres Zentrum für Palliative Care und Institut für Sozial- und Präventivmedizin  
Medizinische Fakultät Universität Bern

## **Danksagung**

An erster Stelle möchte ich mich bei Prof. Dr. med. Steffen Eychmüller und bei Maud Maessen PhD, Universität Bern, herzlich für die Unterstützung bedanken. Die Zusammenarbeit und die Gespräche durfte ich als eine grosse Bereicherung und lehrreiche Auseinandersetzung erfahren. Ein weiterer Dank geht an Dr. med. Cristian Camartin für sein Engagement und seine Hilfe Patienten und Patientinnen für die Umfrage zu gewinnen. Ebenfalls möchte ich mich bei allen Gesundheitsfachpersonen des Palliative Care Teams Bern sowie bei allen Studienteilnehmer:innen für das Ausfüllen der Umfrage bedanken.

## Inhaltsverzeichnis

<b>1</b>	<b>Einleitung</b> .....	<b>4</b>
<b>2</b>	<b>Zielsetzung</b> .....	<b>6</b>
<b>3</b>	<b>Methode</b> .....	<b>6</b>
3.1	Study design .....	7
3.2	Datenerhebung mittels Fragebogen .....	7
3.3	Datenerhebungstool.....	7
3.4	Ablauf der Datenerhebung .....	8
3.5	Entwicklung des Fragebogens .....	8
3.6	Patienteninformation.....	10
3.7	Ethikkommission .....	11
3.8	Datenauswertung .....	11
<b>4</b>	<b>Resultate</b> .....	<b>11</b>
4.1	Studienteilnehmer:innen .....	12
4.2	Tabellarischer Ergebnisüberblick - Gesamteindruck der Befragung.....	12
4.3	Einstellung zum Leben.....	13
4.4	<b>Behandlungsziel und medizinische Massnahmen</b> .....	<b>13</b>
4.4.1	Verständlichkeit der Begriffe Urteilsunfähigkeit und Reanimation .....	14
4.4.2	Unterschied Notfall und schwere Krankheit.....	14
4.4.3	Die drei Situationen einer Urteilsunfähigkeit.....	14
4.4.4	Die drei Varianten der Behandlungsmöglichkeit.....	15
4.5	<b>Behandlung von Schmerzen und anderen belastenden Symptomen</b> .....	<b>15</b>
4.6	<b>Organspende</b> .....	<b>16</b>
4.7	<b>Handhabbarkeit und Akzeptanz</b> .....	<b>17</b>
4.8	<b>Wegleitung, Verständlichkeit und Vertretungsperson</b> .....	<b>17</b>
4.9	<b>Zusatz: Ergebnisse der Stichprobe – Perspektive der Ärzte und Ärztinnen</b> .....	<b>18</b>
4.10	<b>Feedback zur Patientenverfügung und Wegleitung</b> .....	<b>21</b>
<b>5</b>	<b>Diskussion</b> .....	<b>22</b>
<b>6</b>	<b>Limitationen</b> .....	<b>25</b>
<b>7</b>	<b>Conclusion</b> .....	<b>26</b>
<b>8</b>	<b>Literaturverzeichnis</b> .....	<b>26</b>
<b>9</b>	<b>Tabellen- und Abbildungsverzeichnis</b> .....	<b>27</b>
<b>10</b>	<b>Hilfsmittel (z.B. KI)</b> .....	<b>28</b>
<b>11</b>	<b>Zusammenfassung: Executive Summary</b> .....	<b>28</b>
11.1	Hintergrund .....	28
11.2	Ziel.....	28
11.3	Methodik und Stichprobe .....	29
11.4	Resultate .....	29
11.5	Conclusion .....	29
<b>12</b>	<b>Anhang</b> .....	<b>30</b>

# 1 Einleitung

Seit dem Jahr 2013 ist im Schweizerischen Zivilgesetzbuch ZGB Art. 370 II Ziff. 1 festgehalten, dass jede urteilsfähige Person in einer Patientenverfügung (PV) festlegen kann, welche medizinischen Massnahmen sie im Falle einer (plötzlich) eintretenden Urteilsunfähigkeit wünscht<sup>1</sup>. Kann eine Person aufgrund eines Unfalls oder einer Krankheit nicht mehr selbstbestimmt über (un)erwünschte medizinische Behandlungen entscheiden, tritt die PV in Kraft<sup>2-4</sup>. Die PV der FMH (Foederatio Medicorum Helveticorum) gliedert sich in vier Teilbereiche. In einem ersten Teil (1) werden Fragen zur Lebenseinstellung ermittelt. In einem zweiten Teil (2) folgt eine dreigliedrige Einteilung, die drei potenzielle Szenarien darlegen und nach dem Behandlungsziel (Leidenslinderung oder Lebensverlängerung) fragen, sowie nach den damit verbundenen medizinischen Behandlungsmassnahmen. Die Unterscheidung der drei Szenarien betrifft dabei die unterschiedliche Form und Dauer der Urteilsunfähigkeit: 2a) Notfall – plötzliche Urteilsunfähigkeit, 2b) schwere Krankheit – länger dauernde Urteilsunfähigkeit und 2c) bleibende Urteilsunfähigkeit. Die Abschnitte drei und vier fragen nach den Behandlungswünschen bei Schmerzen und anderen belastenden Symptomen (3) und bieten die Möglichkeit, sich zur Organspende (4) zu äussern<sup>2</sup>. Ein weiteres zentrales Element jeder PV kennzeichnet die Benennung einer Vertretungsperson, die im Falle des In-Kraft-Tretens der PV (bestenfalls) den Willen des Patienten oder der Patientin kennt und entsprechend bei Entscheidungen über medizinische Behandlungswünsche miteinbezogen werden kann<sup>1-3</sup>.

Der Besitz einer PV führt tendenziell zu einer höheren Übereinstimmung zwischen den *Wünschen* der verfügenden Person und der am Lebensende *geleisteten Pflege*. Werden die Wünsche klar geäussert und schriftlich in der PV festgehalten, kann sichergestellt werden, dass die Betroffenen nicht Behandlungen unterzogen werden, die ihrem Willen widersprechen, so Sedini et al.<sup>4</sup>. Zudem kann eine PV für Angehörige in dem Sinne entlastend wirken, weil ebendiese „wissen“, dass die Behandlungsmassnahmen sich am Willen und an den Wünschen der betroffenen Person orientieren<sup>5</sup>. Obwohl es vielen Patienten und Patientinnen wichtig ist, selbstbestimmt mitentscheiden zu können, wie sie (nicht) behandelt werden möchten, kommt es gleichzeitig häufig vor, dass sie weder über eine PV verfügen, noch ihre Angehörigen darüber informieren, wie sie im Falle einer Urteilsunfähigkeit behandelt werden möchten<sup>6,7</sup>. Hier wird erkennbar, dass eine bestimmte Diskrepanz zwischen dem Wunsch nach Selbstbestimmung und der faktisch realisierten Selbstbestimmung zum Ausdruck kommt.

Laut einer repräsentativen Umfrage vom Bundesamt für Gesundheit (BAG) geben 70% der Befragten an, zu wissen, was eine PV ist, wobei im Jahr 2017 lediglich ca. 16% der Schweizer:innen im Besitz einer ausgefüllten PV waren<sup>8</sup>. Im Vergleich dazu zeigen die Daten aus einer Umfrage aus dem Jahr 2015, dass 78% der Personen, die  $\geq 55$  Jahre alt sind, bereits einmal von der PV gehört haben und 24% der Befragten im Besitz einer ausgefüllten PV sind<sup>3</sup>. Zusammenfassend kann auf

Basis dieser Datenlage festgehalten werden, dass (deutlich) weniger als ein Viertel der Schweizer Bevölkerung über eine ausgefüllte PV verfügt.

Durch die Covid-19-Pandemie wurde der Bevölkerung sowie dem medizinischen Fachpersonal die Sinnhaftigkeit und Wichtigkeit einer PV nochmals bewusster<sup>9</sup>. Dies führte unter anderem dazu, dass die FMH die PV neu überarbeitete und im Jahr 2022 eine revidierte Kurz- und Langversion veröffentlichte<sup>2,9</sup>. Das oberste Ziel der neuen Version der PV bestand darin, bestehende potenzielle Widersprüche zu beseitigen und die Behandlungswünsche sowie die Therapieziele der Patienten und Patientinnen für die behandelnden Ärzte und Ärztinnen möglichst klar und verständlich festzuhalten<sup>2</sup>.

Das nachfolgende Beispiel, das aus einer Studie von Vilpert et al. entnommen wurde, zeigt, wie es in einer PV gegebenenfalls zu einem Widerspruch und damit zu Unklarheiten über den Behandlungswunsch des Betroffenen kommen kann. Die erhobenen Daten ihrer Stichprobe ( $n = 1430$ ) zeigen, dass die Personen *einerseits* zwar eine Reanimation wünschen, *andererseits* aber lebensverlängernde Massnahmen ablehnen. Damit eine solche Aussage nicht logisch widersprüchlich bleibt, *wäre* es entsprechend notwendig, dass die PV genauer nach den situativen Umständen fragt, in denen die Betroffenen (k)eine Reanimation wünschen. Andernfalls liegt ein logischer Widerspruch vor und die Wünsche der Betroffenen können unter Umständen nicht situativ angemessen berücksichtigt werden<sup>10</sup>. Die Tatsache, dass in der aktuellen Version der FMH-PV, der eben beschriebene Widerspruch nicht möglich ist, lässt vermuten, dass das Bestreben der Überarbeitung genau darin lag, solche Widerspruchsprobleme möglichst zu beheben<sup>2</sup>.

Eine weitere Studie von Meier et al. hebt die Problematik der unterschiedlichen, zum Teil unrealistischen *Vorstellungen und Erwartungen* über den Nutzen und dem Outcome bezüglich (nicht-)invasiver medizinischer Massnahmen einerseits<sup>11</sup>, sowie der Überlebensrate bei einer Reanimation andererseits hervor<sup>11,12</sup>.

Auch in der Praxis hat sich gezeigt, dass die neue Version der FMH-PV Kurzversion (KV) von Patienten und Patientinnen inhaltlich nicht immer klar verständlich ist und dadurch Unsicherheiten in Bezug auf das Verständnis auftreten. Die seit dem Jahr 2013 bestehende Möglichkeit eine PV auszufüllen<sup>1</sup>, führt dazu, dass sich Menschen nun mehr oder weniger plötzlich mit medizinischen Themen beschäftigen müssen, wobei nicht zugleich auch vorausgesetzt werden kann, dass sie über das - implizit mehr oder weniger vorausgesetzte - notwendige Wissen und medizinisch-terminologische (Fach-)Verständnis verfügen, um die PV kompetent auszufüllen<sup>11</sup>.

Der Beitrag von Vilpert et al. macht deutlich, dass noch Schwierigkeiten beim Ausfüllen einer PV vorhanden sein müssen, wenngleich auch nicht benannt wird, woher diese Schwierigkeiten rühren. Dies leiten die Verfasser:innen daher ab, da sie - in ähnlicher Form wie Pautex et al. und de Heer et al. (vgl. oben) - eine grosse Diskrepanz zwischen dem Befürworten einer PV bei gleichzeitigem Fehlen ebendieser wahrnehmen<sup>3</sup>. Die vorliegende Masterarbeit sieht sich als einen Versuch ebendiese Diskrepanz zu fokussieren. Es scheint notwendig zu sein, im Rahmen der Forschung genauer danach zu fragen, *woher* diese Abweichung zwischen Anerkennung der Wichtigkeit und

damit der Befürwortung einerseits und dem Fehlen einer ausgefüllten PV andererseits rührt. Die zu überprüfende These besteht in der Annahme, dass ein (gewichtiger) Teil dieses Missverhältnisses darauf zurückzuführen ist, dass gewisse Fragen, Aussagen und/oder (Fach-)Begriffe der PV nicht verstanden werden. Es ist das Ziel der vorliegenden Arbeit diese These zu bestätigen oder zu widerlegen.

## 2 Zielsetzung

Mit dieser Arbeit soll dazu beigetragen werden, das Verständnis, die Nutzung und das Ausfüllen der FMH-PV KV in der Schweiz zu verbessern. Einfach und klar gestellte Fragen sind wichtig, damit mehr Personen die Kurzversion der Patientenverfügung ausfüllen und entsprechend die medizinischen Behandlungen stets so erfolgen, wie es der betreffende Patient bzw. die betreffende Patientin wünscht. Die generierten Erkenntnisse können einen Beitrag dazu leisten, die Patientenversorgung und -kommunikation und die damit verbundenen praktischen Herausforderungen besser zu verstehen. Dafür wurde die Verständlichkeit der neuen FMH-PV KV und der dazugehörigen Wegleitung aus Sicht von zwölf Patienten und Patientinnen, die ambulant oder stationär im Universitären Zentrum für Palliative Care im Inselspital Bern (UZP) oder auf der Palliative Care Station im Kantonsspital Graubünden (KSGR) betreut werden, überprüft. Ziel ist es, aufzuzeigen, welche Aspekte der FMH-PV KV für Patienten und Patientinnen schwer zu verstehen sind.

**Forschungsfrage:** *Werden die Fragen der Kurzversion der FMH-Patientenverfügung mit Hilfe der FMH-Wegleitung von Menschen mit fortgeschrittener lebenslimitierender Erkrankung inhaltlich verstanden?*

Die vorliegende Arbeit trägt dazu bei, das oben erläuterte Ziel zu erreichen, indem folgende Ziele/Fragen beantwortet werden:

- Sind die Fragen/Aussagen und Begrifflichkeiten in der FMH-PV KV für Patienten und Patientinnen mit fortschreitender lebenslimitierender Erkrankung inhaltlich verständlich?
- Wie beurteilen Menschen mit fortgeschrittener lebenslimitierender Erkrankung die Handhabbarkeit der FMH-PV KV?
- Erachten die Patienten und Patientinnen das Ausfüllen einer Patientenverfügung als sinnvoll?

## 3 Methode

Folgender Abschnitt erläutert die Methodik, mit welcher die Forschungsfrage beantwortet wurde. Die einzelnen Abschnitte beinhalten Informationen über das Study design, erklären die Datenerhebung mittels des Fragebogens und den Ablauf des Projekts. Die Erarbeitung des Fragebogens wird vertieft und zusätzliche Informationen über die Patienteninformation und die Bewilligung der Ethikkommission dargelegt.

### 3.1 Study design

Bei diesem Qualitätsprojekt handelt es sich um eine inhaltliche Validierung der FMH-PV KV. Dafür wurde ein Fragebogen erstellt, welcher von zwölf Patienten und Patientinnen, die zwischen dem November 2023 und Februar 2024, ambulant oder stationär im UZP im Inselspital Bern und auf der Palliative Care Station im KSGR betreut wurden, beantwortet wurde. Die Daten wurden im Februar 2024 ausgewertet. Die Patienten und Patientinnen sind mittels folgender Einschlusskriterien präselektioniert worden:

Patienten bzw. Patientinnen...

- sind mind. 18 Jahre alt;
- sprechen Deutsch als Muttersprache;
- haben keine kognitiven Einschränkungen und besitzen volle Urteilsfähigkeit;
- befinden sich nicht in einem Zustand des Delirs oder einer akuten Verwirrung;
- sind fit und wach genug, um eine Umfrage auszufüllen, die ca. 45 Minuten lang dauert;
- lesen die Patienteninformation durch, werden dadurch über das Ziel der Umfrage informiert und willigen mündlich ein, die Umfrage auszufüllen;
- werden stationär oder ambulant im UZP oder auf der Palliative Care Station im KSGR behandelt.

In einer Testphase wurden vorgängig 13 Ärzte und Ärztinnen als Testpersonen ausgewählt, um deren Verständnis der FMH-PV KV zu erfragen. Diese Ergebnisse werden im Rahmen dieser Arbeit im Kapitel 4.9 präsentiert und verstehen sich als Zusatzperspektive zur Patientenperspektive.

### 3.2 Datenerhebung mittels Fragebogen

Insgesamt beträgt der Fragebogen 43 Fragen. Davon sind 33 geschlossene Fragen und 10 offene Fragen. Für den Fragebogen wurden zu den vier Teilbereichen der FMH-PV KV - (I) Einstellungen zum Leben, (II) Behandlungsziel und medizinische Massnahmen, (III) Behandlung von Schmerzen und anderen belastenden Symptomen und (IV) Organspende, sowie zur Handhabbarkeit und Akzeptanz - Fragen gestellt, um das inhaltliche Verständnis der Fragen, Aussagen und/oder (Fach-)Begriffe der FMH-PV KV und deren Wegleitung zu überprüfen. Im letzten Drittel des Fragebogens werden Fragen gestellt, die die Übersichtlichkeit und Handhabbarkeit betreffen. Sie erfragen, ob die FMH-PV KV und die Wegleitung von den Patienten und Patientinnen als nützlich und sinnvoll erachtet werden. Der gesamte Fragebogen ist im Anhang einsehbar.

### 3.3 Datenerhebungstool

Der Fragebogen wurde mit dem Programm Findmind erstellt. Der Serverstandort von Findmind befindet sich in der Schweiz und die Daten werden auf Servern der Firma cyon GmbH in Basel (CH) verarbeitet und gespeichert. Laut Findmind werden die Daten SSL verschlüsselt und vertraulich behandelt. Mit Hilfe der Anzeigelogik konnte je nach Antwort der Patienten entschieden werden, welche Frage folgen soll<sup>13</sup>.

### 3.4 Ablauf der Datenerhebung

Nach der mündlichen Einwilligung der Teilnehmer:innen an der Umfrage mitmachen zu wollen, wurden folgende Möglichkeiten angeboten, den Fragebogen auszufüllen:

- Online-Beantwortung des Fragebogens mit Begleitung der Verfasserin dieser Arbeit. Den Teilnehmenden wurden die Antworten der Umfrage ausgedruckt vorgelegt, die FMH-PV KV und Wegleitung wurden beigezogen und bei einem gemeinsamen Treffen wurde der Fragebogen online ausgefüllt.
- Beantwortung des Fragebogens über das Telefon.
- Selbständiges Ausfüllen des Online-Fragebogens.
- Beantwortung des Fragebogens auf Papier.

Der Fragebogen wurde von den zwölf Patienten und Patientinnen wie folgt ausgefüllt:

- Zehn Patienten und Patientinnen haben den Fragebogen online mit Hilfe/Unterstützung ausgefüllt.
- Eine Patientin hat den Fragebogen über das Telefon beantwortet.
- Ein Patient hat den Fragebogen selbständig online beantwortet.
- Keiner der Teilnehmenden hat den Fragebogen auf Papier beantwortet.

Folgende Tabelle 1 legt den Ablauf von der Präselektionierung der Patienten und Patientinnen bis hin zum Ausfüllen der Umfrage dar.

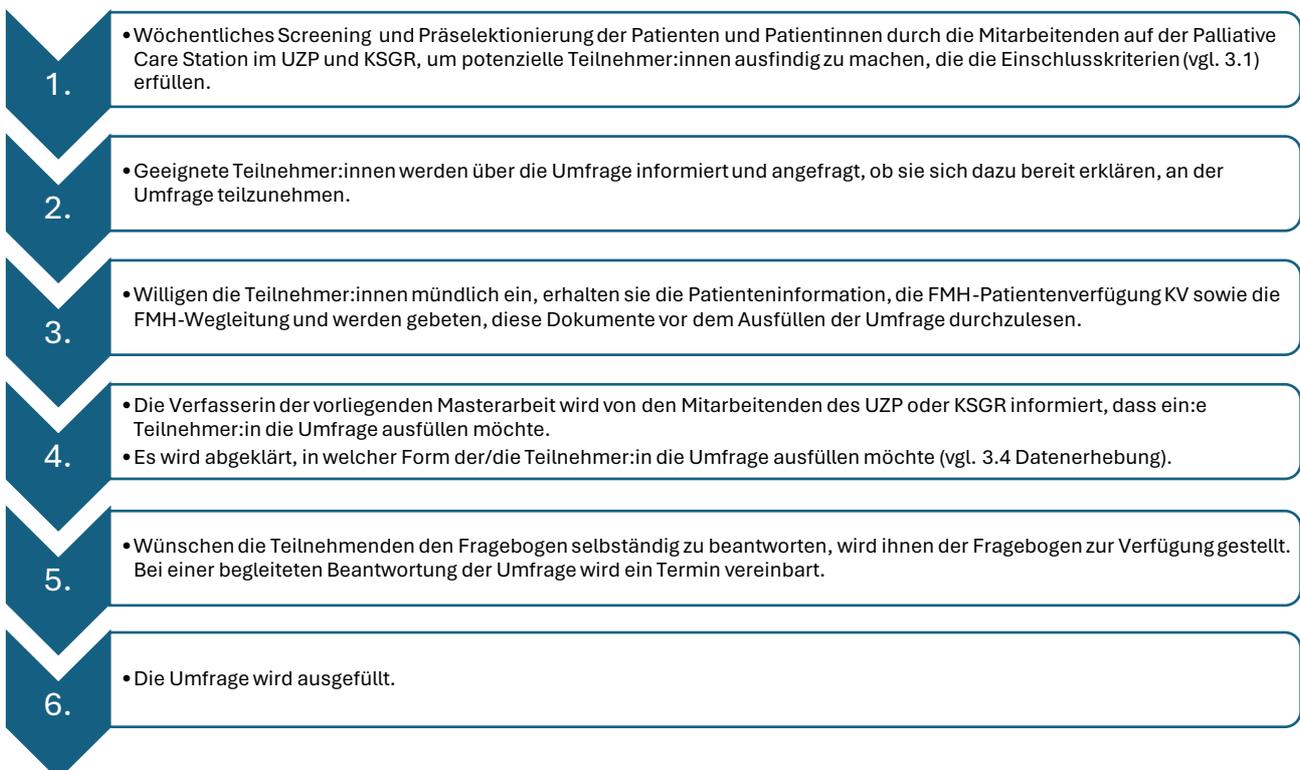


Abbildung 1: Ablauf der Patienteninklusion und Datenerhebung

### 3.5 Entwicklung des Fragebogens

Dieser Abschnitt beschreibt die Entwicklung des Fragebogens, welcher basierend auf nachfolgender Literatur erarbeitet wurde.

Für den Ablauf des Fragebogens wurde darauf geachtet, dass die für die Untersuchung relevant(er)en Fragen im mittleren Drittel gestellt werden und dass die sozioökonomischen und demographischen Daten am Schluss des Fragebogens erfragt werden. Dies wird von Aschemann-Pilshofer so empfohlen, da unter anderem die Aufmerksamkeitsspanne beim Beantworten eines Fragebogens im mittleren Teil am höchsten ist<sup>14</sup>. Ein Fragebogen besteht aus zusammengestellten Frage-Antwort-Einheiten, welche auch als Items bezeichnet werden. Für die Formulierung dieser Items wird in der Literatur auf folgende Punkte hingewiesen: Die Formulierungen sollen einfach, neutral und verständlich sein. Doppelte Verneinungen, komplizierte und unverständliche Sätze, Suggestivfragen, sowie das Abfragen mehrerer Inhalte innerhalb eines Items, sind zu vermeiden. Unklare (Fach-)Begriffe sollen zudem wenn möglich präzisiert oder vermieden werden<sup>14,15</sup>. Da es in der Erhebung darum geht, danach zu fragen, ob die Patienten und Patientinnen die *Situationen* und die damit verbundenen *Fachbegriffe* inhaltlich verstehen, kann die vorliegende Masterarbeit dem Kriterium bezüglich des Präzisierens oder Vermeiden von (Fach-)Begriffen prinzipiell nicht gerecht werden. Das Ziel der Arbeit liegt gerade darin, deren (Un-)Verständlichkeit zu ergründen. Dennoch wurde darauf geachtet, dass lediglich (Fach-)Begriffe verwendet wurden, die auch in der FMH-PV KV vorkommen.

In der Literatur wird ebenfalls darauf hingewiesen, dass der Schwerpunkt bei der Entwicklung eines Fragebogens einerseits auf den Fragen, andererseits aber auch auf situationsadäquaten *Antwortmöglichkeiten* liegen muss. Diese Einheitlichkeit trägt dazu bei, wie genau die Fragen beantwortet und welche Informationen erlangt werden können<sup>14,15</sup>. Entsprechend ist der Fragebogen so konzipiert, dass zu jedem Teilbereich Items mit *identischem* Antwortformat vorliegen.

Die Erhebung der für diese Arbeit notwendigen Informationen erforderte bezüglich der konkreten *Antwortmöglichkeiten* eine leichte Angleichung. Der mittlere Teil des Fragebogens (Teil II-IV) orientiert sich an der Likert-Skalierung „vollständig und klar verstanden“, „gut verstanden“, „grösstenteils verstanden, aber es gibt noch Unsicherheiten“, „nur teilweise verstanden“ oder „überhaupt nicht verstanden“, während sich der Teil der Handhabbarkeit und Akzeptanz nach der Skalierung „stimme voll zu“, „stimme eher zu“, „stimme weder zu noch dagegen“, „stimme eher nicht zu“, „stimme gar nicht zu“ richtet.

Trotz dieser geringen Differenz bezüglich der gewählten verbalen Formulierung wurde bewusst darauf geachtet, dass die Kernstruktur (Fünferskalierung) im ganzen Fragebogen durchgezogen wird. Es wurde sichergestellt, dass die Abstufungen der Likert-Skala gleich grosse Abstände aufweisen. Dies ist laut Aschemann-Pilshofer und Wolfgang von grosser Bedeutung, da somit die Validität und die Genauigkeit der Messung erhöht werden kann<sup>14,15</sup>.

Die Diskussion bezüglich der Anzahl der Skalenstufen erweist sich in der Literatur als eine strittige Frage. Grundsätzlich scheinen sich die Autoren und Autorinnen zumindest einig darin zu sein, nicht mehr als sieben Stufen zu verwenden, da dabei bei einer zu hohen Skalierungsanzahl keine genauere Differenzierung mehr möglich ist<sup>14,16</sup>. Moosbrugger deutet sogar darauf hin, dass die Tendenz zum extremen Urteil verringert wird, wenn weniger Antwortkategorien vorgegeben

werden<sup>16</sup>. Ob eine mittlere Kategorie - also eine neutrale mittlere Stufe - als Antwortmöglichkeit gegeben werden soll, wird unterschiedlich diskutiert. Aschemann-Pilshofer und Moosbrugger argumentieren, dass auf eine Mittelkategorie verzichtet werden soll, da sie von Personen angekreuzt wird, die sich entweder nicht entscheiden können, die Frage nicht verstehen oder die Antwort nicht kennen<sup>14,16</sup>. Andererseits räumt Aschemann-Pilshofer aber auch ein, dass durch eine Mittelkategorie einer (extremen) Ergebnis-Polarisierung entgegengewirkt werden kann<sup>14</sup>.

Das Abwägen dieser Argumente hat dazu geführt, dass es für sinnvoll erachtet wurde, für die Erhebung eine Likert-Fünferskalierung zu wählen.

Nachfolgend wird die Strukturierung des Fragebogens und der einzelnen Items etwas detaillierter erläutert. Wie bereits erwähnt handelt es sich um Verständnisfragen, wobei sich alle formulierten Items auf die FMH-PV KV beziehen. Die Reihenfolge der Fragen orientiert sich an der gegebenen Struktur der FMH-PV KV. Nach einem ersten allgemeineren Frageteil über die Einstellungen zum Leben folgt in den Teilen II bis IV die Fragen mit der oberhalb beschriebenen fünfstufigen Likert-Skalierung. Der Aufbau der Teilbereiche II bis IV ist dabei immer gleich. Zunächst folgt eine *geschlossene* Frage, die die Verständlichkeit der Fragestellung/Aussage selbst erfragt (Fünferskalierung). Je nach Antwortverhalten gibt es zwei unterschiedliche Varianten, wie der Verlauf der Befragung weitergeht.

Beantworten die Teilnehmenden die Frage mit „vollständig und klar verstanden“ oder „gut verstanden“, folgt eine *offene* Frage, die die Befragten auffordert, darzulegen, wie sie die Aussage/Frage verstanden haben (Variante 1).

Beantworten die Teilnehmenden die geschlossene Frage mit „grösstenteils verstanden, aber es gibt noch Unsicherheiten“, „nur teilweise verstanden“ oder „überhaupt nicht verstanden“, wird als nächstes eine *Mischform-Frage* gestellt, die ermittelt, was nicht verstanden wurde. Der Vorteil der Mischform liegt laut Aschemann-Pilshofer zufolge darin, dass den Teilnehmenden die Möglichkeit gegeben wird eine vorgegebene Antwort zu wählen, bei gleichzeitiger Möglichkeit eine eigene Antworten zu formulieren<sup>14</sup>. Bei den in der Untersuchung vorgegebenen Antwortmöglichkeiten wird dabei spezifisch auf einzelne Begrifflichkeiten und situationsrelevante Elemente eingegangen, um Verständnisschwierigkeiten zu eruieren. Im „freien Antwortfeld“ besteht damit zugleich die Möglichkeit *eigenständig* zu beschreiben, worin für sie die Unklarheiten liegen (Variante 2).

Die abschliessenden Fragen zur Handhabbarkeit und Akzeptanz bestehen ausschliesslich aus *geschlossenen* Fragen (Fünferskalierung), ohne, dass zusätzliche offene oder Misch-Fragen folgen.

### 3.6 Patienteninformation

Für die Patienten und Patientinnen wurde ein Informationsblatt erstellt. In diesem wird ihnen das Projekt vorgestellt, das Ziel erläutert, der Ablauf der Umfrage erklärt und allgemeine Informationen über ihre Rechte, Vertraulichkeit der Daten, Entschädigung, Nutzen und die Zustimmung der Ethikkommission aufgeführt.

### 3.7 Ethikkommission

Bei der Ethikkommission wurde eine Zuständigkeitsabklärung eingereicht. Diese wurde am 5. September 2023 als nicht zuständig und somit nicht bewilligungspflichtig erklärt. Das Projekt fällt nicht unter das Humanforschungsgesetz, Art. 2, Abs. 1.

### 3.8 Datenauswertung

Das Ziel der Untersuchung besteht darin, die Verständlichkeit der PV zu überprüfen. Die für diese Studie angewandte wissenschaftliche Methode umfasst das Erstellen eines Fragebogens mit anschliessender Datenauswertung.

Wie bereits unter Ziffer 3.5 erläutert, basiert die Umfrage auf einem literaturbasierten Fragebogen, welcher sowohl über geschlossene Fragen mit Mehrfachantworten wie auch über offene Fragen verfügt. Beim Erstellen des Fragebogens wurde auf eine *klare* und *verständliche* Befragungsstruktur geachtet, um Unklarheiten zu vermeiden und damit eine möglichst hohe Interpretationseinheit der Befragten zu erreichen.

Die über Findmind erhobenen Daten wurden wissenschaftlich ausgewertet. In einem Data-Table wurden die Daten systematisch und übersichtlich geordnet. Jeder Abschnitt der PV (I-IV) wurde als eigene Kategorie ausgewertet und die Untersuchungsergebnisse tabellarisch und grafisch übersichtlich dargestellt. Die Datenauswertung folgte dabei einem dreistufigen Prozess: Zunächst wurden die Daten zusammengefasst (1), danach wurden Prozentsätze und Häufigkeiten bestimmt (2), bevor abschliessend Tendenzen und wiederkehrende Antwortmuster/-strukturen identifiziert wurden (3). Die Ergebnisse sind unter Kapitel 4 sowohl grafisch als auch schriftlich festgehalten. Damit liefert die vorliegende Arbeit *erste* interessante Ergebnisse in Bezug auf die Frage nach der Verständlichkeit der PV.

## 4 Resultate

In den folgenden Unterkapiteln werden die Resultate der Umfrage vorgestellt. Die obengenannte Fünferskalierung wird im Folgenden in drei Kategorien zusammengefasst:

- 1) Die Skalierung „vollständig und klar verstanden“ und „gut verstanden“ werden als *verstanden* kategorisiert.
- 2) Die Skalierung „grösstenteils verstanden, aber es gibt noch Unsicherheiten“ und „nur teilweise verstanden“ werden als *teilweise verstanden* zusammengefasst.
- 3) Die Skalierung „überhaupt nicht verstanden“ wird als *nicht verstanden* kategorisiert.

Im ersten Unterkapitel folgen Informationen zu den Patienten und Patientinnen, die die Umfrage ausgefüllt haben. In den anschliessenden sieben Abschnitten werden die Ergebnisse der Teilbereiche I-IV (vgl. 3.2) der PV, sowie der Handhabbarkeit und Akzeptanz präsentiert. Im Abschnitt 4.9 werden in Form eines Zusatzes prägnant die Ergebnisse der Ärzte-/Ärztinnen-Stichprobe dargelegt und im letzten Abschnitt werden die allgemeinen Rückmeldungen der Teilnehmenden zur FMH-PV und Wegleitung tabellarisch aufgeführt.

## 4.1 Studienteilnehmer:innen

Der Fragebogen wurde von insgesamt zwölf Patienten und Patientinnen vollständig ausgefüllt. Davon haben zehn Personen (83%) den Fragebogen in Begleitung ausgefüllt. Eine Person (8%) hat via Telefon an der Umfrage teilgenommen und eine Person (8%) hat den Fragebogen selbständig online beantwortet. Unter den zwölf Teilnehmenden befinden sich acht Frauen (66.6%) und vier Männer (33.3%). Die Befragten waren zwischen 50 und 89 Jahre alt. Elf Personen (92%) sprechen Deutsch als Muttersprache. Eine Person (8%) spricht Deutsch und Französisch als Muttersprache. Die Mehrheit der Befragten gibt als höchsten Bildungsabschluss die obligatorische Schulzeit (5 Personen; 41%) oder eine berufliche Grundausbildung (4 Personen; 33%) an. Eine Person (8%) hat einen Abschluss an einer allgemeinbildenden Schule. Zwei Teilnehmende (17%) verfügen über einen Tertiärabschluss, wobei eine Person (8%) ein Diplom einer höheren Berufsbildung vorweist und eine Person (8%) über ein Hochschuldiplom verfügt. Dreiviertel der Befragten (9 Personen; 75%) geben zum Zeitpunkt der Befragung an, die FMH-PV KV noch nicht ausgefüllt zu haben. Zwei Personen (17%) haben zum Befragungszeitpunkt die PV bereits mit einer Fachperson und eine Person (8%) hat die PV mit einem Familienmitglied oder einem/r Freund:in ausgefüllt.

Charakteristika der Studienteilnehmer:innen	N (%)
<b>Geschlecht</b>	
weiblich	8 (66%)
männlich	4 (33%)
<b>Alter</b>	
50 - 59	2 (17%)
60 - 69	4 (33%)
70 - 79	4 (33%)
80 - 89	2 (17%)
<b>PV</b>	
ausgefüllt	3 (25%)
nicht ausgefüllt	9 (75%)
<b>Bildungsabschluss</b>	
Obligatorische Schulzeit	5 (41%)
Berufliche Grundbildung	4 (33%)
Allgemeinbildende Schulen	1 (8%)
Höhere Berufsbildung	1 (8%)
Abschluss einer Hochschule	1 (8%)

Tabelle 1: Charakteristika der Studienteilnehmer:innen

## 4.2 Tabellarischer Ergebnisüberblick - Gesamteindruck der Befragung

Die nachfolgende Tabelle 2 gibt einen groben Überblick über die Verständlichkeit der einzelnen Teilabschnitte (I-IV) der PV<sup>a</sup>. Für detailliertere Auswertungsinformationen zu den einzelnen Abschnitten empfiehlt es sich, die Unterkapitel 4.3ff. zu lesen.

### Wertungskriterien:

- Wenn > 80% verstanden wurde, wird der Abschnitt als *verstanden* gewertet<sup>b</sup>.
- Wenn 61-79% verstanden wurde, wird der Abschnitt als *teilweise verstanden* gewertet.

<sup>a</sup> Die Werte entsprechen dem Durchschnitt der Antworten zu den jeweiligen Teilabschnitten.

<sup>b</sup> Der Abschnitt III wurde mit 79.2% knapp als *verstanden* gewertet.

- Wenn < 60% verstanden wurde, wird der Abschnitt als *nicht verstanden* gewertet.

	I - Einstellung zum Leben	II - Behandlungsziel und medizinische Massnahmen	III - Behandlung bei Schmerzen und anderen belastenden Symptomen	IV - Organspende
verstanden	100.0%	54.2%	79.2%	19.4%
teilweise verstanden	0.0%	44.1%	20.8%	30.6%
nicht verstanden	0.0%	1.7%	0.0%	50.0%
Bewertung	verstanden	nicht verstanden	verstanden	nicht verstanden

Tabelle 2: Auswertung der Verständlichkeit der vier Abschnitte in der PV – Perspektive der Patienten und Patientinnen

### 4.3 Einstellung zum Leben

Im ersten Teilabschnitt werden die Patienten und Patientinnen zu ihrer Einstellung zum Leben (I) befragt. Die Ergebnisse deuten darauf hin, dass die Fragen und (Fach-)Begriffe von den Befragten inhaltlich verstanden werden. Alle zwölf Personen (100%) geben an, dass sie die insgesamt neun Fragen inhaltlich verstanden haben.

### 4.4 Behandlungsziel und medizinische Massnahmen

Der Fragebogen beinhaltet fünf Fragen, die das Verständnis des Abschnitts (II) *Behandlungsziel und medizinische Massnahmen* der PV thematisieren. Die unterhalb aufgeführte Abbildung 2 bildet dabei die (Un-)Verständlichkeit der Fragen ab.

Betrachtet man die Ergebnisse aus der Perspektive der befragten *Einzelpersonen*, zeigen die Ergebnisse, dass lediglich eine Person (8%) den Teilabschnitt (II) vollumfänglich *verstanden* hat. Zwei weitere Personen (17%) geben an, vier der fünf Fragen und damit 80% *verstanden* zu haben. Die Mehrheit der Befragten (9 Personen; 75%) geben an, mindestens zwei oder mehr der fünf Fragen/Aussagen und Begriffe *nur teilweise* oder *nicht verstanden* zu haben. Im Folgenden werden die Ergebnisse zu den einzelnen Fragen dargestellt und erläutert.

Die Fragen 10 und 19 beschäftigen sich beide mit dem Verständnis von *Begrifflichkeiten*. Aus diesem Grund werden sie nachfolgend zusammen in einem Unterkapitel präsentiert (vgl. 4.3.1). Die weiteren Fragebogensaussagen - und damit die folgenden Unterkapitel - fokussieren das *Unterscheidungsvermögen* zwischen verschiedenen Begriffen (vgl. 4.3.2), Situationen (vgl. 4.3.3) und Behandlungsmöglichkeiten (vgl. 4.3.4).

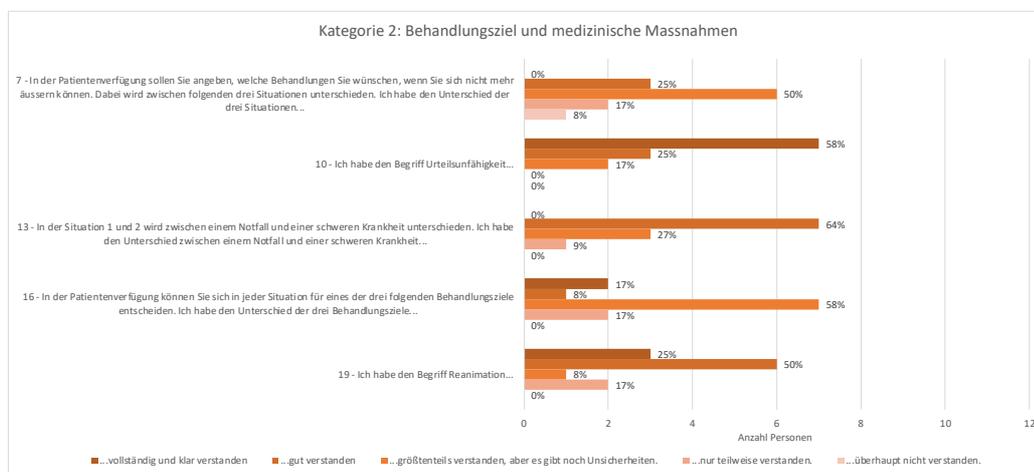


Abbildung 2: Auswertung der Verständlichkeit zu Behandlungsziel und med. Massnahmen (Patienten/Patientinnen)

#### 4.4.1 Verständlichkeit der Begriffe Urteilsunfähigkeit und Reanimation

Die Frage 10 und 19 ermitteln die Verständlichkeit der Begriffe „Urteilsunfähigkeit“ und „Reanimation“. Das Ergebnis zeigt, dass zweidrittel der Teilnehmenden (8 Personen; 66%) beide Begriffe *verstanden* zu haben scheinen. Im Vergleich der beiden Begrifflichkeiten zeigt sich jedoch, dass die Begrifflichkeit „Urteilsunfähigkeit“ im Gegensatz zur Begrifflichkeit „Reanimation“ besser verstanden wird (vgl. Abb. 2).

Die Bedeutung des Begriffs „Urteilsunfähigkeit“ haben zehn Befragte (83%) *verstanden*, wobei zwei Personen (17%) angeben, den Begriff *grösstenteils verstanden zu haben, aber noch Unsicherheiten* bekunden. Das Wort „Reanimation“ wird von insgesamt neun Personen (75%) als *verstanden* gewertet. Drei Personen (25%) geben an, den Begriff *nicht vollständig zu verstehen*.

#### 4.4.2 Unterschied Notfall und schwere Krankheit

Die Frage 13 erkundet das begriffliche *Unterscheidungsvermögen* eines „Notfalls“ und einer „schweren Krankheit“. Eine knappe Mehrheit von sieben Personen (64%) gibt an, den Unterschied *verstanden* zu haben. Vier der zwölf Personen (36%) scheinen den Unterschied der beiden Begriffe *nur teilweise verstanden* zu haben. Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass für 42%<sup>c</sup> der Befragten (5 Personen) ein Unverständnis darin besteht, den Unterschied zwischen einem „Notfall“ und einer „schweren Krankheit“ zu benennen.

#### 4.4.3 Die drei Situationen einer Urteilsunfähigkeit

Das Verständnis sowie der Unterschied bezüglich der *Form* und der *Dauer* der Urteilsunfähigkeit: 1) Notfall – plötzliche Urteilsunfähigkeit, 2) schwere Krankheit – länger dauernde Urteilsunfähigkeit und 3) bleibende Urteilsunfähigkeit, wird in der Frage 7 (vgl. Abb. 2) erfragt.

Keine von den zwölf Befragten glaubt den Unterschied der drei Situationen *vollständig und klar* zu verstehen. Lediglich drei Personen (25%) geben an, den Unterschied *gut zu verstehen*. Neun Befragte und somit dreiviertel bekunden, dass sie den Unterschied der drei Situationen *nur teilweise* oder *gar nicht verstehen*. Für insgesamt 75% der Befragten (9 Personen) bestehen bezüglich des Unterscheidungsvermögens dieser drei Situationen noch Unklarheiten. Ein Drittel (4 Personen) der Teilnehmenden gibt an, die Unterschiede der drei Situationen nicht zu verstehen. Als Verständnisunsicherheiten stechen dabei folgende Aspekte besonders hervor (vgl. Abb. 3):

- Wo der Übergang einer plötzlichen zu einer länger dauernden Urteilsunfähigkeit ist;
- Wo der Übergang einer länger dauernden zu einer bleibenden Urteilsunfähigkeit ist;
- Wie lange diese Urteilsunfähigkeiten dauern.

Die Unklarheit bezüglich der Dauer der Urteilsunfähigkeit widerspiegelt sich zusätzlich in den Ergebnissen der Frage 12 (vgl. Abb. 4). Die nachfolgenden Abbildungen 3 und 4 präsentieren ebendiese Ergebnisse und bringen diese Unklarheiten zum Ausdruck.

---

<sup>c</sup> Anmerkung: Eine Person (8%) gibt bereits bei Frage 9 an, dass sie nicht versteht, was der Unterschied zwischen einem „Notfall“ und einer „schweren Krankheit“ ist. Da sie ihr Unverständnis bei der Frage 9 bekundet hat, führte dies im weiteren Verlauf der Befragung dazu, dass die Frage 13 gar nicht erst gestellt wurde. Daraus folgt, dass diese Daten im Ergebnis der Frage 13 nicht abgebildet werden.

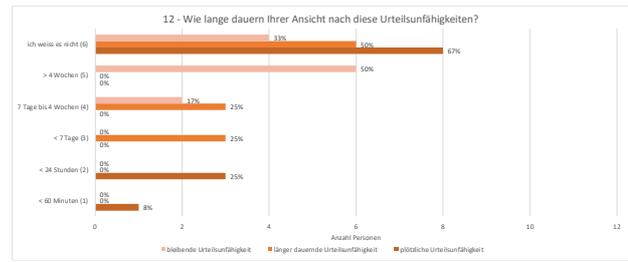


Abbildung 3: Begründungen für die Unverständlichkeiten der drei Situationen      Abbildung 4: Dauer der Urteilsunfähigkeiten (Patienten/Patientinnen)

#### 4.4.4 Die drei Varianten der Behandlungsmöglichkeit

Ähnlich wie beim Abschnitt 4.4.3 zeigt sich bei den drei Varianten zur Behandlungsmöglichkeit, dass für die Mehrheit (9 Personen; 75%) der Unterschied ebendieser *nur teilweise verstanden* wird (vgl. Abb. 2). Die Abbildung 5 zeigt, dass in Bezug auf diese Unverständlichkeiten unterschiedliche Begründungen genannt werden, weshalb die Varianten der Behandlungsmöglichkeiten 1.1, 1.2 und 2 der PV noch Fragen aufwerfen. Einerseits zeigen sich Unklarheiten bezüglich des Unterschieds zwischen der Variante 1.1 und 1.2 (5 Personen; 42%), andererseits zwischen den Begriffen „Lebensverlängerung“ und „Leidenslinderung“ (5 Personen; 42%). Zudem ist für die Hälfte der Befragten nicht klar, was zu einer Behandlung auf einer Intensivstation gehört.



Abbildung 5: Begründungen für die Unverständlichkeiten der drei Varianten zu den Behandlungsmöglichkeiten

#### 4.5 Behandlung von Schmerzen und anderen belastenden Symptomen

Für die Behandlung von Schmerzen und anderen belastenden Symptomen (Teilabschnitt III) haben die Patienten und Patientinnen die Möglichkeit, sich zwischen der Variante 1 und Variante 2 zu entscheiden (vgl. Abb. 6).

Betrachtet man die Ergebnisse aus der Perspektive der befragten *Einzelpersonen* zeigen diese, dass Dreiviertel (9 Personen) die Varianten 1 *und* 2 zur Behandlung von Schmerzen und anderen belastenden Symptomen *verstehen*. Von den drei weiteren Befragten geben zwei Personen (17%) an, die Behandlungsmassnahmen nur *teilweise zu verstehen*. Für eine Person (8%) ist die Variante 1 nur *teilweise verständlich*, während sie bei der Variante 2 hingegen angibt, ebendiese zu *verstehen*.

Von den drei Personen, die die Aussagen der Varianten 1 und/oder 2 nur *teilweise verstanden* haben, werden unterschiedliche Begründungen für deren Verständnisschwierigkeiten angegeben. Eine der drei Personen versteht nicht was unter „einer umfassenden Behandlung von Schmerzen und anderen belastenden Symptomen“ und dem „Eintrüben des Bewusstseins“ gemeint ist.

Letzteres wird von einer weiteren Person ebenfalls nicht verstanden. Eine dritte Person versteht nicht, was damit gemeint ist, dass „unter Umständen die verbleibende Lebenszeit kürzer wird“.

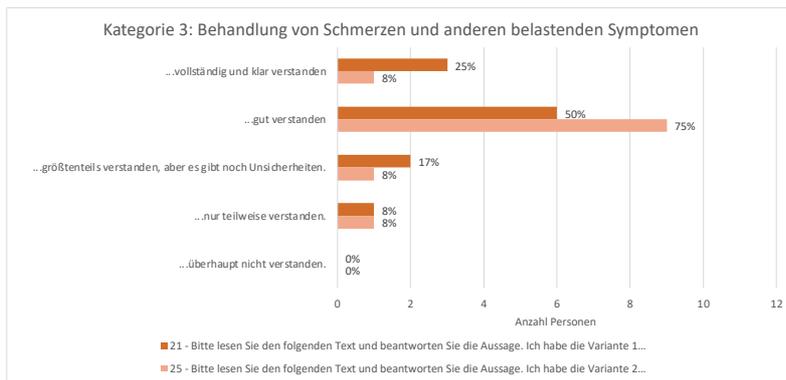


Abbildung 6: Auswertung der Verständlichkeit zur Behandlung von Schmerzen und belastenden Symptomen

## 4.6 Organspende

Zur Verständlichkeitsüberprüfung des Teilabschnitts IV „Organspende“ wurden drei Fragen gestellt. Eine Frage fokussiert die Verständlichkeit von „vorbereitenden organerhaltenen Massnahmen“, während die anderen zwei Fragen danach fragen, ob nach dem Durchlesen der PV und der Wegleitung verstanden wurde, welche Organe, Gewebe und Zellen gespendet werden können. Von den zwölf Befragten hat lediglich eine Person (8%) angegeben, die im Abschnitt der Organspende aufgeführten Informationen - und somit alle drei Fragen/Aussagen und Begriffe - zu verstehen. Bei den elf weiteren Teilnehmenden (92%) treten bei mindestens zwei der drei Fragen Unklarheiten auf.

Fünf von zwölf Personen (42%) geben an, zu *verstehen*, was mit „vorbereitenden organerhaltenen Massnahmen“ gemeint ist. Sieben der insgesamt zwölf Befragten (58%) hat diese Aussage nur *teilweise* oder *nicht verstanden*. Die Frage ob mit Hilfe der PV und der Wegleitung klar ist, welche Organe gespendet werden können, wurde von zehn Personen (83%) (vollumfänglich) verneint. Weitere Unklarheiten zeigen sich in Bezug auf das Wissen welche Gewebe und Zellen gespendet werden können. 83% (zehn Personen) bekunden, dass sie diese Frage nicht beantworten können und werten dieses Item als *völlig unklar*<sup>d</sup> (vgl. Abb. 7). Zusammenfassend zeigt das Ergebnis der drei Fragen, dass über die Hälfte (7 Personen; 58%) der Befragten die Aussagen und/oder (Fach-)Begriffe zum Abschnitt IV der „Organspende“ nur *teilweise* oder *gar nicht verstanden* haben.

<sup>d</sup> Für die zwei Fragen zur Organ-, Gewebe- und Zellspende musste die Fünferskalierung - wie unter 3.5 bereits erwähnt - angepasst werden. Die Antworten lauteten wie folgt: „stimme voll zu“, „stimme eher zu“, „stimme weder zu noch dagegen“, „stimme eher nicht zu“, „stimme gar nicht zu“. Für die Auswertung der Kategorie IV (vgl. Abb. 7), wurden die drei Fragen gemeinsam ausgewertet. Sie besitzen alle eine Fünferskalierung, wobei lediglich aufgrund der Fragestellungen bei Frage 30 und 31 die Antwortformulierung angepasst werden musste.

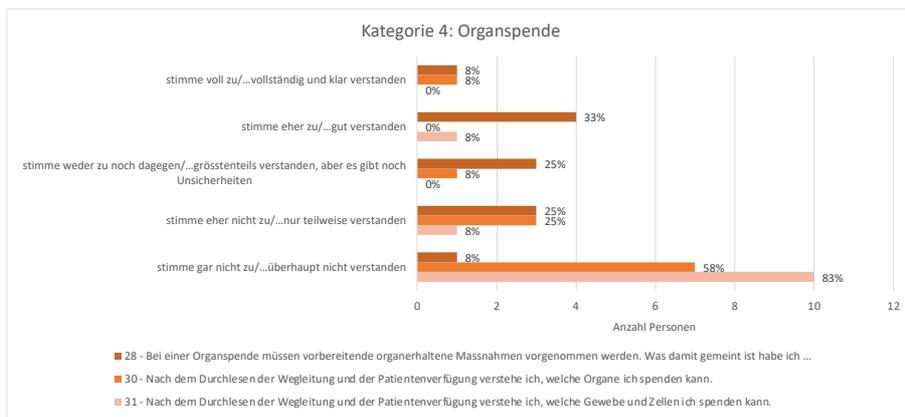


Abbildung 7: Auswertung zur Verständlichkeit der Organspende (Patienten/Patientinnen)

## 4.7 Handhabbarkeit und Akzeptanz

Im letzten Drittel der Umfrage werden die Patienten und Patientinnen bezüglich der Handhabbarkeit und Akzeptanz befragt (vgl. Abb. 8). Alle zwölf Personen (100%) beantworten die Frage bezüglich der Handhabbarkeit der Wegleitung *mit stimme voll zu* oder *stimme eher zu*. Auch die Frage betreffend der Übersichtlichkeit wird von der Mehrheit (75%) als verständlich angesehen (vgl. Abb. 8). Eine grosse Zustimmung erhält die Frage, ob die PV von den Befragten als sinnvoll erachtet wird. Zehn Personen (83%) stimmen dem *voll zu*, zwei Personen (17%) *stimmen eher zu*.

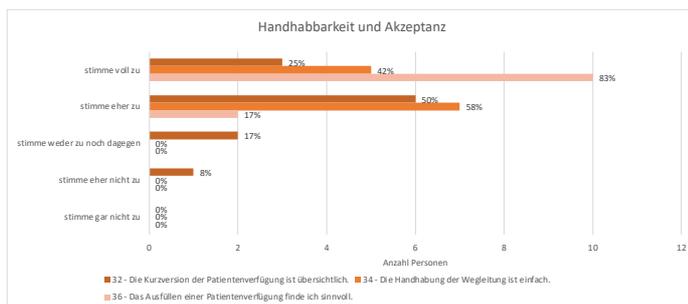


Abbildung 8: Auswertung zur Handhabbarkeit und Akzeptanz

## 4.8 Wegleitung, Verständlichkeit und Vertretungsperson

Im letzten Abschnitt des Fragebogens werden den Teilnehmenden allgemeine Fragen betreffend der Wegleitung, der allgemeinen Verständlichkeit der PV und zu den geforderten Angaben zur Vertretungsperson sowie dem/der behandelnden Arzt/Ärztin gestellt.

Auf die Frage, ob die Wegleitung als verständnisfördernd wahrgenommen wird, haben fünf Personen (43%) *voll zugestimmt*, die Hälfte stimmt *eher zu* und eine Person beurteilt die Nützlichkeit der Wegleitung *neutral*<sup>e</sup>.

Grundsätzlich scheinen die Befragten am *Ende* der Befragung eher der Ansicht zu sein, dass sie die PV inhaltlich verstehen. Zehn Personen (83%) *stimmen* dieser Frage *eher zu* und zwei Personen (17%) verhalten sich *neutral*.

Für die Mehrheit der Befragten (9 Personen; 75% *stimmen voll zu*, 2 Personen; 17% *stimmen eher zu*) scheint klar zu sein, wer die ausgefüllte PV erhalten und wer als Vertretungsperson angegeben

<sup>e</sup> neutral = *stimme eher zu noch dagegen*

werden soll. Unklarheiten bestehen jedoch darin, dass die Teilnehmenden oftmals nicht wissen, wen sie als behandelnden Arzt respektive behandelnde Ärztin angeben sollen. Lediglich für sieben Personen (58%) ist dies *völlig* oder *eher klar*, während dieses Item vier Personen (33%) als *eher unklar* werten.

#### 4.9 Zusatz: Ergebnisse der Stichprobe – Perspektive der Ärzte und Ärztinnen

In diesem Unterkapitel werden die Ergebnisse der Stichprobe und somit die Perspektive von 13 Ärzten und Ärztinnen in Bezug auf die Verständlichkeit der FMH-PV KV prägnant festgehalten. Die Tabelle 3 gewährt eine allgemeine Übersicht, über die Verständlichkeit der vier Teilabschnitte I-IV der PV aus Sicht der Ärzte und Ärztinnen. Die der Tabelle 3 zugrunde liegenden Wertungskriterien können unter Ziffer 4.2 eingesehen werden.

	I - Einstellung zum Leben	II - Behandlungsziel und medizinische Massnahmen	III - Behandlung bei Schmerzen und anderen belastenden Symptomen	IV - Organspende
verstanden	94.9%	98.5%	96.2%	59.0%
teilweise verstanden	0.0%	1.5%	3.8%	35.9%
nicht verstanden	5.1%	0.0%	0.0%	5.1%
Bewertung	verstanden	verstanden	verstanden	nicht verstanden

Tabelle 3: Auswertung der Verständlichkeit der vier Abschnitte in der PV - Perspektive der Ärzte und Ärztinnen

Die Tabelle 3 zeigt, dass die Abschnitte I, II und III scheinbar von der grossen Mehrheit *gut verstanden* wird. Der Abschnitt IV bringt gewisse Unverständlichkeiten in Bezug auf die Organspende zum Vorschein. Dieses Unterkapitel fokussiert die Aussagen, Fragen und Begriffe der PV, um auf *Verständnisunterschiede* zwischen den Aussagen der Studienteilnehmer:innen und den Begriffsdefinitionen der FMH-PV KV aufmerksam zu machen.

#### I - Einstellung zum Leben

Bei den Einstellungen zum Leben, haben drei von zwölf Personen (25%) angegeben, *jeweils zwei* der neun Fragen zu den Lebenseinstellungen *nicht vollständig zu verstehen* (vgl. Abb. 9). Die Resultate weisen dabei keine Einheitlichkeit auf, dass *eine bestimmte* Frage für die Mehrheit unverständlich war. Als Verbesserungswunsch schlugen die befragten Personen vor, dass konkrete Beispiele zu den Fragen, als hilfreich erachtet werden würden.



Abbildung 9: Verständnisprobleme der Fragen zu den Lebenseinstellungen

<sup>f</sup> Eine Person wurde von dieser Frage exkludiert, da sie alle Antworten der Frage angekreuzt hat und somit angegeben hat, alle und keine der Fragen zu verstehen. Es scheint, als hätte sie die Frage falsch verstanden.

## II - Behandlungsziel und medizinische Massnahmen

Bei den fünf Fragen zum Abschnitt II der PV geben alle 13 Teilnehmenden an, diese *vollständig und klar* oder *gut zu verstehen*. Nur beim Begriff „Reanimation“ sagt eine Person, dass sie das Fachwort zwar *grösstenteils verstanden*, aber zugleich bei sich selbst noch gewisse Verständnisunsicherheiten feststellt (vgl. Abb. 10).

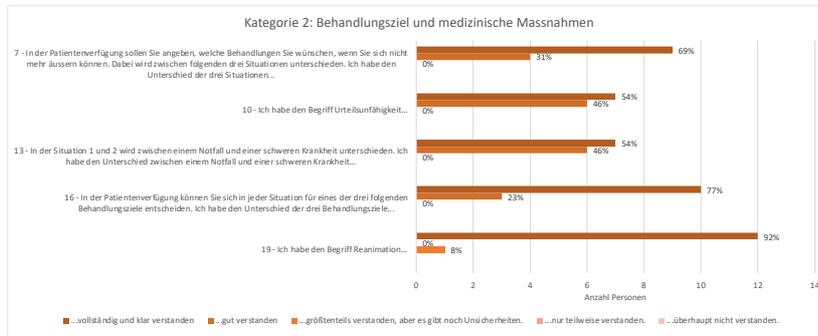


Abbildung 10: Auswertung der Verständlichkeit zu Behandlungsziel und med. Massnahmen (Ärzte/Ärztinnen)

Die Dauer der Urteilsunfähigkeiten scheint für die Befragten jedoch nicht einheitlich klar. Hier lassen sich im Abschnitt II die grössten Verständnisunterschiede erkennen (vgl. Abb. 11). Auffallend sind die unterschiedlich vorherrschenden Vorstellungen bezüglich der Dauer der *plötzlichen Urteilsunfähigkeit*. Für sieben Personen (54%) dauert ebendiese *<7 Tage*, für vier Personen (31%) dauert sie *<24h*. Für eine weitere Person dauert diese *<60 Minuten* und für eine Person *eine bis vier Wochen*. Ein wenig klarer scheint hingegen die Dauer der *länger dauernden Urteilsunfähigkeit* zu sein, wobei auch hier Verständnisunterschiede erkennbar sind. Manche meinen, dass eine *länger dauernde Urteilsunfähigkeit* eine bis vier Wochen andauert (10 Personen; 77%). Zwei Personen denken es seien *>4 Wochen* (15%), während eine Person meint, dass ebendiese nur *<24h* anhält. Im folgenden Abschnitt wird diese Interpretationsbandbreite beispielhaft illustriert (vgl. Tab. 4). Am verständlichsten scheint dabei noch die Dauer der *bleibenden Urteilsunfähigkeit* zu sein. In der FMH-PV wird bei ebendieser *Situation 3* erklärt, dass bei einer *bleibenden Urteilsunfähigkeit* die Wahrscheinlichkeit, sich je wieder zu medizinischen Massnahmen zu äussern, sehr klein bis nicht vorhanden ist<sup>17</sup>. Zwölf Befragte (92%) geben dabei richtigerweise an, dass eine *bleibende Urteilsunfähigkeit* mindestens länger als 4 Wochen andauert.

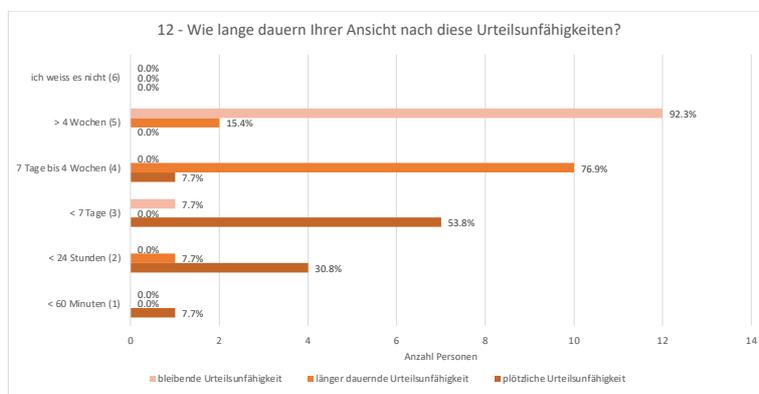


Abbildung 11: Dauer der Urteilsunfähigkeiten (Ärzte/Ärztinnen)

Die Unterscheidung der drei Situationen zur Dauer und Form der Urteilsunfähigkeit (Frage 7) scheint von neun Personen (69%) *vollständig und klar verstanden* zu werden, während vier (31%) Personen bekunden, den Unterschied *gut zu verstehen*. Wie bereits bei Frage 12 dargestellt (vgl. Abb. 11), werden auch bei Frage 7 unterschiedliche Auffassungen bezüglich der drei Situationen beschrieben. Die Tabelle 4<sup>9</sup> veranschaulicht als Beispiel die Diskrepanz zwischen der Beschreibung in der *Wegleitung* einerseits und dem vorherrschenden *Verständnis der befragten Ärzte und Ärztinnen* andererseits (Fokus: Situation 2 „schwere Krankheit - länger dauernde Urteilsunfähigkeit“). Es zeigt sich, dass die Dauer der Urteilsunfähigkeit von den Ärzten und Ärztinnen unterschiedlich beurteilt wird (vgl. Tab. 4).

Beschreibung der Wegleitung zum Verständnis der Situation 2: schwere Krankheit - länger dauernden Urteilsunfähigkeit	Antworten der Ärzte/Ärztinnen zur Aussage: Bitte beschreiben Sie in eigenen Worten, was Sie unter einer länger dauernden Urteilsunfähigkeit verstehen.
„Krankheitsbedingt oder nach einem Unfall können Sie <b>Tage bis Wochen</b> keine Entscheidungen zu medizinischen Massnahmen mehr treffen. Der <b>Ausgang ist ungewiss</b> ; es darf aber grundsätzlich <b>mit der Möglichkeit einer Erholung gerechnet werden</b> [...]“ <sup>17</sup>	<p>Teilnehmer I: „Eine Verlust der Urteilsfähigkeit über <b>Wochen bis Monate</b>, aber endlich.“</p> <p>Teilnehmerin II: „Wie oben beschrieben, allerdings dauert es <b>länger als ein Paar Wochen</b> und vielleicht ist eine Besserung nicht absehbar“</p> <p>Teilnehmerin III: Es liegt eine mind. <b>Tage bis Wochen</b> dauernde Urteilsunfähigkeit vor. [...]</p>

Tabelle 4 - Vergleich der Aussagen zur Situation 2: schwere Krankheit – länger dauernde Urteilsunfähigkeit

### III – Behandlung von Schmerzen und anderen belastenden Symptomen

Wie bereits in Tabelle 3 ersichtlich, scheint es bei diesem Abschnitt der PV aus der Perspektive der Ärzte und Ärztinnen keine auffallenden Unklarheiten zu geben. Lediglich eine Person äussert sich dazu, die Variante 2 zwar *grösstenteils verstanden* zu haben, bekundet jedoch trotzdem *noch Unsicherheiten*. Bei den Freitext-Antworten der Befragten zum individuellen Verständnis der Varianten 1 und 2 scheint es keine Person zu geben, die diese zwei Behandlungsmöglichkeiten nicht versteht<sup>h</sup>. Eine Person beschreibt ihr Verständnis einer möglichen Bewusstseinsintrübung wie folgt: „Dass man müde unter den Schmerzmedikamenten sein kann.“ In der Wegleitung wird die

<sup>9</sup> Die Tabelle 4 ist nicht abschliessend. Sie veranschaulicht als Beispiel die Diskrepanz zwischen der Erklärung der *Wegleitung* und dem *Verständnis der Ärzte/Ärztinnen* bezüglich der Situation 2: *schwere Krankheit - länger dauernde Urteilsunfähigkeit*.

<sup>h</sup> Die vollständige Tabelle mit den Antworten zu allen offenen Fragen ist im Anhang (Tabelle 2 und 3) einsehbar. Darin wurden Aussagen, die auf eine Diskrepanz hinweisen, hervorgehoben.

Bedeutung eines eingetrübten Bewusstseins nicht beschrieben. Gemäss MSD-Manual setzt sich das Bewusstsein aus den zwei Aspektes des *Wachzustandes* und der *geistigen Funktionsfähigkeit* zusammen. Bei einer Beeinträchtigung des Wachzustandes und somit des Bewusstseins, können Betroffene unter anderem benommen, träge, schlafend oder bewusstlos erscheinen<sup>18</sup>. Die Bewusstseinsbeeinträchtigung als „müde“ zu beschreiben, scheint in Bezug auf die Definition aus dem MSD-Manual nicht als hinreichend formuliert, um davon ausgehen zu können, dass die Person die Bedeutung einer Bewusstseinsbeeinträchtigung *vollständig verstanden* hat.

#### IV - Organspende

Aus den allgemeinen Resultaten (vgl. Tab. 3) ist ersichtlich, dass dieser Abschnitt die grössten Unklarheiten darlegt. Werden die Resultate der einzelnen Fragen genauer betrachtet, ist erkennbar, dass die Beteiligten hauptsächlich zu den zwei Fragen der Organ-, Gewebe und Zellspende ihr Unverständnis geäussert haben. Die Frage ob mit Hilfe der PV und der Begleitung verstanden wird, welche Organe gespendet werden können, wird von sechs Personen (46%) mit *stimme (eher) nicht zu* beantwortet. Laut sieben Personen (54%) ist nach dem Durchlesen der PV und Begleitung weiterhin unklar, welche Gewebe und Zellen gespendet werden können (vgl. Abb. 12). Was unter „vorbereitenden, organerhaltenen Massnahmen“ gemeint ist, scheint hingegen für die grosse Mehrheit (12 Personen; 92%) klar zu sein.

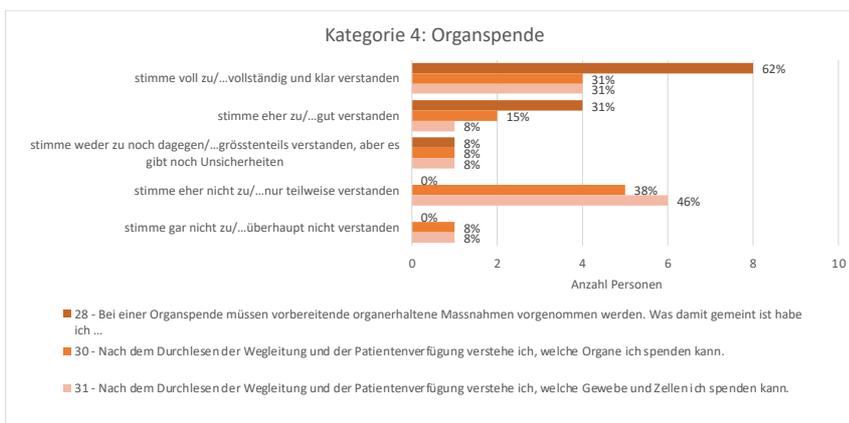


Abbildung 12: Auswertung der Verständlichkeit der Organspende (Ärzte/Ärztinnen)

#### 4.10 Feedback zur Patientenverfügung und Begleitung

In den folgenden Tabellen 5 und 6 werden die allgemeinen Rückmeldungen und Mittelungen seitens der Patienten und Patientinnen (vgl. Tab. 5), sowie der Ärzte und Ärztinnen (vgl. Tab. 6) bezüglich der FMH-PV und Begleitung aufgeführt.

39 - Falls Sie eine persönliche Anmerkung/Mitteilung zur Kurzversion dieser Patientenverfügung abgeben möchten, dürfen Sie das gerne im folgenden Feld machen.
Ich hoffe das ich ihnen mit meiner Beantwortung/Ausfüllung des Fragebogens einen wertvollen Beitrag für ihr Projekt geben konnte. Für mich war es sehr interessant um mich Rund mit dem Thema "Patientenverfügung" zu befassen. Besten Dank das ich am Projekt teilnehmen durfte!
1. bei den Fragen zu den Einstellungen zum Leben verstehe ich den Sinn und Zweck nicht. Ich habe auch nicht gewusst, dass diese fakultativ sind. Zudem finde ich die Fragen viel zu offen gestellt. 2. Die Begleitung ist sehr hilfreich und gut, um die Patientenverfügung zu verstehen. Nachdem man sie gelesen hat, gibt es zwar immer noch

offene Fragen, die man mit einer Fachperson besprechen muss. Ohne Fachperson ist es schwierig, alle Fragen zu verstehen.
Die Wegleitung hilft die Patientenverfügung zu verstehen, aber trotzdem braucht es noch einen Arzt, um allfällige Fragen und Unklarheiten zu klären. Es wäre gut, wenn es eine zentrale Stelle gäbe, wo die Patientenverfügung abgelegt werden kann. So könnte sie sofort eingesehen werden, wenn man plötzlich urteilsunfähig wird.
Ich finde das Ausfüllen einer Patientenverfügung sehr sinnvoll. Es nimmt den Angehörigen auch eine gewisse Last ab.
Ich finde die Patientenverfügung sehr sinnvoll. Es entlastet das Umfeld.
Die Fragen zur Einstellung zum Leben sind schwer zu beantworten.
Ich finde es schwierig, die Fragen zur Einstellung zum Leben zu beantworten.
Ich fände es gut, wenn ich nicht nur eine sondern zwei Vertretungspersonen angeben könnte. Für mich ist unklar ob das so möglich ist.
Die Patientenverfügung finde ich gut, aber ich denke jede einzelne Person fasst die Aussagen unterschiedlich auf. Jedes Individuum hat eine persönliche Auffassung.

Tabelle 5 - Allgemeines Feedback zur PV und Wegleitung aus Sicht der Patienten und Patientinnen

39 - Falls Sie eine persönliche Anmerkung/Mitteilung zur Kurzversion dieser Patientenverfügung abgeben möchten, dürfen Sie das gerne im folgenden Feld machen.
Anmerkung siehe Frage zur Organspende. Grundsätzlich finde ich die Kurzversion und die Wegleitung super!
Personen, welche nicht im Gesundheitsbereich tätig sind, brauchen eine Fachperson zum Ausfüllen der PV. Sehr gut sind die Fragen zur Haltung gegenüber dem Leben formuliert.
Sehr gute und verständliche Kurzversion, die so doch ausführlicher daher kommt, wie die ältere Version. Die Wegleitung ist ebenfalls gut formuliert, vielleicht etwas zu detailliert, lang und wiederholend.
Für Ärzte finde ich die Patientenverfügung und die Wegleitung verständlich geschrieben. Nur für einen Patient alleine finde ich die Patientenverfügung schwer auszufüllen, da viele Dinge ev. falsch verstanden werden oder falsche Schlüsse gezogen werden. Trotzdem ist in dieser kurzen Version die Intention einer bestmöglichen Erklärung zu bemerken. Ohne ausufernd zu werden, ist eine einfache Erklärung für einen Patienten, der die Verfügung alleine ausfüllt, schwierig möglich.
Ggf. wird die Wegleitung nicht genau gelesen, die Erläuterungen darin zur Reanimation sind aber essentiell und Patienten meist unbekannt, daher ggf. in Kurzversion aufnehmen

Tabelle 6 - Allgemeines Feedback zur PV und Wegleitung aus Sicht der Ärzte und Ärztinnen

## 5 Diskussion

Bei der hier vorgestellten Umfrage handelt es sich laut unserer Erkenntnisse um die erste Studie, die sich mit der Verständlichkeit FMH-PV KV (Neuversion) beschäftigt. Im folgenden Kapitel werden die Resultate diskutiert.

Die Ergebnisse der Perspektive der Patienten und Patientinnen zeigen, dass vor allem der Abschnitt II (Behandlungsziel und medizinische Massnahmen) sowie der Abschnitt IV (Organspende) noch Unklarheiten und Fragen aufwerfen. Dies könnte ein Erklärungsansatz für die Diskrepanz sein, weshalb viele Personen das *Besitzen* einer PV befürworten, *die wenigsten* jedoch eine *ausgefüllt* haben<sup>3,6,7</sup>. Die in der Einleitung aufgestellte Annahme, dass bestimmte Fragen, Aussagen und/oder (Fach-) Begriffe in der PV *nicht* oder nur *teilweise verstanden* werden, könnte somit bestätigt werden. Diese Unklarheiten seitens der Patienten und Patientinnen können zu Unsicherheiten führen. Es ist erdenklich, dass die Unsicherheit aufgrund der unklaren Auffassung der PV, etwas Falsches

festzuhalten zu gross ist und entsprechend die PV gar nicht erst ausgefüllt wird. Gemäss einer Studie aus dem Jahr 2017 besitzt lediglich 16% der Schweizer Bevölkerung eine ausgefüllte PV<sup>8</sup>.

Die im Abschnitt I (Einstellung zum Leben) aufgeführten Fragen werden von den Patienten und Patientinnen inhaltlich verstanden. Die Rückmeldungen der Befragten weisen jedoch darauf hin, dass die Fragen einerseits als „schwer zu beantworten“, „komisch“ und „speziell“ erachtet werden und andererseits der *Sinn und Zweck* dieser Fragen „nicht verständlich“ ist (vgl. Tab. 6). In der Begleitung wird erklärt, dass dieser Abschnitt dem Behandlungsteam als Hilfe dient, im Interesse der betroffenen Person zu handeln<sup>17</sup>. Es scheint, als würden die Patienten und Patientinnen den Zusammenhang zwischen dem Beantworten dieser Fragen und dem Behandlungsentscheid der Ärzte und Ärztinnen nicht (vollständig) verstehen. Es könnte sinnvoll sein, beim Abschnitt I in der PV in einer kurzen Erklärung den *Sinn und Zweck* dieser Fragen zu erläutern. Eine weitere Idee, welche auch von einigen Ärzten und Ärztinnen rückgemeldet wurde, ist das Geben von Antwortbeispielen zu den Fragen. Dies würde ebenfalls dem Verständnis der Befragten beitragen. Die sehr offen gestellten Fragen bieten einen grossen Spielraum zur Beantwortung ebendieser. Dies kann dazu führen, dass die Antworten dem Behandlungsteam keine Hinweise bezüglich der Interessen der Person liefern. Mit einer kurzen Erklärung sowie spezifischeren, eventuell sogar geschlossenen Fragen, könnte dieser Abschnitt für Patienten und Patientinnen einfacher und klarer gestaltet werden, was somit auch dem Behandlungsteam entgegenkommen würde.

In den Resultaten ist ersichtlich, dass der Abschnitt II (Behandlungsziel und medizinische Massnahmen) noch viele Unklarheiten aufweist. Vor allem die *Dauer* der Urteilsunfähigkeiten in den drei Situationen, sowie *wann* eine Situation in die nächste Situation umschlägt, scheint den Befragten Schwierigkeiten zu bereiten. Besonders herausfordernd scheint die *Unterscheidung* zwischen den drei Situationen zu sein.

Die deutsche Patientenverfügung des Bundesministeriums für Gesundheit scheint diese Dreiteilung (plötzliche, länger dauernde und bleibende Urteilsunfähigkeit) nicht vorzunehmen. Diese Verfügung benennt lediglich Situationen in denen Patienten und Patientinnen Einwilligungsunfähig sind, mit *bleibender Urteilsunfähigkeit und geringer Wahrscheinlichkeit auf Besserung*<sup>19</sup>. Die FMH-PV bietet mit den drei Situationen einer Urteilsunfähigkeit noch mehr Selbstbestimmung bezüglich den Behandlungsmöglichkeiten. In der Situation 1 und 2 (plötzliche Urteilsunfähigkeit und länger dauernde Urteilsunfähigkeit) wird erklärt, dass der Ausgang zwar ungewiss ist, jedoch mit einer Erholung gerechnet werden kann. Es stellt sich die Frage, weshalb zwischen diesen zwei Situationen unterschieden wird und ob es möglicherweise sinnvoller wäre, diese zwei Situationen zu vereinen. Es ist erdenklich, dass wenn nur zwischen zwei Situationen unterschieden wird - eine Situation mit Wahrscheinlichkeit auf Besserung (1) und eine Situation mit bleibender Urteilsunfähigkeit und mit geringer Wahrscheinlichkeit auf eine Besserung (2) - dies für die Patienten und Patientinnen einfacher zu verstehen wäre.

Der Unterschied zwischen Lebensverlängerung und Leidenslinderung scheint Fragen aufzuwerfen. Dies könnte dadurch bedingt sein, dass der Fokus der beiden Behandlungsziele und somit die Art der Behandlung nicht für alle Befragten klar ist. Bezüglich der Behandlungsmöglichkeiten scheint vor allem der Unterschied zwischen den Varianten 1.1. (Intensivstation mit Reanimation) und 1.2 (Intensivstation ohne Reanimation) Verständnisprobleme mit sich zu bringen. Eine im Jahr 2023 durchgeführte Studie in der Schweiz zeigt, dass die Mehrheit der Befragten eine Reanimation wünschen, lebensverlängernde Massnahmen jedoch ablehnen<sup>10</sup>. Der Widerspruch dieser Aussage scheint den Betroffenen nicht aufzufallen. Es lässt sich daraus schliessen, dass gewisse Verständnislücken vorhanden sind. Auf ebendiese Verständnislücken macht auch eine Studie aus Österreich aufmerksam<sup>12</sup>.

Der Abschnitt III (Behandlung von Schmerzen und anderen belastenden Symptomen) scheint für den Grossteil der Befragten verständlich zu sein. Trotzdem haben zwei Befragte angegeben, nicht (ganz) zu verstehen, was unter dem Eintrüben des Bewusstseins verstanden wird. Es scheint notwendig, die Bedeutung dieser Begriffe zu erklären, um diesen Abschnitt verständlicher zu machen.

Die Fragen zum Abschnitt IV (Organspende) wurden von der Mehrheit als nur *teilweise* oder *nicht verstanden* beantwortet. Es wird ersichtlich, dass die Patienten und Patientinnen nicht (vollständig) verstehen, welche Organe und vor allem welche Zellen und Gewebe gespendet werden können. Diese Verständnisunsicherheiten könnten dadurch erklärt werden, dass die FMH-PV KV und Wegleitung nicht explizit aufführen, welche Organe gespendet werden können und die Patienten und Patientinnen für weitere Informationen zur Organspende auf die FMH-Webseite verweisen. Dieser Webseitenverweis könnte ein Hindernis darstellen, da er einerseits die Fähigkeit ein elektronisches Gerät zu bedienen voraussetzt und andererseits einen zusätzlichen „Extra“-Schritt für das Ausfüllen der PV bedingt. Auf dem Organspendeausweis von Swisstransplant werden die zu spendenden Organe sowie die Gewebe und Zellen aufgeführt, sodass eine Person ankreuzen kann, welche Organe sie spenden möchte, ohne diese eigenständig aufschreiben zu müssen<sup>20</sup>. Im Vergleich dazu, wird in der FMH-PV verlangt, dass von der auszufüllenden Person alle Organe aufgelistet werden, die sie *nicht* spenden möchte. Die Swisstransplant-Variante könnte dazu beitragen, das Ausfüllen der FMH-PV einfacher zu gestalten.

Laut den Umfrageergebnissen bewerten die Befragten die Wegleitung als hilfreich. Gegebenenfalls wird sie nicht von allen Patienten und Patientinnen durchgelesen. Diese Vermutung zeigt sich in den Rückmeldungen der Ärzte und Ärztinnen bezüglich der FMH-PV und Wegleitung (vgl. Tab. 6). Es stellt sich die Frage, ob es sinnvoller wäre, wenn besonders wichtige Informationen aus der Wegleitung direkt in die FMH-PV aufgenommen werden. Möglicherweise können dadurch gewisse Unklarheiten beseitigt und die FMH-PV verständlicher werden. Die Ärzte und Ärztinnen, sowie

Patienten und Patientinnen scheinen sich einig zu sein, dass die Wegleitung informativ ist. Dennoch berichten sie, dass es in vielen Fällen noch offene Fragen und Missverständnisse gibt, welche die Betroffenen mit einer Fachperson besprechen möchten (vgl. Tab. 5, 6). Eine Beobachtungsstudie von Meier et al. zeigt, dass ältere Personen in der Schweiz oft eine realitätsferne Sichtweise in Bezug auf die Versorgung am Lebensende besitzen. Der Beizug einer Fachperson für zusätzliche Erklärungen wird auch von Meier et al. empfohlen, um Missverständnisse zu minimieren<sup>11</sup>.

Für die grosse Mehrheit scheint klar zu sein, wer die ausgefüllte und unterschriebene PV erhalten soll. Ein Patient hält es für sinnvoll, wenn die PV bei einer zentralen Stelle abgelegt wird und im Falle eines Notfalls in allen Spitälern der Schweiz direkt eingesehen werden kann (vgl. Tab. 5). Es besteht die Möglichkeit, die PV in einem elektronischen Patientendossier (EPD) abzulegen. Die betroffene Person entscheidet selbst, wer auf dieses Dossier Zugriff hat. In medizinischen Notfallsituationen können Gesundheitsfachpersonen auch ohne Zugriffsrecht auf die Daten im EPD zugreifen und somit beispielsweise die PV einsehen, um den Willen der behandelten Person zu berücksichtigen<sup>21</sup>.

Am Ende der Umfrage scheinen zehn Befragte *eher* der Ansicht, die PV inhaltlich zu verstehen. Dieser Eindruck könnte sich dadurch Begründen lassen, dass bestehende Verständnisschwierigkeiten und Missverständnisse im Rahmen der Umfrage im gemeinsamen Austausch besprochen und somit beseitigt werden konnten.

## 6 Limitationen

Diese Studie wurde lediglich mit zwölf Patienten und Patientinnen durchgeführt und ist somit nicht repräsentativ. Aufgrund der geringen Stichprobe können keine allgemeingültigen Zusammenhänge zwischen den Variablen (Alter, Geschlecht, Wohnort, etc.) gemacht werden. Im Rahmen einer Dissertation bestünde die Möglichkeit die Stichprobe gezielt auszuweiten, um so die Repräsentanz der vorliegenden Arbeit zu erhöhen. Nichtsdestotrotz kann die geringe Teilnehmerzahl durchaus auch positiv betrachtet werden. Sie ermöglichte detaillierte Fragen zu den einzelnen Teilabschnitten der FMH-PV zu stellen und so Verständnisschwierigkeiten sichtbar zu machen, sowie wertvolle Rückmeldungen und Verbesserungsvorschläge einzuholen.

Aufgrund der formalen Bedingungen dieser Masterarbeit, konnte die Auswertung der Handhabbarkeit und Akzeptanz aus der Perspektive der Ärzte/Ärztinnen nicht dargelegt werden. Sie ist jedoch im Anhang in Form einer Abbildung einzusehen. Es wäre durchaus interessant in einer weiterführenden Arbeit den Fragebogen spezifisch(er) an die Perspektive der Ärzte und Ärztinnen anzupassen, um so weitere wichtige Einsichten zu gewinnen.

## 7 Conclusion

Die vorliegende Masterarbeit setzte sich mit der folgenden Forschungsfrage auseinander: *Werden die Fragen der Kurzversion der FMH-Patientenverfügung mit Hilfe der FMH-Wegleitung von Menschen mit fortgeschrittener lebenslimitierender Erkrankung inhaltlich verstanden?*

Die Ergebnisse dieser Studie zeigen, dass die Fragen/Aussagen und (Fach-)Begriffe der Teilbereiche II (Behandlungsziel und medizinische Massnahmen) und IV (Organspende) von der Mehrheit nicht verstanden werden. Zugleich lässt sich aus den Ergebnissen schliessen, dass die Teilbereiche I (Einstellung zum Leben) und III (Behandlung bei Schmerzen und anderen belastenden Symptomen) mehrheitlich verständlich sind. Diese Studie, lässt aufgrund der geringen Studienteilnehmeranzahl keine repräsentativen Aussagen zu. Es handelt sich jedoch um eine qualitative Studie, die die Verständlichkeit der FMH-PV einzelner Personen untersuchte, wodurch sie dennoch erste aussagekräftige und wertvolle Ergebnisse liefert. Nachfolgend werden die drei im Kapitel 2 aufgeführten Leitfragen prägnant beantwortet:

- Die Fragen/Aussagen und Begrifflichkeiten in der FMH-PV KV sind für Patienten und Patientinnen nur *teilweise verständlich*. Wie im oberen Abschnitt beschrieben, finden sich die grössten Verständnisschwierigkeiten in den Abschnitten II und IV.
- Die Patienten und Patientinnen beurteilen die FMH-PV KV als übersichtlich und die Handhabbarkeit der Wegleitung als einfach.
- Das Ausfüllen einer Patientenverfügung erachten alle Teilnehmenden als (sehr) sinnvoll.

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass bestimmte Aspekte der FMH-PV durchaus als gut verständlich, andere hingegen als weniger oder gar unverständlich und damit verbesserungsbedürftig beurteilt werden. Potenzielle Verbesserungsvorschläge wurden im Kapitel 5 diskutiert.

## 8 Literaturverzeichnis

1. Bundesrecht, Die Bundesversammlung der Schweizerischen Eidgenossenschaft. 210 Schweizerisches Zivilgesetzbuch vom 10. Dezember 1907 [Internet]. Fedlex - Publ. Bundesr. 2024 [cited 2024 Feb 19]; Available from: [https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/24/233\\_245\\_233/de](https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/24/233_245_233/de)
2. Hartmann C. Neue Patientenverfügung FMH. SAEZ Schweiz Ärztezg 2022;103(40):32–5.
3. Vilpert S, Borrat-Besson C, Maurer J, Borasio GD. Awareness, approval and completion of advance directives in older adults in Switzerland. Swiss Med Wkly 2018;148(2930):w14642.
4. Sadini C, Biotto M, Crespi Bel'skij LM, Moroni Grandini RE, Cesari M. Advance care planning and advance directives: an overview of the main critical issues. Aging Clin Exp Res 2022;34(2):325–30.
5. Spirig A. Erwachsenenschutzgesetz mehr Selbstbestimmung im Alter - Wissen entlastet. Pro Senectute Schweiz - Psinfo 2018;14(3):2–3.
6. Pautex S, Gamondi C, Philippin Y, et al. Advance directives and end-of-life decisions in Switzerland: role of patients, relatives and health professionals. BMJ Support Palliat Care 2018;8(4):475–84.
7. de Heer G, Saugel B, Sensen B, Rübsteck C, O. Pinnschmidt H, Kluge S. Advance Directives and Powers of Attorney in Intensive Care Patients. Dtsch Arztebl Int 2017;114(21):363–70.

8. Stettler P, Bischof S, Bannwart L. Bevölkerungsbefragung Palliative Care 2017, Ergebnisse der Befragung 2017 und Vergleich zur Erhebung von 2009 [Internet]. Bern: LINK Institut; 2018 [cited 2024 Feb 15]. Available from: <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/das-bag/publikationen/forschungsberichte/forschungsberichte-palliative-care/bevoelkerungsbefragung-palliative-care-2018.html>
9. Clavien C, Ehlers U, Jox R, et al. Advance Care Planning in Switzerland: Chances and challenges of delivering high-quality ACP in a small high-income, multilingual, federally organized country. Z Für Evidenz Fortbild Qual Im Gesundheitswesen 2023;180:115–20.
10. Vilpert S, Meier C, Berche J, Borasio GD, Jox RJ, Maurer J. Older adults' medical preferences for the end of life: a cross-sectional population-based survey in Switzerland. BMJ Open 2023;13(7):e071444.
11. Meier C, Vilpert S, Borasio GD, Maurer J, Jox RJ. Perceptions and Knowledge Regarding Medical Situations at the End of Life among Older Adults in Switzerland. J Palliat Med 2023;26(1):35–46.
12. Unseld M, Gager GM, Adamidis F, et al. Patients' attitude and knowledge towards resuscitation and advance care planning at the palliative care unit. Eur J Cancer Care (Engl) 2019;28(5):e13109.
13. Keller F. Findmind - Online Umfragen [Internet]. Findmind. 2009 [cited 2024 Jan 31]; Available from: <https://findmind.ch>
14. Mag. Dr. Aschemann-Pilshofer B. Wie erstelle ich einen Fragebogen? Ein Leitfaden für die Praxis [Internet]. Graz: Wissenschaftsladen Graz Institut für Wissens- und Forschungsvermittlung; 2001 [cited 2023 Aug 8]; Available from: <https://www.aschemann.at/wp-content/uploads/2015/05/Fragebogen.pdf>
15. Kallus KW. Erstellung von Fragebogen. 2., aktualisierte und überarbeitete Auflage. Wien: Facultas; 2016.
16. Moosbrugger H, Kelava A. Testtheorie und Fragebogenkonstruktion. 2., aktualisierte und überarbeitete Auflage. Berlin: Springer; 2012.
17. FMH Swiss Medical Association. Wegleitung [Internet]. Bern: FMH; 2022 [cited 2024 Apr 15]; Available from: [https://www.fmh.ch/files/pdf27/fmh\\_wegleitung\\_de.pdf](https://www.fmh.ch/files/pdf27/fmh_wegleitung_de.pdf)
18. Maiese K. Bewusstsein - Störungen der Hirn-, Rückenmarks- und Nervenfunktion [Internet]. MSD Man. Ausg. Für Patienten. 2022 [cited 2024 Feb 28]; Available from: <https://www.msmanuals.com/de/heim/st%C3%B6rungen-der-hirn-,r%C3%BCckenmarks-und-nervenfunktion/koma-und-bewusstseinsst%C3%B6rung/bewusstsein>
19. Bundesministerium für Gesundheit (BMG). Patientenverfügung - Grundlagen, Hinweise und Erstellung [Internet]. 2023 [cited 2024 Apr 15]; Available from: <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/patientenverfuegung>
20. Swisstransplant. Organ- & Gewebespende - Übersicht - Swisstransplant [Internet]. o.J. [cited 2024 Apr 15]; Available from: <https://www.swisstransplant.org/de/organ-gewebespende/organspende/uebersicht>
21. Bundesrecht, Die Bundesversammlung der Schweizerischen Eidgenossenschaft. SR 816.1 - Bundesgesetz vom 19. Juni 2015 über das elektronische Patientendossier| Fedlex [Internet]. 2022. [cited 2024 Apr 15]; Available from: <https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/2017/203/de>

## 9 Tabellen- und Abbildungsverzeichnis

### Tabellen

Tabelle 1: Charakteristika der Studienteilnehmer:innen .....	12
Tabelle 2: Auswertung der Verständlichkeit der vier Abschnitte in der PV – Perspektive der Patienten und Patientinnen.....	13
Tabelle 3: Auswertung der Verständlichkeit der vier Abschnitte in der PV - Perspektive der Ärzte und Ärztinnen.....	18

Tabelle 4 - Vergleich der Aussagen zur Situation 2: schwere Krankheit – länger dauernde Urteilsunfähigkeit .....	20
Tabelle 5 - Allgemeines Feedback zur PV und Begleitung aus Sicht der Patienten und Patientinnen .....	22
Tabelle 6 - Allgemeines Feedback zur PV und Begleitung aus Sicht der Ärzte und Ärztinnen.....	22

## Abbildungen

Abbildung 1: Ablauf der Patienteninklusion und Datenerhebung .....	8
Abbildung 2: Auswertung der Verständlichkeit zu Behandlungsziel und med. Massnahmen .....	13
Abbildung 3: Begründungen für die Unverständlichkeiten der drei Situationen.....	15
Abbildung 4: Dauer der Urteilsunfähigkeiten.....	15
Abbildung 5: Begründungen für die Unverständlichkeiten der drei Varianten zu den Behandlungsmöglichkeiten.....	15
Abbildung 6: Auswertung der Verständlichkeit zur Behandlung von Schmerzen und belastenden Symptomen .....	16
Abbildung 7: Auswertung zur Verständlichkeit der Organspende .....	17
Abbildung 8: Auswertung zur Handhabbarkeit und Akzeptanz.....	17
Abbildung 9 - Verständnis der Fragen zu den Lebenseinstellungen .....	18
Abbildung 10 - Behandlungsziel und medizinische Massnahmen.....	19
Abbildung 11: Dauer der Urteilsunfähigkeiten.....	19
Abbildung 12: Auswertung der Verständlichkeit zur Organspende .....	21

## 10 Hilfsmittel (z.B. KI)

Der für diese Masterarbeit erarbeitete Fragebogen wurde auf Findmind.ch erstellt. Die anschliessend erhaltenen Daten sind auf Microsoft Excel ausgewertet worden. Der Grossteil der Literatur wurde auf Pubmed.com erworben. Weitere Informationen sind über spezifische Webseiten, sowie aus dem Bundesgesetzbuch bzw. dem Schweizerischen Zivilgesetzbuch bezogen worden (vgl. Literaturverzeichnis). Alle Abbildungen und Tabellen wurden eigenständig erstellt.

## 11 Zusammenfassung: Executive Summary

### 11.1 Hintergrund

Im Jahr 2022 wurde eine neue Version der FMH-Patientenverfügung (PV) Kurzversion (KV) veröffentlicht. Trotz der ausführlichen FMH-Begleitung scheint der Inhalt der PV für viele Personen noch Verständnisschwierigkeiten aufzuweisen.

### 11.2 Ziel

Die Studie untersucht, ob die im Jahr 2022 neu überarbeitete Version der FMH-PV KV verständlich ist und stellt folgende Forschungsfrage in den Fokus der Betrachtung: *Werden die Fragen der Kurzversion der FMH-Patientenverfügung mit Hilfe der FMH-Begleitung von Menschen mit fortgeschrittener lebenslimitierender Erkrankung inhaltlich verstanden?*

### 11.3 Methodik und Stichprobe

Für diese Studie wurde ein Fragebogen erstellt, welcher die Verständlichkeit der Fragen, Aussagen und (Fach-)Begriffe der FMH-PV KV überprüft. Insgesamt haben zwölf Patienten und Patientinnen - die im Universitären Zentrum für Palliative Care im Inselspital Bern und auf der Palliative Care Station im Kantonsspital Graubünden behandelt wurden - an der Umfrage teilgenommen.

### 11.4 Resultate

Alle Teilnehmenden erachten das Ausfüllen einer PV als wichtig. Die Fragen zum Teilbereich I (Einstellung zum Leben) werden von allen Teilnehmenden verstanden (100%). Der in der FMH-PV aufgeführte Abschnitt II (Behandlungsziel und medizinische Massnahmen) wird zu insgesamt 54.2% *verstanden*, zu 44.1% *teilweise verstanden* sowie zu 1.7% *nicht verstanden*. Verständlicher scheint der Bereich III (Behandlung bei Schmerzen und anderen belastenden Symptomen) zu sein, welcher zu 79.2% *verstanden* und zu 20.8% *teilweise verstanden* wird. Der Teilbereich IV (Organspende) wird lediglich zu 19.4% verstanden. Zu 50% wird dieser Abschnitt *nicht* und zu 30.6% nur *teilweise verstanden*.

### 11.5 Conclusion

Die Ergebnisse dieser Umfrage weisen Verständnisprobleme bezüglich der FMH-PV KV auf. Vor allem die Teilbereiche II (Behandlungsziel und medizinische Massnahmen) und IV (Organspende) offenbaren noch Verständnisschwierigkeiten. Die Resultate dieser Arbeit können einen Beitrag dazu leisten die Verständlichkeit der FMH-PV KV zu reflektieren und zukünftig gegebenenfalls Anpassungen vorzunehmen, die den bestehenden Unklarheiten positiv entgegenwirken.

# 12 Anhang

Tabelle 1: Fragebogen zur FMH-PV KV

<p>Mit diesem Fragebogen wird erhoben, ob die Fragen der FMH Patientenverfügung (Kurzversion) verständlich sind. Einfach und klar gestellte Fragen sind wichtig, damit mehr Personen die Kurzversion der Patientenverfügung ausfüllen und entsprechend die medizinischen Behandlungen stets so erfolgen, wie es der/die betreffende Patient/in wünscht. Bitte lesen Sie vor dem Ausfüllen dieses Fragebogens die <u>FMH Patientenverfügung (Kurzversion)</u>, sowie die zur Patientenverfügung dazugehörige <u>Wegleitung</u> durch. Das Durchlesen der Patientenverfügung und Wegleitung, sowie das Ausfüllen dieses Fragebogens beansprucht ca. 35 bis 45 Minuten. Wenn nicht anders vermerkt, bitte ich Sie, <u>alle Fragen zu beantworten</u>. Alle Ihre Antworten und Daten werden streng vertraulich und anonym behandelt.</p>
<p><b>1 - In welchem Setting füllen Sie diesen Fragebogen aus?</b></p> <p><input type="radio"/> Ich bin Patient bzw. Patientin</p> <p><input type="radio"/> Im Rahmen des Basiskurs für Ärzte bzw. Ärztinnen</p> <p><input type="radio"/> Kurs zur gesundheitlichen Vorausplanung</p> <p><input type="radio"/> Ärztliche und pflegerische Mitarbeitende vom Palliativzentrum</p> <p><input type="radio"/> Ich bin Testperson</p> <p><input type="radio"/> Eigene Antwort _____</p>
<p><b>2 - Mit wem haben Sie die FMH Patientenverfügung Kurzversion ausgefüllt?</b></p> <p><input type="radio"/> ich habe die Patientenverfügung noch nicht ausgefüllt</p> <p><input type="radio"/> mit einer Fachperson</p> <p><input type="radio"/> mit einem Familienmitglied, einer Freundin bzw. einem Freund, einem Bekannten bzw. einer Bekannten</p> <p><input type="radio"/> alleine</p> <p><input type="radio"/> Eigene Antwort _____</p>
<p><b>3 - In der Patientenverfügung müssen Sie eine Vertretungsperson bestimmen. In der Wegleitung wird beschrieben, wen man als Vertretungsperson angeben könnte. Ihnen ist klar, wer als Vertretungsperson in Frage kommen kann.</b></p> <p><input type="radio"/> ist mir völlig klar</p> <p><input type="radio"/> ist mir eher klar</p> <p><input type="radio"/> weder noch</p> <p><input type="radio"/> ist mir eher unklar</p> <p><input type="radio"/> ist mir völlig unklar</p>
<p><b>4 - In der Patientenverfügung müssen Sie Ihren behandelnden Arzt bzw. Ihre behandelnde Ärztin angeben. Manche Patienten/Patientinnen haben mehrere behandelnde Ärzte/Ärztinnen. Ihnen ist klar, wen Sie als Ihren behandelnden Arzt bzw. Ihre behandelnde Ärztin angeben sollen.</b></p> <p><input type="radio"/> ist mir völlig klar</p> <p><input type="radio"/> ist mir eher klar</p> <p><input type="radio"/> weder noch</p> <p><input type="radio"/> ist mir eher nicht klar</p> <p><input type="radio"/> ist mir völlig unklar</p>
<p><b>5 - Folgende Fragen müssen Sie in der Patientenverfügung im Abschnitt «Einstellungen zum Leben» beantworten. Erfahrungsgemäss kann die Beantwortung dieser Fragen herausfordernd sein. In dieser Umfrage möchten wir jedoch herausfinden, ob die Fragen verständlich gestellt sind oder ob sie nicht verstanden werden. Kreuzen Sie bitte alle Fragen an, die Sie NICHT völlig verstehen.</b></p> <p><i>Mehrere Antworten möglich</i></p> <p><input type="checkbox"/> Warum erstellen Sie eine Patientenverfügung?</p> <p><input type="checkbox"/> Wie würden Sie selbst aktuell Ihren Gesundheitszustand betrachten?</p> <p><input type="checkbox"/> Wenn Sie an Ihre Gesundheit denken – was ist Ihnen wichtig?</p> <p><input type="checkbox"/> Was macht Ihnen im Leben Freude?</p> <p><input type="checkbox"/> Was bereitet Ihnen im Leben Sorgen, Ängste?</p>

- Was erwarten, wünschen und hoffen Sie für Ihre Zukunft?
- Was möchten Sie in Ihrem Leben unbedingt noch erleben?
- Was kommt Ihnen in den Sinn, wenn Sie sich vorstellen, schwer krank zu sein?
- Was kommt Ihnen in den Sinn, wenn Sie sich vorstellen, bald zu sterben?
- Ich verstehe alle Fragen → weiter zur Frage 7

**6 - Was würde Ihnen helfen, die Fragen besser zu verstehen?**

*Mehrere Antworten möglich*

- Wenn ich ein Beispiel zu den Fragen hätte.
- Wenn ich die Fragen mit einer Fachperson besprechen könnte.
- Wenn die Fragen anders formuliert wären.
- Wenn ich eine Definition/Erklärung zu den Wörtern hätte.
- Eigene

Antwort: \_\_\_\_\_

**7 - In der Patientenverfügung sollen Sie angeben, welche Behandlungen Sie wünschen, wenn Sie sich nicht mehr äussern können. Dabei wird zwischen folgenden drei Situationen unterschieden. Ich habe den Unterschied der drei Situationen...**

**Situation 1: Notfall – plötzliche Urteilsunfähigkeit**

Es handelt sich um eine Notfallsituation, in der Sie sich plötzlich nicht mehr äussern können. Der Ausgang ist ungewiss; grundsätzlich kann aber mit einer Erholung gerechnet werden (Beispiele: Kopfverletzung bei Verkehrsunfall; Herzstillstand bei Herzinfarkt).

**Situation 2: Schwere Krankheit – länger dauernde Urteilsunfähigkeit**

Sie können Tage bis Wochen keine Entscheide zu medizinischen Massnahmen treffen. Der Ausgang ist ungewiss; grundsätzlich kann aber mit einer Erholung gerechnet werden (Beispiele: längere Bewusstlosigkeit (Koma) infolge Unfall oder Krankheit).

**Situation 3: Bleibende Urteilsunfähigkeit**

Bedingt durch Krankheit oder Unfall können Sie sich mit grosser Wahrscheinlichkeit oder Sicherheit nie mehr zu medizinischen Massnahmen äussern (Beispiele: Folgezustand einer schweren Hirnverletzung ohne Möglichkeit einer sozialen Interaktion; fortgeschrittene Demenzerkrankung).

- ...vollständig und klar verstanden → Frage 9 auslassen
- ...gut verstanden → Frage 9 auslassen
- ...größtenteils verstanden, aber es gibt noch Unsicherheiten. → weiter zu Frage 9
- ...nur teilweise verstanden. → weiter zu Frage 9
- ...überhaupt nicht verstanden. → weiter zu Frage 9

**8 - Bitte schreiben Sie in eigenen Worten, was Sie unter einer plötzlichen, länger dauernden und bleibenden Urteilsunfähigkeit verstehen.**

*Falls Sie keine Zeit haben die Antworten zu formulieren oder dies nicht können, dann lassen Sie diese Frage aus*

Plötzliche Urteilsunfähigkeit

---

Länger dauernde Urteilsunfähigkeit

---

Bleibende Urteilsunfähigkeit

---

**9 - Bitte kreuzen Sie an, was für Sie nicht verständlich ist.**

*Mehrere Antworten möglich*

- Der Unterschied zwischen einer plötzlichen, einer länger dauernden und einer bleibenden Urteilsunfähigkeit ist.
- Wo der Übergang einer plötzlichen zu einer länger dauernden Urteilsunfähigkeit ist.
- Wo der Übergang einer länger dauernden zu einer bleibenden Urteilsunfähigkeit ist.
- Was der Unterschied zwischen einem Notfall und einer schweren Krankheit ist.

- Wie lange diese Urteilsunfähigkeiten dauern.
- Was Urteilsunfähigkeit bedeutet.
- Eigene Antwort: \_\_\_\_\_

**10 - Ich habe den Begriff Urteilsunfähigkeit...**

- ...vollständig und klar verstanden
- ...gut verstanden
- ...größtenteils verstanden, aber es gibt noch Unsicherheiten. → weiter zu Frage 12
- ...nur teilweise verstanden. → weiter zu Frage 12
- ...überhaupt nicht verstanden. → weiter zu Frage 12

**11 - Was verstehen Sie unter Urteilsunfähigkeit?**

*Falls Sie keine Zeit haben die Antworten zu formulieren oder dies nicht können, dann lassen Sie diese Frage aus*

**12 - Wie lange dauern Ihrer Ansicht nach diese Urteilsunfähigkeiten?**

	< 60 Minuten	< 24 Stunden	< 7 Tage	7 Tage bis 4 Wochen	> 4 Wochen	ich weiss es nicht
<b>plötzliche Urteilsunfähigkeit</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>länger dauernde Urteilsunfähigkeit</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>bleibende Urteilsunfähigkeit</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**13 - In der Situation 1 und 2 wird zwischen einem Notfall und einer schweren Krankheit unterschieden. Ich habe den Unterschied zwischen einem Notfall und einer schweren Krankheit...**

- ...vollständig und klar verstanden → Frage 15 auslassen
- ...gut verstanden → Frage 15 auslassen
- ...größtenteils verstanden, aber es gibt noch Unsicherheiten. → weiter zu Frage 15
- ...nur teilweise verstanden. → weiter zu Frage 15
- ...überhaupt nicht verstanden. → weiter zu Frage 15

**14 - Bitte schreiben Sie in eigenen Worten, wie Sie den Unterschied zwischen einem Notfall und einer schweren Krankheit verstehen.**

*Falls Sie keine Zeit haben die Antworten zu formulieren oder dies nicht können, dann lassen Sie diese Frage aus*

**15 - Bitte kreuzen Sie an, was für Sie nicht verständlich ist.**

*Mehrere Antworten möglich*

- Ich verstehe nicht was ein Notfall ist.
- Ich verstehe nicht was eine schwere Krankheit ist.
- Ich verstehe nicht wie man zwischen einem Notfall und einer schweren Krankheit unterscheidet.
- Eigene Antwort: \_\_\_\_\_

**16 - In der Patientenverfügung können Sie sich in jeder Situation für eines der drei folgenden Behandlungsziele entscheiden. Ich habe den Unterschied der drei Behandlungsziele...**

**Variante 1.1 Behandlungsziel Lebensverlängerung**  
Ich will eine Reanimation und Behandlung auf der Intensivstation.

**Variante 1.2 Behandlungsziel Lebensverlängerung**  
Ich will keine Reanimation, aber eine Behandlung auf der Intensivstation.

**Variante 2 Behandlungsziel der Leidenslinderung**  
Ich will keine Reanimation und keine Behandlung auf der Intensivstation.

- ...vollständig und klar verstanden → Frage 18 auslassen
- ...gut verstanden → Frage 18 auslassen

- ...größtenteils verstanden, aber es gibt noch Unsicherheiten. → weiter zu Frage 18
- ...nur teilweise verstanden. → weiter zu Frage 18
- ...überhaupt nicht verstanden. → weiter zu Frage 18

**17 - Bitte beantworten Sie folgende Fragen**

*Falls Sie keine Zeit haben die Antworten zu formulieren oder dies nicht können, dann lassen Sie diese Frage aus*

Was verstehen Sie unter dem Behandlungsziel Lebensverlängerung?

\_\_\_\_\_

Was verstehen Sie unter dem Behandlungsziel Leidenslinderung?

\_\_\_\_\_

Worin sehen Sie den Unterschied zwischen der Variante 1.1 und 1.2?

\_\_\_\_\_

**18 - Bitte kreuzen Sie an, was für Sie nicht verständlich ist.**

*Mehrere Antworten möglich*

- Der Unterschied zwischen der Variante 1.1 und 1.2
- Der Unterschied zwischen Lebensverlängerung und Leidenslinderung
- Was zu einer Behandlung bei Variante 1.1 gehört
- Was zu einer Behandlung bei Variante 1.2 gehört
- Was zu einer Behandlung bei Variante 2 gehört
- Was eine Reanimation ist
- Was zu einer Behandlung auf der Intensivstation gehört
- Eigene Antwort: \_\_\_\_\_

**19 - Ich habe den Begriff Reanimation...**

- ...vollständig und klar verstanden
- ...gut verstanden
- ...größtenteils verstanden, aber es gibt noch Unsicherheiten. → weiter zu Frage 21
- ...nur teilweise verstanden. → weiter zu Frage 21
- ...überhaupt nicht verstanden. → weiter zu Frage 21

**20 - Bitte schreiben Sie in eigenen Worten, was Sie unter einer Reanimation verstehen.**

*Falls Sie keine Zeit haben die Antworten zu formulieren oder dies nicht können, dann lassen Sie diese Frage aus*

\_\_\_\_\_

**21 - Bitte lesen Sie den folgenden Text und beantworten Sie die Aussage. Ich habe die Variante 1...**

**Variante 1** Ich wünsche eine umfassende Behandlung von Schmerzen und anderen belastenden Symptomen wie Atemnot, Angst und Übelkeit. Dafür nehme ich in Kauf, dass mein Bewusstsein möglicherweise getrübt wird. Auch kann unter Umständen meine verbleibende Lebenszeit kürzer sein.

- ...vollständig und klar verstanden → Frage 24 auslassen
- ...gut verstanden → Frage 24 auslassen
- ...größtenteils verstanden, aber es gibt noch Unsicherheiten. → weiter zu Frage 24
- ...nur teilweise verstanden. → weiter zu Frage 24
- ...überhaupt nicht verstanden. → weiter zu Frage 24

**22 - Was verstehen Sie unter einer umfassenden Behandlung von Schmerzen und anderen belastenden Symptomen?**

*Falls Sie keine Zeit haben die Antworten zu formulieren oder dies nicht können, dann lassen Sie diese Frage aus*

\_\_\_\_\_

**23 - Was verstehen Sie unter einer möglichen Eintrübung des Bewusstseins?**

*Falls Sie keine Zeit haben die Antworten zu formulieren oder dies nicht können, dann lassen Sie diese Frage aus*

\_\_\_\_\_

**24 - Bitte kreuzen Sie an, was für Sie nicht verständlich ist.**

*Mehrere Antworten möglich*

- Ich verstehe nicht, was unter einer umfassenden Behandlung von Schmerzen und anderen belastenden Symptomen gemeint ist.

- Ich verstehe nicht, was es bedeutet, wenn mein Bewusstsein eingetrübt ist.
- Ich verstehe nicht, was damit gemeint ist, dass unter Umständen meine verbleibende Lebenszeit kürzer sein kann.
- Eigene Antwort: \_\_\_\_\_

**25 - Bitte lesen Sie den folgenden Text und beantworten Sie die Aussage. Ich habe die Variante 2...**

**Variante 2** Wachheit und die Fähigkeit meine Mitmenschen wahrzunehmen sind für mich wichtiger als eine umfassende Behandlung von Schmerzen und anderen belastenden Symptomen wie Atemnot, Angst und Übelkeit. Ich bin bereit, ein gewisses Mass an Symptomen zu ertragen, wenn ich dafür meine Mitmenschen wahrnehmen kann.

- ...vollständig und klar verstanden → Frage 27 auslassen
- ...gut verstanden → Frage 27 auslassen
- ...größtenteils verstanden, aber es gibt noch Unsicherheiten. → weiter zu Frage 27
- ...nur teilweise verstanden. → weiter zu Frage 27
- ...überhaupt nicht verstanden. → weiter zu Frage 27

**26 - Wenn Sie sich für Variante 2 entscheiden, was erwarten Sie an Behandlung bzgl. Schmerzen und anderen belastenden Symptomen?**

*Falls Sie keine Zeit haben die Antworten zu formulieren oder dies nicht können, dann lassen Sie diese Frage aus*

\_\_\_\_\_

**27 - Bitte kreuzen Sie an, was für Sie nicht verständlich ist.**

*Mehrere Antworten möglich*

- Was unter einem gewissen Mass an Symptomen gemeint ist.
- Wie ich bei dieser Variante bei Schmerzen behandelt werde.
- Wie ich bei dieser Variante bei belastenden Symptomen wie Atemnot, Angst und Übelkeit behandelt werde.
- Eigene Antwort: \_\_\_\_\_

**28 - Bei einer Organspende müssen vorbereitende organerhaltene Massnahmen vorgenommen werden. Was damit gemeint ist habe ich ...**

- ...vollständig und klar verstanden
- ...gut verstanden
- ...größtenteils verstanden, aber es gibt noch Unsicherheiten. → weiter zu Frage 30
- ...nur teilweise verstanden. → weiter zu Frage 30
- ...überhaupt nicht verstanden. → weiter zu Frage 30

**29 - Was verstehen Sie unter vorbereitenden organerhaltenden Massnahmen?**

*Falls Sie keine Zeit haben die Antworten zu formulieren oder dies nicht können, dann lassen Sie diese Frage aus*

\_\_\_\_\_

**30 - Nach dem Durchlesen der Wegleitung und der Patientenverfügung verstehe ich, welche Organe ich spenden kann.**

- stimme voll zu
- stimme eher zu
- stimme weder zu noch dagegen
- stimme eher nicht zu
- stimme gar nicht zu

**31 - Nach dem Durchlesen der Wegleitung und der Patientenverfügung verstehe ich, welche Gewebe und Zellen ich spenden kann.**

- stimme voll zu
- stimme eher zu
- stimme weder zu noch dagegen
- stimme eher nicht zu
- stimme gar nicht zu

**32 - Die Kurzversion der Patientenverfügung ist übersichtlich.**

- stimme voll zu
- stimme eher zu
- stimme weder zu noch dagegen
- stimme eher nicht zu
- stimme gar nicht zu

**33 - Die Begleitung hilft, die Fragen der Patientenverfügung zu verstehen.**

- stimme voll zu
- stimme eher zu
- stimme weder zu noch dagegen
- stimme eher nicht zu
- stimme gar nicht zu

**34 - Die Handhabung der Begleitung ist einfach.**

- stimme voll zu
- stimme eher zu
- stimme weder zu noch dagegen
- stimme eher nicht zu
- stimme gar nicht zu

**35 - Ich weiss, wer die von mir ausgefüllte und unterschriebene Patientenverfügung erhalten soll.**

- stimme voll zu
- stimme eher zu
- stimme weder zu noch dagegen
- stimme eher nicht zu
- stimme gar nicht zu

**36 - Das Ausfüllen einer Patientenverfügung finde ich sinnvoll.**

- stimme voll zu
- stimme eher zu
- stimme weder zu noch dagegen
- stimme eher nicht zu
- stimme gar nicht zu

**37 - Die Fragen der Patientenverfügung sind für mich inhaltlich verständlich.**

- stimme voll zu
- stimme eher zu
- stimme weder zu noch dagegen
- stimme eher nicht zu
- stimme gar nicht zu

**38 - Für welche Situation ist eine Patientenverfügung gedacht?  
Mehrere Antworten möglich**

- Wenn Sie sich selbst zu medizinischen Behandlungen äussern können.
- Wenn Sie eine Operation brauchen.
- Wenn Sie urteilsunfähig sind.
- Wenn Sie Ihre Behandlungswünsche nicht mehr selbst äussern können.
- Wenn Sie urteilsfähig sind, aber aufgrund einer Krankheit/eines Unfalls einen Spitalaufenthalt brauchen.

**39 - Falls Sie eine persönliche Anmerkung/Mitteilung zur Kurzversion dieser Patientenverfügung abgeben möchten, dürfen Sie das gerne im folgenden Feld machen.**

**40 - Alter**

- 18 - 29
- 30 - 39
- 40 - 49
- 50 - 59
- 60 - 69
- 70 - 79

<input type="radio"/> 80 - 89 <input type="radio"/> 90+
<b>41 – Geschlecht</b>
<input type="radio"/> männlich <input type="radio"/> weiblich <input type="radio"/> divers
<b>42 - Muttersprache</b>
<input type="radio"/> Deutsch <input type="radio"/> Englisch <input type="radio"/> Französisch <input type="radio"/> Italienisch <input type="radio"/> Romanisch <input type="radio"/> Spanisch <input type="radio"/> Eigene Antwort  <hr/>
<b>43 - Was ist Ihr höchster Bildungsabschluss?</b>
<input type="radio"/> Obligatorische Schulzeit <input type="radio"/> Berufliche Grundbildung (Lehre, Eidg. Berufsattest, Eidg. Fähigkeitszeugnis,) <input type="radio"/> Allgemeinbildende Schulen (Fachmittelschulen, Berufsmaturität, Gymnasiale Maturitätsschulen) <input type="radio"/> Höhere Berufsbildung (Höhere Fachschulen) <input type="radio"/> Hochschulen (Fachhochschulen, Pädagogische Hochschulen, Universitäten, ETH)

Die folgenden Tabellen 2 und 3 veranschaulichen die Antworten der Patienten und Patientinnen (vgl. Tab. 2) sowie der Ärzte und Ärztinnen (vgl. Tab. 3) zu den im Fragebogen offen gestellten Fragen. In der linken Spalte wurden die Beschreibungen wortwörtlich aus der FMH-Wegleitung entnommen. Einfachheitshalber und zugunsten eines angenehmen Leseflusses werden die einzelnen Aussagen innerhalb der Tabelle nicht nochmals einzeln zitiert. Alle Aussagen sind auch in der Wegleitung einsehbar<sup>17</sup>.

Tabelle 2 – Antworten der Patienten und Patientinnen im Vergleich zu den Aussagen aus der FMH-Wegleitung (linke Spalte).

<b>Bitte schreiben Sie in eigenen Worten, was Sie unter einer plötzlichen, länger dauernden und bleibenden Urteilsunfähigkeit verstehen.</b>	
<b>Plötzliche Urteilsunfähigkeit</b>	
<b>Beschreibung der Wegleitung zur Bedeutung einer plötzlichen Urteilsunfähigkeit</b>	<b>Antworten der Patienten und Patientinnen</b>
Es handelt sich um eine <b>Notfallsituation</b> , in der Sie sich <b>plötzlich nicht mehr äussern können</b> . Der <b>Ausgang ist ungewiss</b> ; grundsätzlich <b>kann aber mit einer Erholung gerechnet werden</b> (Beispiele: Kopfverletzung bei Verkehrsunfall; Herzstillstand bei Herzinfarkt).	wenn jemand in Ohnmacht fällt oder im Koma ist und das plötzlich auftritt.
	Dass ich mich nicht mehr äussern kann, bspw. Bewusstlos oder im Koma bin. Die Urteilsunfähigkeit besteht im Moment, kann aber auch wieder besser werden und die Urteilsunfähigkeit kann wieder erlangt werden.
	Direktes, akutes Auftreten von Bewusstseinsverlust bei Unfall
	Durch eine plötzliche Situation, kann ich mich nicht mehr selber äussern.
<b>Länger dauernde Urteilsunfähigkeit</b>	<b>Antworten der Patienten und Patientinnen</b>
<b>Beschreibung der Wegleitung zur Bedeutung einer länger dauernden Urteilsunfähigkeit</b>	<b>Antworten der Patienten und Patientinnen</b>

Krankheitsbedingt oder nach einem Unfall können Sie <b>Tage bis Wochen keine Entscheidungen zu medizinischen Massnahmen mehr treffen. Der Ausgang ist ungewiss; es darf aber grundsätzlich mit der Möglichkeit einer Erholung gerechnet werden</b> (Beispiele: längere Bewusstlosigkeit (Koma) infolge Unfall oder Krankheit).	eine schwere Krankheit tritt über längere Zeit auf. Sie kommt schleichend.
	Wenn man im Spital ist und im Koma oder einen Hirnschlag, Herzinfarkt, <b>kurz vor dem Tod</b> ist.
	Bewusstseinsverlust oder Koma
	Über eine längere Zeit kann ich nicht mehr selber äussern.
<b>Bleibende Urteilsunfähigkeit</b>	
<b>Beschreibung der Wegleitung zur Bedeutung einer bleibenden Urteilsunfähigkeit</b>	<b>Antworten der Patienten und Patientinnen</b>
Bedingt durch Krankheit oder Unfall können Sie sich <b>mit grosser Wahrscheinlichkeit oder Sicherheit nie mehr zu medizinischen Massnahmen äussern</b> (Beispiele: Folgezustand einer schweren Hirnverletzung ohne Möglichkeit einer sozialen Interaktion; fortgeschrittene Demenzerkrankung).	<b>eine Krankheit die nicht mehr rückgängig ist.</b>
	Wenn man nichts mehr mitbekommt. Man kann die medizinischen Entscheidungen nicht mehr selbst fällen. Es gibt keine Aussicht auf Wiedererhalt der Urteilsunfähigkeit.
	Wenn man nicht mehr am Leben teilnehmen kann und nichts mehr wahrnimmt.
	Ich kann mich nie mehr selber äussern, diese Situation bleibt.
<b>Was verstehen Sie unter Urteilsunfähigkeit?</b>	
<b>Beschreibung der Wegleitung zur Bedeutung einer Urteilsunfähigkeit</b>	<b>Antworten der Patienten und Patientinnen</b>
Die Patientenverfügung wird nur dann genutzt, wenn Sie Ihre <b>Wünsche für eine Behandlung nicht selbst äussern können</b> , zum Beispiel dann, wenn Sie sich Ihre <b>Meinung nicht bilden und/oder diese nicht kommunizieren können</b> . Das kann bei Krankheit oder Unfall passieren. Man spricht in diesem Fall von Urteilsunfähigkeit.	Wenn ich meine Meinung nicht mehr selbst mitteilen kann oder mir kein Bild über die Situation machen kann.
	Wenn man nicht selbst Entscheiden und Beurteilen kann.
	Wenn man nicht entscheiden über die medizinischen Massnahmen entscheiden kann.
	Wenn ich nicht mehr selber entscheiden kann was ich möchte oder nicht möchte.
	Ich kann keine Entscheidungen betreffend Behandlungen mehr treffen kann. Zudem kann ich nicht mehr kommunizieren.
	Ich kann nicht mehr selbst entscheiden, wie ich behandelt werden kann.
	Ich kann nicht mehr selbst entscheiden, wie ich behandelt werden möchte, da ich mich nicht mehr äussern kann oder nicht mehr in der Lage bin, klar zu kommunizieren.
	Ich kann mich nicht mehr selbst äussern. Ich kann mich nicht mehr entscheiden, wie ich behandelt werden möchte. Die Patientenverfügung wird beigezogen und mein Mann oder meine Kinder können auch mitentscheiden, wie ich behandelt werden soll.
	Ich kann mich nicht mehr selber äussern, wie ich behandelt werden möchte.
	Wenn ich im Spital im Bett liege und nicht sagen kann, wie ich behandelt werden möchte.
<b>Bitte schreiben Sie in eigenen Worten, wie Sie den Unterschied zwischen einem Notfall und einer schweren Krankheit verstehen.</b>	
<b>Beschreibung der Wegleitung zur Bedeutung der Situationen eines Notfalls und einer schweren Krankheit</b>	<b>Antworten der Patienten und Patientinnen</b>
<b>Notfall:</b> Eine Notfallsituation kann eintreten, wenn Sie <b>aufgrund eines Unfalls</b> (z. B. schwere Kopfverletzung) oder <b>einer plötzlich</b>	<b>Notfall:</b> plötzlich auftretend, bspw. Ohnmacht oder Koma <b>schwere Krankheit:</b> kommt schleichend und über längere Zeit

<p><b>aufgetretenen Erkrankung</b> (z. B. Hirnschlag) Ihre Wünsche für eine medizinische Massnahme nicht äussern können. Häufig weiss man in diesen Situationen noch nicht, ob Sie sich teilweise oder vollständig erholen werden. Wenn Ihr Leben akut bedroht ist. Beispiele: Kopfverletzung bei Verkehrsunfall; Herzstillstand bei Herzinfarkt.</p> <p><b>Schwere Krankheit:</b> Beispiele: längere Bewusstlosigkeit (Koma) infolge Unfall oder Krankheit.</p>	<p>Notfall: akutes Auftreten einer Krankheit schwere Krankheit: eine schwere Krankheit kann schleichend oder schnell vorantreten und zu einer Urteilsunfähigkeit führen.</p>
	<p>Notfall: eine plötzlich auftretende Krankheit oder Unfall schwere Krankheit: bspw. eine länger/lang dauernde Krankheit wie bspw. bei einem künstlichen Koma oder nach einer Operation</p>
	<p>Ein Notfall tritt sehr rasch und plötzlich auf. Eine schwere Krankheit tritt schleichend über eine längere Zeit auf.</p>
	<p>Notfall ist eine Situation, die plötzlich eintritt. Bspw. wenn ich zu Hause bin und einen Schlaganfall oder einen Herzinfarkt bekomme. Eine schwere Krankheit ist eine ist etwas, das diagnostiziert wird. Die schwere Krankheit kann auch zu einem Notfall führen.</p>
	<p>Ein Notfall ist eine plötzliche Situation, bspw. ein Autounfall oder wenn man von einem Gerüst herunterfällt und der Kopf wird angeschlagen wobei ich in dem Moment nicht mehr selbst entscheiden kann, wie ich behandelt werden möchte. Eine schwere Krankheit ist über einen längeren Zeitraum.</p>
<p><b>Was verstehen Sie unter dem Behandlungsziel <b>Lebensverlängerung</b>?</b></p>	
<p><b>Beschreibung der Wegleitung zur Bedeutung des Behandlungsziels <b>Lebensverlängerung</b></b></p>	<p><b>Antworten der Patienten und Patientinnen</b></p>
<p>Beim Behandlungsziel der Lebensverlängerung sind die medizinischen Massnahmen grundsätzlich auf <b>eine Verlängerung/Erhaltung des Lebens</b> ausgerichtet. Selbstverständlich wird auch beim Anstreben dieses Behandlungsziels der <b>Behandlung von belastenden Symptomen</b> ein hoher Stellenwert beigemessen.</p> <p>Wenn Sie das Behandlungsziel der Lebensverlängerung wählen, werden Sie sich <b>eher für eine Reanimation</b> und auch <b>für alle lebensverlängernden Notfall- und Intensivmassnahmen</b> entscheiden. In diesem Fall sind Sie auch bereit, zur Erreichung dieses Ziels gewisse Belastungen (zum Beispiel die Einlage eines sogenannten Tubus in Ihre Luftröhre zur Beatmung) auf sich zu nehmen.</p>	<p>Unter lebensverlängernden Massnahmen versehe ich: Ifusionen, Operationen jeglicher Art, Beatmung und Infusionen. Die Auflistung ist nicht Abschliessend.</p>
	<p>Lebensverlängernde Massnahmen auf Intensivstation mit Herzlungenmaschine. Man versucht alles, damit man noch am Leben bleibt und das Leben verlängert wird.</p>
	<p>Reanimation und Behandlung auf der Intensivstation mit Medikamenten, um am Leben gehalten zu werden.</p>
	<p>Ich werde wenn nötig auf der Intensivstation behandelt, um mein Leben zu erhalten. Die Schmerzen werden mir mittels Medikamente genommen. Wenn nötig, werde ich mit einer Reanimation wiederbelebt.</p>
	<p>Man möchte am Leben erhalten bleiben, je nachdem mit oder ohne Reanimation/Herzdruckmassage. Man möchte auf der Intensivstation behandelt werden dazu gehört eine konstante Überwachung, Medikamente gegen Schmerzen, eine künstliche Beatmung oder eine künstliche Ernährung wenn nötig.</p>
<p><b>Was verstehen Sie unter dem Behandlungsziel <b>Leidenslinderung</b>?</b></p>	
<p><b>Beschreibung der Wegleitung zur Bedeutung des Behandlungsziels <b>Leidenslinderung</b></b></p>	<p><b>Antworten der Patienten und Patientinnen</b></p>
<p>Wenn Sie das Behandlungsziel Leidenslinderung wählen, steht die <b>Behandlung von belastenden Symptomen im Vordergrund</b>; eine Verlängerung/ Erhaltung</p>	<p>Hier werden Symptome behandelt.</p>
	<p>Man bekommt noch Schmerzmittel, aber man erhält keine medizinischen Massnahmen, die das Leben verlängern.</p>

<p>des Lebens durch medizinische Massnahmen geniesst in diesem Fall nicht oberste Priorität.</p> <p>Sollte das von Ihnen gewünschte Behandlungsziel eine Leidenslinderung sein und die Lebensverlängerung nicht im Vordergrund stehen, wird das Behandlungsteam keine künstliche Nahrung mit dem Ziel der Lebensverlängerung verabreichen. Flüssigkeit wird aber unter Umständen über eine Infusion verabreicht, wenn damit <b>belastende Symptome wie Durst oder Verwirrungszustände gelindert</b> werden können.</p>	<p>Ich erhalte Medikamente, damit ich nicht leiden muss und keine Schmerzen habe.</p>
<p><b>Worin sehen Sie den Unterschied zwischen der Variante 1.1 und 1.2?</b></p>	
<p><b>Beschreibung der Wegleitung des Unterschieds zwischen Variante 1.1 und 1.2</b></p>	<p><b>Antworten der Patienten und Patientinnen</b></p>
<p>Diese beiden Varianten 1.1 und 1.2 werden in der Wegleitung nicht spezifisch besprochen. Die Beschreibung der unten aufgeführten Varianten wurde aus der PV genommen.</p> <p><u>Variante 1.1: Behandlungsziel Lebensverlängerung</u> Ich will <b>eine Reanimation</b> und Behandlung auf der Intensivstation.</p> <p><u>Variante 1.2: Behandlungsziel Lebensverlängerung</u> Ich will <b>keine Reanimation</b>, aber eine Behandlung auf der Intensivstation.</p>	<p>Bei einer Lebensverlängerung steht, durch medizinische Massnahmen, das Erhalten des Lebens im Vordergrund. Bei der <b>Lebenslinderung</b> werden Symptome behandelt. Eine Erhaltung oder Verlängerung steht nicht an oberster Stelle und wird somit nicht prioritär behandelt.</p> <p>Bei Variante 1.1. —&gt; Man bekommt eine Vollbehandlung, um am Leben zu bleiben. Alle Maschinen laufen noch Variante 1.2. —&gt; Man bekommt Schmerzmittel, <b>jedoch bekommt man keine Behandlung, die das Leben verlängern.</b></p> <p>Bei Variante 1.1 werde ich reanimiert und dann auf der Intensivstation medikamentös behandelt.</p>
<p><b>Bitte schreiben Sie in eigenen Worten, was Sie unter einer Reanimation verstehen.</b></p>	
<p><b>Beschreibung der Wegleitung zur Bedeutung einer Reanimation</b></p>	<p><b>Antworten der Patienten und Patientinnen</b></p>
<p>Unter Reanimation versteht man notfallmässige Sofortmassnahmen zur <b>Wiederbelebung nach Eintritt eines Herz-Kreislauf-Stillstands</b>. Versuche einer Wiederbelebung umfassen Massnahmen wie <b>Herzdruckmassage und kontrollierte Abgabe eines Stromstosses an den Herzmuskel (Defibrillation)</b>. In 5 – 20 % aller Fälle verläuft eine Reanimation erfolgreich; in der Mehrheit der Fälle versterben Menschen aber nach einem Herz-Kreislauf-Stillstand trotz Reanimation. Je älter und je kränker ein Mensch ist, desto wahrscheinlicher ist es, dass eine Reanimation nicht erfolgreich verläuft. Bei einem Teil der wiederbelebten Menschen kommt es durch die Reanimation wieder zu einem funktionierenden Kreislauf, allerdings mit einer schweren Schädigung des Gehirns und oftmals dauernder Urteilsunfähigkeit. <b>Nach einer Wiederbelebung ist meist eine Behandlung auf einer Intensivstation notwendig.</b></p>	<p>Die Reanimation ist eine Wiederbelebung nach einem Herz-Stillstand.</p> <p>Man wird mittels Defibrillator behandelt.</p> <p>Ich werde mit dem Defibrillator wieder zurück ins Leben geholt.</p> <p>Wenn ich einen Herzstillstand habe, erhalte ich eine Herzrhythmusmassage und wenn nötig eine künstliche Beatmung.</p> <p>Bei einem Herzstillstand, werde ich wiederbelebt und erhalte je nachdem (wenn nötig) eine künstliche Beatmung.</p> <p>Wenn ich einen Herzstillstand habe, werde ich mit einer Herzdruckmassage wiederbelebt.</p> <p>Wenn der Herzkreislauf nicht mehr funktioniert, dann erhalte ich eine Herzdruckmassage.</p> <p>Ich werde wiederbelebt, wenn ich einen Herzstillstand habe.</p> <p>Wenn man</p> <p>Wenn das Herz aussetzt, dann erhaltet man eine Herzdruckmassage und elektrische Stösse. Wenn es nötig ist, erhalte ich eine künstliche Beatmung.</p>
<p><b>Was verstehen Sie unter einer umfassenden Behandlung von Schmerzen und anderen belastenden Symptomen?</b></p>	

<b>Beschreibung der Wegleitung zur Bedeutung einer umfassenden Behandlung von Schmerzen und anderen belastenden Symptomen</b>	<b>Antworten der Patienten und Patientinnen</b>
<p>In der Wegleitung wird nicht spezifisch Auskunft gegeben, was alles zu einer umfassenden Behandlung von Schmerzen und anderen belastenden Symptomen gehört.</p>	<p>Man bekommt starke Medikamente, bspw. Morphin</p>
	<p>Ich erhalte genügend Medikamente sodass ich keine Schmerzen und andere Symptome habe und nicht leiden muss.</p>
	<p>Wenn ich Schmerzen oder andere Symptome habe, erhalte ich Medikamente, um diese zu vermindern oder einzuschränken. Dafür kann es sein, dass mein Bewusstsein getrübt wird und ich nicht mehr alles wahrnehme. Dies kann soweit gehen, dass die Nebenwirkung der Medikamente zum vollständigen Ausfall von Körperfunktionen und im schlimmsten Fall zum Tod führen kann.</p>
	<p>Ich erhalte Medikamente gegen Schmerzen. Es kann sein, dass ich nicht mehr ganz bei Bewusstsein bin und nicht mehr alle in meinem Umfeld wahrnehmen kann.</p>
	<p>Ich erhalte Medikamente gegen Schmerzen, wenn es mir schlecht ist und gegen Angst.</p>
	<p>Ich werde voll behandelt, mit Medikamenten, damit ich keine Schmerzen und andere Symptome habe.</p>
	<p>Ich erhalte starke Medikation, damit ich kein Schmerzen oder Symptome mehr habe und nehme deshalb auch nicht mehr alles um mich herum wahr.</p>
<b>Was verstehen Sie unter einer möglichen Eintrübung des Bewusstseins?</b>	
<b>Beschreibung der Wegleitung zur Bedeutung einer möglichen Eintrübung des Bewusstseins</b>	<b>Antworten der Patienten und Patientinnen</b>
<p>In der Wegleitung wird nicht erklärt, was eine mögliche Eintrübung des Bewusstseins bedeutet.</p>	<p>Es ist eine Verwirrtheit des Handelns und Denkens. Erkannt wird es bei Angstzuständen, Desorientiertheit, Störungen des Schlafrhythmus, etc.</p>
	<p>Meine Wahrnehmung kann durch die Medikamente vermindert werden. Man nimmt nicht mehr alles wahr. Mit dem Kopf ist man weniger präsent.</p>
	<p>Ich bin ein wenig benebelt und beduselt, gewisses nehme ich noch wahr, aber nicht alles.</p>
	<p>Wenn ich bspw. starke Schmerzmittel bekomme, kann es sein dass ich nicht mehr klar bei Verstand bin.</p>
	<p>Ich erkenne die Personen in meinem Umfeld nicht mehr und nehme nicht mehr alles wahr.</p>
	<p>Ich verstehe nicht mehr, was um mich herum alles passiert. Ich nehme nicht mehr alles wahr.</p>
	<p>Ich kann nicht mehr selbst entscheiden, wie ich behandelt werden möchte. Ich nehme nicht mehr alles wahr.</p>
	<p>Ich nehme nicht mehr alles um mich herum wahr. Auch meine Familie nicht mehr.</p>
<b>Wenn Sie sich für Variante 2 entscheiden, was erwarten Sie an Behandlung bzgl. Schmerzen und anderen belastenden Symptomen?</b>	

Beschreibung der Wegleitung zur Behandlung von Schmerzen und anderen belastenden Symptomen	Antworten der Patienten und Patientinnen
<p>Beschreibung aus der PV: Wachheit und die Fähigkeit meine Mitmenschen wahrzunehmen sind für mich wichtiger als eine umfassende Behandlung von Schmerzen und anderen belastenden Symptomen wie Atemnot, Angst und Übelkeit. Ich bin bereit, ein gewisses Mass an Symptomen zu ertragen, wenn ich dafür meine Mitmenschen wahrnehmen kann.</p> <p>In der Wegleitung werden keine weiteren Erklärungen gegeben, welche spezifischen Behandlungen bei der Variante 2 zu erwarten sind.</p>	<p><b>Man bekommt keine Medikamente und muss leiden</b>, weil ich urteilsunfähig bin, kann ich keine Medikation anfordern.</p>
	<p>Ich möchte lieber mein Umfeld wahrnehmen, nehme dafür Schmerzen und Symptome die auftreten können in Kauf. Ich bin wach und ansprechbar und nehme alles wahr.</p>
	<p>Ich werde medikamentös behandelt, aber gewisse Restschmerzen oder Symptome nehme ich in Kauf, damit ich mein Bewusstsein erhalte und mein Umfeld wahrnehme. Ich erwarte, dass ich Schmerzmedikamente erhalte, jedoch nicht so viel, damit ich meine Personen im Umfeld noch wahrnehme und erkenne.</p>
	<p><b>Ich erwarte, dass meine Schmerzen behandelt werden.</b></p>
	<p>Ich nehme meine Mitmenschen noch wach, werde dafür nicht zu stark mit Medikamenten behandelt und habe dafür vielleicht noch Schmerzen.</p>
	<p>Ich erhalte Medikamente gegen Schmerzen und andere Symptome, aber nicht so viel, damit ich trotzdem noch meine Familie und mein Umfeld wahrnehmen kann.</p>
	<p>Ich erhalte Medikamente, aber nicht so viel und habe immer noch Schmerzen und je nachdem Symptome. Ich nehme meine Familie dafür wahr und erkenne sie.</p>
<p>Der Doktor schaut, dass ich noch meine Familie wahrnehmen kann, gibt mir aber trotzdem Medikamente, damit die Schmerzen nicht zu stark sind.</p>	
Was verstehen Sie unter vorbereitenden organerhaltenden Massnahmen?	
Beschreibung der Wegleitung zu vorbereitenden organerhaltenden Massnahmen	Antworten der Patienten und Patientinnen
<p>Je nach Situation werden vor der Organspende bei der spendewilligen Person auf einer Intensivstation oder im Operationssaal vorbereitende organerhaltende Massnahmen vorgenommen. Dies kann für Ihre Vertretungsperson respektive Ihre Angehörigen sehr belastend sein. In der Patientenverfügung erklären Sie sich mit den vorbereitenden organerhaltenden Massnahmen einverstanden, wenn Sie Organe spenden möchten.</p>	<p>Vorbereitende Massnahmen sind notwendig um die Organe vor Schaden zu bewahren. Es wird unter anderem eine künstliche Beatmung durchgeführt, damit die Organe möglichst lange mit Sauerstoff und Blut versorgt sind.</p>
	<p>Man würde lebensverlängernde Massnahmen unternehmen, damit die Organe erhalten bleiben.</p>
	<p><b>Klinisch bin ich noch nicht tod</b>, nehme aber nichts mehr wahr.</p>
	<p>Bei Bedarf werde ich beatmet und es werden Massnahmen getroffen, damit die Organe am Leben erhalten bleiben.</p>
	<p>Wenn ich für tot erklärt worden bin, dann werden Spital Massnahmen ergriffen, damit Lebensfunktionen für die Organe erhalten bleiben. <b>Welche Massnahmen das genau sind, weiss ich nicht.</b></p>
	<p>Die vom Spender gegeben Organe bleiben am Leben erhalten, indem die Blutzirkulation des Patienten wird aufrechterhalten, die Lunge</p>

Tabelle 3 – Antworten der Ärzte und Ärztinnen im Vergleich zu den Aussagen aus der FMH-Wegleitung (linke Spalte)

<b>Bitte schreiben Sie in eigenen Worten, was Sie unter einer plötzlichen, länger dauernden und bleibenden Urteilsunfähigkeit verstehen.</b>	
<b>Plötzliche Urteilsunfähigkeit</b>	
<b>Beschreibung der Wegleitung zur Bedeutung einer plötzlichen Urteilsunfähigkeit</b>	<b>Antworten der Ärzte und Ärztinnen</b>
<p>Es handelt sich um eine <b>Notfallsituation</b>, in der Sie sich <b>plötzlich nicht mehr äussern können</b>. Der <b>Ausgang ist ungewiss</b>; grundsätzlich <b>kann aber mit einer Erholung gerechnet werden</b> (Beispiele: Kopfverletzung bei Verkehrsunfall; Herzstillstand bei Herzinfarkt).</p>	Bewusstseinstrübung aufgrund eines Unfalls bzw. Hirnverletzung jedweder Art.
	Eine Urteilsunfähigkeit, die überraschend auftritt, wie z.B. im Rahmen eines Unfalls. Es müssen sofortige medizinische Entscheidungen getroffen werden.
	Nach einem schweren Verkehrsunfall oder einem Herzinfarkt ist man für kürzere <b>oder längere Zeit</b> nicht mehr urteilsfähig
	Notfallsituation, zB. Herzkreislausstillstand. Verlauf ungewiss. Rasches Handeln erforderlich.
	eine plötzlich aufgetretene Urteilsunfähigkeit in einer Notfallsituation, z.B. nach einem Unfall.
	Eine Verlust der Urteilsfähigkeit, die durch ein Akutereignis, z.B. einen Unfall, entsteht.
	Man ist nicht ansprechbar und kann keine Entscheidungen über seine Gesundheitszustand treffen sowie versteht nicht was mit ihm akut passiert. Es sollte kurzfristig sein und möglicherweise reversibel.
	Abrupt eintretende Urteilsunfähigkeit zB durch einen Unfall, eine Erholung ist sehr wahrscheinlich
	akute Unmöglichkeit, sich zu anstehenden Interventionen in einer Notfallsituation zu äussern
	Plötzlicher Bewusstseinsverlust/eintrübung, rasche Erholung möglich/wahrscheinlich (wenige Tage), zB Unfall, Komplikation bei einer Operation
Höchst akute Krankheitssituation, in der die betroffene Person, keine medizinischen Entscheidungen treffen und/oder äussern kann	
<b>Länger dauernde Urteilsunfähigkeit</b>	
<b>Beschreibung der Wegleitung zur Bedeutung einer länger dauernden Urteilsunfähigkeit</b>	<b>Antworten der Ärzte und Ärztinnen</b>
<p>Krankheitsbedingt oder nach einem Unfall können Sie <b>Tage bis Wochen keine Entscheidungen zu medizinischen Massnahmen mehr treffen</b>. Der <b>Ausgang ist ungewiss</b>; es darf <b>aber grundsätzlich mit der Möglichkeit einer Erholung gerechnet werden</b> (Beispiele: längere Bewusstlosigkeit (Koma) infolge Unfall oder Krankheit).</p>	Passagere kognitive Einschränkung, beispielsweise bei Koma
	Eine Urteilsunfähigkeit, die länger als in der akuten Notfallsituation besteht. Es besteht aber Aussicht darauf, dass ich wieder urteilsfähig werde und sich mein Zustand bessert.
	Nach einem akuten Ereignis wie oben beschrieben kann man <b>längere Zeit</b> im Koma, und daher nicht urteilsfähig sein.
	Einschränkung des Denken, Handeln, Verstehen, Entscheiden. Aufgrund einer Krankheit oder Unfall wie zB. bei einer Hirnverletzung oder schweren Infektion.

	Zustand kann vorübergehend sein oder auch nicht.
	Es liegt eine mind. Tage bis Wochen dauernde Urteilsunfähigkeit vor. Z.B. nötige Sedierung nach einem Unfall oder einer Krankheit. Es ist nicht sicher, ob es zu einer erneuten Erlangung der Urteilsfähigkeit kommen wird, dies ist aber auch nicht ausgeschlossen.
	Eine Verlust der Urteilsfähigkeit über <b>Wochen bis Monate</b> , aber endlich.
	Wie oben beschrieben, allerdings <b>dauert es länger als ein Paar Wochen</b> und vielleicht ist eine Besserung nicht absehbar
	ZB Intubation aufgrund schwerer Infektion, ggf ist vorher noch ein Gespräch möglich, eine Erholung ist möglich
	Prolongierte Unmöglichkeit krankheitsbedingt, sich zu allenfalls nötigen/möglichen Interventionen zu äussern
	Bewusstlosigkeit/Bewusstseinseinschränkung über längere Zeit( <b>Wochen/Monate</b> ). ZB Koma.
	Über mehrere Tage oder Wochen andauernde Krankheitssituation, in der die betroffene Person, keine medizinischen Entscheidungen treffen und/oder äussern kann
<b>Bleibende Urteilsunfähigkeit</b>	
<b>Beschreibung der Wegleitung zur Bedeutung einer bleibenden Urteilsunfähigkeit</b>	<b>Antworten der Ärzte und Ärztinnen</b>
Bedingt durch Krankheit oder Unfall können Sie sich <b>mit grosser Wahrscheinlichkeit oder Sicherheit nie mehr zu medizinischen Massnahmen äussern</b> (Beispiele: Folgezustand einer schweren Hirnverletzung ohne Möglichkeit einer sozialen Interaktion; fortgeschrittene Demenzerkrankung).	Permanente kognitive Einschränkung aufgrund einer irreversiblen Hirnschädigung
	Eine Urteilsunfähigkeit, die länger besteht, und bei der es keine/nur geringe Aussicht auf Besserung gibt. Zum Beispiel im Rahmen einer neurologischen Erkrankung.
	Infolge einer schweren Hirnverletzung oder einer Demenz kann eine bleibende Urteilsunfähigkeit resultieren.
	Unwiederrufbare Hirnschädigung wie zB. Demenz oder schwere Hirnverletzung, keine Besserung mehr zu erwarten.
	Mit der erneuten Erlangung der Urteilsfähigkeit ist wahrscheinlich nicht mehr zu rechnen. Der Ist-Zustand kann wahrscheinlich mit medizinischer Unterstützung - zumindest für eine weitere Zeit - aufrecht erhalten werden, jedoch ohne urteilsfähig zu sein.
	Eine Verlust der Urteilsfähigkeit für immer.
	<b>Man versteht seine Situation und kann Entscheidungen treffen.</b>
	Ae durch langsam fortschreitende Erkrankung, absehbare Verschlechterung ohne Erholung
	anhaltende, meist definitive, Unmöglichkeit, sich zu Interventionen zu äussern
	Bewusstseinseinschränkung ohne zu erwartende Verbesserung. ZB schwere Hirnschädigung.
Krankheitssituation, in der die betroffene Person, keine medizinischen Entscheidungen treffen und/oder äussern kann und in der keine	

	Aussicht auf Wiedererlangen der Urteilsfähigkeit besteht
<b>Was verstehen Sie unter Urteilsunfähigkeit?</b>	
<b>Beschreibung der Wegleitung zur Bedeutung einer Urteilsunfähigkeit</b>	<b>Antworten der Ärzte und Ärztinnen</b>
Die Patientenverfügung wird nur dann genutzt, wenn Sie Ihre <b>Wünsche für eine Behandlung nicht selbst äussern können</b> , zum Beispiel dann, wenn Sie sich Ihre <b>Meinung nicht bilden und/oder diese nicht kommunizieren können</b> . Das kann bei Krankheit oder Unfall passieren. Man spricht in diesem Fall von Urteilsunfähigkeit.	Unvermögen, vernünftige und informierte Entscheidungen zu treffen oder die Konsequenzen seiner Handlungen zu verstehen. Unfähigkeit, die erforderlichen Informationen zu erfassen, zu analysieren und angemessen zu bewerten, um eine Entscheidung zu treffen, die dein eigenen Interessen und Wünschen entspricht.
	wenn die mentale/kognitive Fähigkeit eine Situation zu verstehen und adäquat zu Beurteilen eingeschränkt ist
	Die Unfähigkeit ein Urteil bzw. eine Entscheidung zu treffen oder diese zu kommunizieren.
	Eine urteilsunfähige Person kann eine Situation betreffend ihrer Person, Finanzen, Administratives, oder Rechtliches nicht mehr verstehen und vernunftgemäss handeln.
	<b>Wenn man fähig ist einen eigenen Willen zu haben, Zusammenhänge zu verstehen, Entscheidungen zu treffen und Handlungen zu vollziehen und dessen Konsequenz zu verstehen.</b>
	Es gibt eindeutige Fälle einer Urteilsunfähigkeit, wie zum Beispiel, wenn man sich im Koma befindet. Schwieriger sind Situation in der eine psychische oder dementielle Erkrankung die Urteilsfähigkeit einschränkt. Dann braucht es ein genaues Assessment, zu welchen Situationen die Person urteilsfähig ist und zu welchen Situationen nicht.
	Urteilsunfähigkeit bezeichnet den Zustand einer Person, die aufgrund ihres Zustandes nicht in der Lage ist, die Folgen und Bedeutung ihrer Handlungen zu erkennen und dementsprechend zu handeln.
	Man versteht nicht was mit ihm passiert und kann keine eigene Entscheidungen treffen
	Ich kann meine Situation nicht mehr korrekt erfassen und auch keine Meinung dazu bilden, was ich in dieser Situation möchte
	Stellungnahme und Wünschäusserung betr.nötiger/möglicher Behandlung kann nicht erfasst,mitgeteilt und eingeschätzt werden
	Zu bestimmter Frage/Situation keine Entscheidung treffen zu können (aufgrund Einschränkungen die Tragweite der Situation nicht erfassen können oder nicht entsprechend handeln können)
Verständnis für eine Situation und deren möglichen Konsequenzen sowie die Fähigkeit, die eigene Meinung zu kommunizieren	
<b>Bitte schreiben Sie in eigenen Worten, wie Sie den Unterschied zwischen einem Notfall und einer schweren Krankheit verstehen.</b>	
<b>Beschreibung der Wegleitung zur Bedeutung der Situationen eines Notfalls und einer schweren Krankheit</b>	<b>Antworten der Ärzte und Ärztinnen</b>

<p><b>Notfall:</b> Eine Notfallsituation kann eintreten, wenn Sie <b>aufgrund eines Unfalls</b> (z. B. schwere Kopfverletzung) oder <b>einer plötzlich aufgetretenen Erkrankung</b> (z. B. Hirnschlag) Ihre Wünsche für eine medizinische Massnahme nicht äussern können. Häufig weiss man in diesen Situationen noch nicht, ob Sie sich teilweise oder vollständig erholen werden. Wenn Ihr Leben akut bedroht ist. Beispiele: Kopfverletzung bei Verkehrsunfall; Herzstillstand bei Herzinfarkt.</p>	<p>Notfall: Unerwartetes, abrupt einsetzendes Ereignis, welches eine sofortige Behandlung zur Stabilisierung erfordert. Die Auswirkungen und Verletzungen können unterschiedlichen Ausmasses sein; Restitutio ad integrum grundsätzlich möglich. Schwere Krankheit: Akute oder chronische Beeinträchtigung des Gesundheitszustandes. Erfordert eine umfassende und meist längerfristige <b>medizinische Betreuung</b>.</p>
<p><b>Schwere Krankheit:</b> Beispiele: längere Bewusstlosigkeit (Koma) infolge Unfall oder Krankheit.</p>	<p>schwere Krankheit: i.R. eine Verschlechterung des Zustandes über einen längeren Zeitraum Notfall: i.R. akute/rasche Verschlechterung des Zustandes</p>
	<p>Ein Notfall erfordert sofortige medizinische Massnahmen, es müssen schnelle Entscheidungen getroffen werden. Der Notfall tritt plötzlich und unerwartet auf. Eine schwere Krankheit benötigt meist keine sofortigen Entscheidungen, es müssen jedoch grundsätzliche Entscheidungen getroffen werden. Der zeitliche Faktor stellt den grössten Unterschied dar.</p>
	<p>Ein Notfall ist eine plötzlich eintretende Gefährdung der Gesundheit oder körperlichen Unversehrtheit. Eine schwere Krankheit ist sich entwickelnde Beeinträchtigung der Gesundheit oder körperlichen Unversehrtheit.</p>
	<p>Ein Notfall kommt plötzlich, es ist noch nicht abzuschätzen wie sich der Zustand entwickeln wird, man geht aber von einer potentiellen Erholung aus. Eine schwere Krankheit wird in der FMH-Patientenverfügung im Zusammenhang mit einer länger dauernden Urteilsunfähigkeit genannt: Es besteht also eine schwere Einschränkung des Patienten, es ist aber noch eine Erholung - auch der Urteilsfähigkeit - möglich. Eine schwere Krankheit mit längerer Urteilsunfähigkeit dauert über Tage und Wochen an.</p>
	<p><b>Der Unterschied ist die Zeit bis zur möglichen Erholung der Urteilsfähigkeit</b> bei einem Notfall: wenige Tage bei schwerer Krankheit: mehrere Tage, Wochen bis Monate</p>
	<p>Einen Notfall tritt akut auf und es wird eine Entwicklung innert Stunden bis Tagen stattfinden. Der Notfall kann reversibel sein. Eine <b>schwere Krankheit</b> tritt eher schleichend auf und ist <b>in der Regel nicht reversibel</b>.</p>
	<p><b>Notfall: war vorher nicht absehbar oder erwartet. Schwere Krankheit: bahnt sich rasch, aber nicht urplötzlich an</b></p>
	<p>Notfall: akut, plötzlich, unvorhergesehen, aus heiterem Himmel Krankheit: weniger plötzlich, ev Verlauf etwas vorhersehbar, sich dahinziehend</p>
	<p>Notfall: plötzlich, nicht erwartbar/nicht vorhersehbar Schwere Krankheit: längerdauernd, keine unmittelbare Erholung voraussehbar</p>
	<p>Notfall = akute und nicht vorhersehbare Krankheitssituation, Reversibilität wahrscheinlich Schwere Krankheit = klar</p>

	definierte Krankheitssituation mit starker Bedrohung der aktuellen Lebensqualität u/o des Überlebens
<b>Was verstehen Sie unter dem Behandlungsziel Lebensverlängerung?</b>	
<b>Beschreibung der Wegleitung zur Bedeutung des Behandlungsziels Lebensverlängerung</b>	<b>Antworten der Ärzte und Ärztinnen</b>
<p>Beim Behandlungsziel der Lebensverlängerung sind die medizinischen Massnahmen grundsätzlich auf <b>eine Verlängerung/Erhaltung des Lebens</b> ausgerichtet. Selbstverständlich wird auch beim Anstreben dieses Behandlungsziels der <b>Behandlung von belastenden Symptomen</b> ein hoher Stellenwert beigemessen.</p> <p>Wenn Sie das Behandlungsziel der Lebensverlängerung wählen, werden Sie sich <b>eher für eine Reanimation</b> und auch <b>für alle lebensverlängernden Notfall- und Intensivmassnahmen</b> entscheiden. In diesem Fall sind Sie auch bereit, zur Erreichung dieses Ziels gewisse Belastungen (zum Beispiel die Einlage eines sogenannten Tubus in Ihre Luftröhre zur Beatmung) auf sich zu nehmen.</p>	Massnahmen und Behandlungen, die darauf abzielen, die Lebensspanne einer Person zu verlängern, indem Krankheiten verzögert oder deren Fortschreiten verlangsamt wird.
	akute, intensivierte und ggf. intensivmedizinische Massnahmen zur Lebensverlängerung mit möglicher Einschränkung der Lebensqualität
	Ziel der Behandlung ist eine Verlängerung des Lebens oder sogar kurative Absicht. Es werden teils sehr invasive Massnahmen ergriffen, die mit Risiken und Komplikationen einhergehen können, um dieses Ziel zu erreichen.
	Wunsch nach Einsatz aller möglichen und sinnvollen medizinischen Massnahmen zur Wiedererlangung der Gesundheit inkl. Reanimation und Behandlung auf der Intensivstation.
	Zum Erreichen des Ziels der Lebensverlängerung werden medizinische Massnahmen, die für den Patienten auch belastend sein können, ausgeführt. Z.B. Künstliche Ernährung, Systemtherapien (Chemotherapien, ...).
	mit der Behandlung wird die Zeit bis zum Tod verlängert
	Es werden künstliche Massnahmen vorgenommen, um mich ans Leben halten können.
	Ich möchte möglichst lange leben, auch wenn dies ggf. eine Verlängerung des Leidens bedeutet. Es soll alles getan werden, dass ich am Leben bleibe
	Einleiten diverser Interventionen zum Verlängern des Lebens (Beatmung, Nahrung, Flüssigkeit, medikamentöse Therapien, zB Antibiotika, kreislaufstützend)
	Intensivmedizinische Massnahmen Patient am Leben halten, die Lebenszeit verlängern
<b>Was verstehen Sie unter dem Behandlungsziel Leidenslinderung?</b>	
<b>Beschreibung der Wegleitung zur Bedeutung des Behandlungsziels Leidenslinderung</b>	<b>Antworten der Ärzte und Ärztinnen</b>
<p>Wenn Sie das Behandlungsziel Leidenslinderung wählen, steht die <b>Behandlung von belastenden Symptomen im Vordergrund</b>; eine Verlängerung/ Erhaltung des Lebens durch medizinische Massnahmen geniesst in diesem Fall nicht oberste Priorität.</p> <p>Sollte das von Ihnen gewünschte Behandlungsziel eine Leidenslinderung sein</p>	<p>Linderung von physischen Schmerzen, psychischen Belastungen und emotionalen Herausforderungen, die mit fortgeschrittenen Krankheiten einhergehen. Der Fokus liegt darauf, den Patienten in ihrer verbleibenden Lebenszeit so komfortabel und schmerzfrei wie möglich zu halten.</p> <p>Optimierung der medizinischen Therapie zur maximalen Lebensqualität</p>

<p>und die Lebensverlängerung nicht im Vordergrund stehen, wird das Behandlungsteam keine künstliche Nahrung mit dem Ziel der Lebensverlängerung verabreichen. Flüssigkeit wird aber unter Umständen über eine Infusion verabreicht, wenn damit <b>belastende Symptome wie Durst oder Verwirrungszustände gelindert</b> werden können.</p>	<p>Ziel der Behandlung ist eine Kontrolle der Symptome und damit des Leidens. Es wird keine Verlängerung des Lebens oder gar kurative Absicht angestrebt.</p>
	<p>Wunsch nach Behandlung von Schmerzen, Atemnot, Übelkeit, Unruhe unter Inkaufnahme von erschwerter kognitiver und kommunikativer Fähigkeiten und Pflege von Beziehungen.</p>
	<p>Es wird durch Massnahmen (Medikamente, Therapien) eine Linderung der Symptome erreicht. Dadurch kann eventuell das Leben etwas verkürzt werden, um z.B. Schmerzen oder Atemnot suffizient zu lindern. Die Verlängerung der Lebenszeit steht nicht im Vordergrund.</p>
	<p>mit der Behandlung wird die Zeit bis zum Tod nicht unbedingt verlängert, sondern primär Beschwerden des Patienten gelindert</p>
	<p>Es wird angestrebt dass meine Symptomen maximal kontrolliert werden.</p>
	<p>Es steht im Vordergrund, dass ich nicht leide, auch wenn dadurch mein Leben kürzer wird</p>
	<p>Einleiten von Interventionen/Behandlungen mit Symptomkontrolle unter Inkaufnahme einer allfälligen Lebenszeitverkürzung</p>
	<p>Primär Symptomkontrolle Symptomkontrolle</p>
<p><b>Worin sehen Sie den Unterschied zwischen der Variante 1.1 und 1.2?</b></p>	
<p><b>Beschreibung der Wegleitung zum Unterschied zwischen Variante 1.1 und 1.2</b></p>	<p><b>Antworten der Ärzte und Ärztinnen</b></p>
<p>Diese beiden Varianten 1.1 und 1.2 werden in der Wegleitung nicht spezifisch besprochen. Die Beschreibung der unten aufgeführten Varianten wurde aus der PV genommen.</p>	<p><b>Lebensverlängerung: Fokus auf Verlängerung der Lebensspanne, möglicherweise mit Beeinträchtigung der Lebensqualität. Leidenslinderung: Erhaltung der Lebensqualität; Lebensspanne kann beeinträchtigt werden.</b></p>
<p><u>Variante 1.1: Behandlungsziel Lebensverlängerung</u> Ich will <b>eine Reanimation</b> und Behandlung auf der Intensivstation.</p>	<p><b>Unterschiede im Hauptziel: Lebensverlängerung vs. symptomkontrolle.</b></p>
<p><u>Variante 1.2: Behandlungsziel Lebensverlängerung</u> Ich will <b>keine Reanimation</b>, aber eine Behandlung auf der Intensivstation.</p>	<p>1.1 beinhaltet Reanimation und Intensivbehandlung. 1.2 beinhaltet nur die Intensivbehandlung</p>
	<p>Variante 1.1 erlaubt eine Reanimation bei Herz-Kreislaufstillstand mit anschliessender Behandlung auf einer Intensivstation. In Variante 1.2 ist zwar eine intensivmedizinische Behandlung erwünscht, sollte es zu einem Herz-Kreislaufstillstand kommen, ist aber keine Reanimation gewünscht.</p>
	<p>Wiederbelebungsmaßnahmen ja oder nein</p>
	<p><b>Behandlungsziel ist unterschiedlich.</b></p>
	<p>Variante 1.1: alles soll getan werden Variante 1.2: alles ausser Reanimation soll getan werden</p>
	<p>1.1. mechanische,elektrische und medikamentöse Reanimation,IPs 1.2. keine mechanische,elektrische Wiederbelebung,aber intensivmedizinische Betreuung,whs mit Beatmung und medikamentöser Therapie</p>
	<p>Kardiopulmonale Reanimation bei Herzkreislaufstillstand</p>
	<p>Keine Reanimation, jedoch Behandlung auf Intensivstation kann zB eine nicht invasive</p>

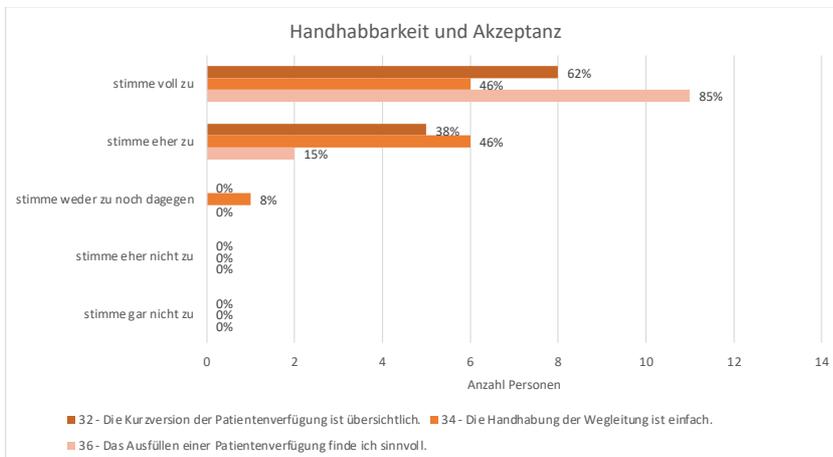
	Beatmung oder Kreislaufunterstützung bedeuten, jedoch Unterlassen von Massnahmen im Falle eines Herz-Kreislauf-Stillstandes
<b>Bitte schreiben Sie in eigenen Worten, was Sie unter einer Reanimation verstehen.</b>	
<b>Beschreibung der Wegleitung zur Bedeutung einer Reanimation</b>	<b>Antworten der Ärzte und Ärztinnen</b>
<p>Unter Reanimation versteht man notfallmässige Sofortmassnahmen zur <b>Wiederbelebung nach Eintritt eines Herz-Kreislauf-Stillstands</b>. Versuche einer Wiederbelebung umfassen Massnahmen wie <b>Herzdruckmassage und kontrollierte Abgabe eines Stromstosses an den Herzmuskel (Defibrillation)</b>. In 5 – 20 % aller Fälle verläuft eine Reanimation erfolgreich; in der Mehrheit der Fälle versterben Menschen aber nach einem Herz-Kreislauf-Stillstand trotz Reanimation. Je älter und je kränker ein Mensch ist, desto wahrscheinlicher ist es, dass eine Reanimation nicht erfolgreich verläuft. Bei einem Teil der wiederbelebten Menschen kommt es durch die Reanimation wieder zu einem funktionierenden Kreislauf, allerdings mit einer schweren Schädigung des Gehirns und oftmals dauernder Urteilsunfähigkeit. <b>Nach einer Wiederbelebung ist meist eine Behandlung auf einer Intensivstation notwendig.</b></p>	Medikamentöse und mechanische Massnahmen zur Wiedererlangung eines Kreislaufs.
	Im Rahmen eines Herz-Kreislaufstillstands können mechanische oder medikamentöse Massnahmen ergriffen werden sowie eine Ursachensuche betrieben werden mit dem Ziel, den Herzkreislaufstillstand zu behandeln. Dazu gehört zum Beispiel eine CPR.
	Sämtliche medizinische Massnahmen zur Abwendung einer lebensbedrohlichen Situation: Infusionen, Bluttransfusion, Thoraxdruckmassage, Defibrillation, mechanische und medikamentöse Kreislaufunterstützung, Notoperation.
	Den Versuch der Wiederbelebung nach einem Herz-Kreislaufstillstand, inkl. Herzdruckmassage und Defibrillation und medikamentösen Massnahmen.
	Herzdruckmassage und Katechoamingabe bei Kreislaufstillstand zur Wiederherstellung eines Kreislaufes.
	Wiederbelebung
	Herzkreislaufwiederbelebung mechnisch,elektrisch und medikamentös
	Kardiopulmonale Reanimation (CPR)
Akutmassnahmen im Herkreiskaufstillstand, das heisst Herzdruckmassage, ggf Defibrillation, Medikation, Intubation und künstliche Beatmung	
<b>Was verstehen Sie unter einer umfassenden Behandlung von Schmerzen und anderen belastenden Symptomen?</b>	
<b>Beschreibung der Wegleitung zur Bedeutung einer umfassenden Behandlung von Schmerzen und anderen belastenden Symptomen</b>	<b>Antworten der Ärzte und Ärztinnen</b>
<p>In der Wegleitung wird nicht spezifisch Auskunft gegeben, was alles zu einer umfassenden Behandlung von Schmerzen und anderen belastenden Symptomen gehört.</p>	Medikamentöse und nicht-medikamentöse Massnahmen zur Linderung von Schmerzen, Atemnot und Angst.
	Alle Massnahmen, die ergriffen werden, um Schmerzen und andere Symptome wie Atemnot und Übelkeit zu behandeln. Dies betrifft unter anderem Medikamente, die in höherer Dosierung zu einer Bewusstseinsminderung führen können.
	Medikamentöse und nichtmedikamentöse Massnahmen zur Linderung von Schmerzen, Atemnot, Übelkeit unter inkaufnahme von eingeschränkten kognitiven Fähigkeiten und Einschränkung der Lebenserwartung.
	Eine umfassende palliativmedizinische Behandlung inkl. symptom erleichternder medikamentöser und nicht-medikamentöser Therapien (Massagen, Psychologie, Seelsorge...).

	Umfassende Behandlung: alle verfügbaren Therapiemaßnahmen zur Schmerz- oder Symptomlinderung in Dosis und Rate
	Es sollten mit allen Mitteln meine Schmerzen gelindert werden.
	Dass zB auch starke Medikamente eingesetzt werden, um meine Symptome zu lindern
	Zeitlich und örtlich, personell organisierte Installation einer multimodalen Therapie, mit Einsatz von Medikamenten zur Linderung von bestehenden Beschwerden
	Symptomlinderung als oberstes Ziel (Schmerzen, Atemnot etc) ggf kann dadurch auch eine Verkürzung der Lebenszeit in Kauf genommen
	Leidenslinderung durch Medikamente und andere Maßnahmen
<b>Was verstehen Sie unter einer möglichen Eintrübung des Bewusstseins?</b>	
<b>Beschreibung der Begleitung zur Bedeutung einer möglichen Eintrübung des Bewusstseins</b>	<b>Antworten der Ärzte und Ärztinnen</b>
In der Begleitung wird nicht erklärt, was eine mögliche Eintrübung des Bewusstseins bedeutet.	Unvermögen, die Umgebung wahrzunehmen oder zu kommunizieren.
	Schläfrig, verlangsamt oder nicht mehr richtig ansprechbar sein aufgrund von Medikamenten.
	Orientierungsstörungen, Kurzzeitgedächtnisstörungen, Aufmerksamkeitsstörungen.
	Eine verminderte Klarheit des Verstands, vielleicht auch ein Verwirrheitszustand oder einfach Schläfrigkeit z.B. unter Analgetika (opioidhaltige) oder auch andere Medikamente (Psychopharmaka).
	Durch die Behandlung oder Krankheit kann man das Bewusstsein ganz oder teilweise verlieren.
	<b>Dass man müde unter den Schmerzmedikamenten sein kann.</b>
	Dass ich nicht mehr alles klar wahrnehme, ev somnolent bin
	Insb Medikamente führen zu einem herabgesetzten Bewusstsein, ev dösendem, schlafähnlichen Zustand
	Vermehrte Müdigkeit/verminderte Kognition durch Opiate bis hin zu palliativen Sedation (vollständiger Bewusstseinsverlust durch Medikamente)
	Schläfrigkeit und reduzierte Kommunikationsfähigkeit, ggf. bis zur Bewusstlosigkeit
<b>Wenn Sie sich für Variante 2 entscheiden, was erwarten Sie an Behandlung bzgl. Schmerzen und anderen belastenden Symptomen?</b>	
<b>Beschreibung der Begleitung zur Behandlung von Schmerzen und anderen belastenden Symptomen</b>	<b>Antworten der Ärzte und Ärztinnen</b>
Beschreibung aus der PV: Wachheit und die Fähigkeit meine Mitmenschen wahrzunehmen sind für mich wichtiger als eine umfassende Behandlung von Schmerzen und anderen belastenden Symptomen wie Atemnot, Angst	Symptomkontrolle nur so weit, dass mein Bewusstsein nicht getrübt wird. Mir ist bewusst, dass die Therapiemöglichkeiten dadurch eingeschränkt sind und ich nicht symptomfrei sein werde.

<p>und Übelkeit. Ich bin bereit, ein gewisses Mass an Symptomen zu ertragen, wenn ich dafür meine Mitmenschen wahrnehmen kann.</p> <p>In der Wegleitung werden keine weiteren Erklärungen gegeben, welche spezifischen Behandlungen bei der Variante 2 zu erwarten sind.</p>	<p>Schmerzen und andere Symptome werden behandelt, jedoch hat es Priorität wach und ansprechbar zu sein. Dies kann zur Folge haben, dass die Symptome nicht ausreichend behandelt werden können und toleriert werden müssen.</p>
	<p>Schmerzen und belastende Symptome sollen nur soweit medikamentös behandelt werden, dass das Bewusstsein nicht eingeschränkt ist und Beziehungen zu Mitmenschen gepflegt werden können.</p>
	<p>Ich erwarte eine bestmöglich Behandlung meiner Symptome inkl. Schmerzen ohne mit einer eingeschränkten Wahrnehmung/einem eingeschränkten Bewusstsein rechnen zu müssen. Ich erwarte eine grösstmögliche Klarheit im Kopf. Dafür kann es aber auch zur vermehrten Wahrnehmung von Schmerzen und anderen belastenden Symptomen kommen, die durch andere Medikamente besser gedämpft werden könnten, die aber auch mein Bewusstsein einschränken/trüben können.</p>
	<p>Es wird ein Fokus auf das Bewusstsein des Patienten gelegt, um mit der Umwelt kommunizieren zu können. Dabei können Symptome wie Schmerzen bestehen bleiben oder hingenommen werden.</p>
	<p>Dass ich stets orientiert und bewusst die Menschen in meiner Umgebung wahrnehmen kann, trotz eventuell etwa Atemnot, Angst oder Schmerzen.</p>
	<p>Dass zB Medikamente eingesetzt werden, die nicht mein Bewusstsein bewinflussen oder nur so, dass sie nicht zu stark wirken</p>
	<p>Insb medikamentöse Therapie wird so dosiert, dass Umgebung/Mitmenschen wahrgenommen und mit ihnen interagiert werden kann. Mit Inkaufnahme, dass gewisse Beschwerden nicht vollständig unterdrückt werden können</p>
	<p>Behandlung der Schmerzen soweit möglich ohne Bewusstseinsbeeinträchtigungen</p>
<p><b>Was verstehen Sie unter vorbereitenden organerhaltenden Massnahmen?</b></p>	
<p><b>Beschreibung der Wegleitung zu vorbereitenden organerhaltenen Massnahmen</b></p>	<p><b>Antworten der Ärzte und Ärztinnen</b></p>
<p>Je nach Situation werden vor der Organspende bei der spendewilligen Person auf einer Intensivstation oder im Operationssaal vorbereitende organerhaltende Massnahmen vorgenommen. Dies kann für Ihre Vertretungsperson respektive Ihre Angehörigen sehr belastend sein. In der Patientenverfügung erklären Sie sich mit den vorbereitenden organerhaltenden Massnahmen einverstanden, wenn Sie Organe spenden möchten.</p>	<p>Ggf. für mehrere Stunden/Tage Verbleib auf der Intensivstation zum Erhalt der Zirkulation und Belüftung sowie Optimierung des Milieus für die Organe.</p>
	<p>Beispielsweise das "künstliche" Weiterleben an der Herz-Lungen-Maschine, um eine Perfusion der Organe aufrechtzuerhalten, obwohl der Patient schon hirntot ist. <b>Aus der Wegleitung geht dies meiner Meinung nach nur unzureichend heraus und als Laie versteht man wahrscheinlich nicht, warum diese Massnahmen belastend sein können. Wenigstens 1-2 Sätze hierzu, ohne dass man sich auf der Swisstransplant Seite einlesen muss, fände ich hilfreich.</b></p>

	Mechanische und medikamentöse Kreislaufunterstützung, damit die zu transplantierten Organe durchblutet bleiben.
	Ich verstehe, dass ggf. eine künstliche Verlängerung meines Lebens notwendig ist, um die Entnahme der Organe vorbereiten zu können. Dies ist meist mit einer intensivmedizinischen (Intubation, Beatmung, ECMO, ...) verbunden. Der Patient hat von der Verlängerung seines Lebens und von den intensivmedizinischen Massnahmen nichts, diese dienen lediglich zur Erhaltung der Organe.
	Auch wenn ich eine infauste Prognose habe, werden Massnahmen aufrecht erhalten, die Schäden der zu spendenden Organe wie bspw ein Perfusionsdefizit verhindern.
	Zb dass ich über eine gewisse Zeit mittels Beatmungsgerät noch sm Leben erhalten werde
	Künstliche (maschinelle) Aufrechterhaltung der Organfunktionen
	Kreislauf mit Intensivmedizinischen Möglichkeiten erhalten bei nachgewiesenem Hirntod
	Künstliche Beatmung und Kreislaufunterstützung

Abbildung 1 – Auswertung der Handhabbarkeit und Akzeptanz der FMH-PV und Wegleitung aus Sicht der Ärzte und Ärztinnen



## Erklärung

"Ich erkläre hiermit, dass ich diese Arbeit selbständig verfasst und keine anderen als die angegebenen Hilfsmittel benutzt habe.

Alle Stellen, die wörtlich oder sinngemäss aus Quellen entnommen wurden, habe ich als solche kenntlich gemacht. Mir ist bekannt, dass andernfalls der Senat gemäss dem Gesetz über die Universität Bern zum Entzug des auf Grund dieser Arbeit verliehenen Titels berechtigt ist.

Falls ich als Hilfsmittel Künstliche Intelligenz verwendet habe, habe ich sämtliche Elemente, die ich von einer Künstlichen Intelligenz übernommen habe, als solche deklariert. Ich habe die genaue Bezeichnung der verwendeten Technologie angegeben, sowie die Suchbegriffe «Prompts» bezeichnet, die ich dafür verwendet habe. Mir ist bekannt, dass andernfalls die Arbeit mit der Note 1 bewertet wird."

Datum und Unterschrift des/der Studierenden

21.04.2024, T. Ate