BÜRO FÜR ARBEITS- UND SOZIALPOLITISCHE STUDIEN BASS AG
KONSUMSTRASSE 20 · CH-3007 BERN · TEL +41 (0)31 380 60 80 · FAX +41 (0)31 398 33 63
INFO@BUEROBASS.CH · WWW.BUEROBASS.CH

BASS

Entscheidungen am Lebensende

NFP 67 «Lebensende»
Empirischer Teil der Projekte der rechtswissenschaftlichen Fakultäten der Universitäten Luzern und Zürich
Entwicklung, Durchführung und Analyse leitfadengestützter Interviews

Forschungsbeitrag zuhanden
Prof. Dr. Bernhard Rütsche, Rechtswissenschaftliche Fakultät, Universität Luzern
Prof. Dr. Regina Kiener, Rechtswissenschaftliche Fakultät, Universität Zürich
Prof. Dr. Regina Aebi-Müller, Rechtswissenschaftliche Fakultät, Universität Luzern
Prof. Dr. Andreas U. Gerber, Institut für Biomedizinische Ethik, Universität Zürich

Iris Graf, Peter Stettler, Kilian Künzi, Anja Gafner, Désirée Waibel, Markus Flück

Bern, 10. Juli 2014

Zitiervorschlag:
Iris Graf / Peter Stettler / Kilian Künzi et al., Entscheidungen am Lebensende in der Schweiz, sozial-empirische Studie nach Konzept und im Auftrag von: Regina Aebi-Müller / Bianka Dörr / Andreas U. Gerber / Daniel Hürlimann / Regina Kiener / Bernhard Rütsche / Catherine Waldenmeyer, Bern 2014

BASS

Inhaltsverzeichnis

Inhaltsverzeichnis I

Zusammenfassung III

1 Ausgangslage und Fragestellung 1

2 Methodisches Vorgehen und Datengrundlage 2

2.1 Zielgruppen, Untersuchungsstichprobe 2

2.2 Durchführung der Interviews 2

2.3 Realisiertes Sample 3
- 2.3.1 Übersicht über die durchgeführten Interviews 3
- 2.3.2 Überlegungen zur Güte des Samples 6

2.4 Auswertung der Gespräche 7

3 Schwierigkeiten und problematische Entscheidungssituationen 10

3.1 Seitens Patient/innen und Angehöriger 10
- 3.1.1 Patient/in fällt keinen Entscheid 10
- 3.1.2 Patientenwille ist nicht eindeutig 11
- 3.1.3 Patientenentscheid scheint nicht vertrauenswürdig 12
- 3.1.4 Schwierigkeiten beim Einbezug von Angehörigen 13

3.2 Seitens Institutionen, Ärzt/innen und Pflegepersonal 18
- 3.2.1 Viel Entscheidungsmacht bei Ärzt/innen 18
- 3.2.2 Gesprächsdefizite und mangelhafte Gesprächsführung 25
- 3.2.3 Team ist uneinig 27
- 3.2.4 Spital- oder Abteilungskultur ist problematisch 28
- 3.2.5 Fehlende Ressourcen 30
- 3.2.6 Informationsfluss und Schnittstellen 32
- 3.2.7 Umgang mit Sterbewünschen und Sterbehilfeorganisationen 37

3.3 Schwierigkeiten in der Interaktion zwischen Patient/innen und Ärzt/innen 39

3.4 Erschwerender äusserer Faktor: Zeitdruck 43

3.5 Tendenz, zugunsten von Therapien zu entscheiden 44

3.6 Grosse Unterschiede zwischen Personen und Institutionen 46

4 Involvierte Personen bei Entscheidungen am Lebensende 48

4.1 Von Interviewpersonen als urteilsfähig eingeschätzte Patient/innen 48

4.2 Von Interviewpersonen als urteilsunfähig eingeschätzte Patient/innen 50

4.3 Medizinische Fachpersonen 53
- 4.3.1 Rolle der Ärzt/innen 53
- 4.3.2 Rolle des Teams 57
- 4.3.3 Medizinische Fachpersonen ausserhalb des behandelnden Teams 59

4.4 Spezialisierte Stellen und Fachpersonen 61

5 Entscheidungsmassstäbe und Einflussfaktoren 62

5.1 Richtlinien und Empfehlungen 62

5.2 (Informelle) Standardvorgehen 63

5.3 Weitere Einflussfaktoren 63
5.3.1 Medizinische Einschätzung 63
5.3.2 Situation der Patientinnen und Patienten 65
5.3.3 Kostenüberlegungen 66
5.3.4 Juristische Aspekte 68

6 Urteilsfähigkeit und Patientenverfügung 71

6.1 Urteilsfähigkeit 71
6.1.1 Anlässe zur Überprüfung der Urteilsfähigkeit 71
6.1.2 Vorgehen zur Beurteilung der Urteils(un)fähigkeit 72
6.1.3 Schwierigkeiten bei Lebensendentscheiden in Zusammenhang mit der Urteilsfähigkeit 73
6.1.4 Beizug von psychiatrischen oder geriatrischen Spezialisten/innen 74

6.2 Patientenverfügung 75
6.2.1 Umgang mit Patientenverfügungen im medizinischen Alltag 75
6.2.2 Funktion der Patientenverfügung bei Entscheidungen am Lebensende 76
6.2.3 Schwierigkeiten von Patientenverfügungen 77

7 Neues Erwachsenenschutzrecht 80

7.1 Wissensstand über das neue Recht und Einfluss desselben auf die Praxis 80

7.2 Einschätzung / Beurteilung des neuen Rechts durch das medizinische Personal 81

8 Good Practice und Verbesserungsvorschläge 84

8.1 Institutionalisierte Gesprächs- und Entscheidungsgefässe 84

8.2 Kommunikation und Gesprächsbereitschaft 87

8.3 Dokumentation 90

8.4 Aus- und Weiterbildung 91

8.5 Verbesserungsvorschläge 92

9 Literaturverzeichnis 95

10 Anhang 96

10.1 Angaben der Gesprächspartner/innen betreffend Patientenverfügungen 96

10.2 Anschreiben der Interviewpartner/innen 98

10.3 Topic-List der Interviews 100

10.4 Codesystem 107

Zusammenfassung

Ausgangslage und Fragestellung

Im Rahmen des Nationalen Forschungsprogramms 67 «Lebensende» arbeiten die Rechtswissenschaftlichen Fakultäten der Universitäten Zürich und Luzern an zwei Forschungsprojekten, die sich auf die juristische Klärung der Entscheidungsprozesse im Bereich Behandlungsverzicht und Behandlungsabbruch konzentrieren. Bestandteil beider Projekte ist eine empirische Untersuchung dazu, wie diese Entscheidungsprozesse am Lebensende in Spitälern, Pflegeheimen, Hospizen oder auch Hausarztpraxen ablaufen und welche Probleme dabei auftauchen können. Ziel der Untersuchung war eine breite Abdeckung der verschiedenen möglichen Problemlagen. Die Untersuchung konzentriert sich auf die Erfahrungen der Betroffenen in Bezug auf folgende Themenbereiche:

- Schwierigkeiten und Konfliktsituationen
- Involvierte Akteure
- Entscheidungsgrundlagen
- Urteils(un)fähigkeit, Patientenverfügungen
- Einfluss des neuen Erwachsenenschutzrechts
- Good Practices

Vorgehen

Durchgeführt wurden 45 semistrukturierte Interviews mit Ärztinnen und Ärzten sowie mit Pflegefachpersonen in verschiedenen Settings und aus unterschiedlichen Fachgebieten (Hausarztpraxis, Fachärzte und Pflegende im Akutbereich, medizinisches und pflegerisches Personal in Heimen). Die Stichprobenbildung erfolgte nach den Methoden des Theoretical Samplings, um die Situation in der Schweiz möglichst gut abzubilden. Die Gespräche wurden vollständig transkribiert und inhaltsanalytisch ausgewertet. 12 Gespräche wurden als «zentrale Fälle» vollständig codiert und ausgewertet, die verbleibenden 33 Interviews wurden teilweise codiert und für ergänzende Erkenntnisse und Blickwinkel hinzugezogen.

Schwierigkeiten, Konfliktsituationen

Nicht alle Entscheidungen am Lebensende werden von den Gesprächspartner/innen als problematisch oder schwierig erlebt. Konfliktsituationen und schwierige Entscheidungsprozesse können durch verschiedene personenbezogene, institutionsspezifische oder externe Faktoren entstehen. Seitens der Patient/innen sind es insbesondere fehlende Gesprächsbereitschaft oder Entscheidungsunwilligkeit, ambivalente und wechselnde Entscheide oder nicht vertrauenswürdige Entscheidungen, welche dem medizinischen und pflegerischen Personal Schwierigkeiten bereiten. Dasselbe gilt für die Angehörigen, wobei hier auch fehlende Erreichbarkeit, mangelnde Kenntnisse über den Willen der Patient/innen, Überforderung und Uneinigkeit unter den einbezogenen Angehörigen sowie deren (z.T. eigennützige) Beeinflussung der Patient/innen als erschwerende Faktoren hinzukommen.

Ärztinnen und Ärzte sind bei vielen Lebensendentscheidungen zentrale Akteure. Sie übernehmen dabei aber nicht immer eine neutrale Rolle, wenn sie den Entscheidungsprozess strukturieren und Patient/innen informieren und beraten. Immer wieder verweisen Interviewpersonen darauf, dass viel Entscheidungsmacht und Einfluss bei den Ärztinnen und Ärzten liegt, was jedoch nicht durchwegs als problematisch empfunden wird. Es kommt durchaus vor, dass Mediziner/innen ohne Konsultation der Patient/innen oder Angehörigen über die Angemessenheit einer Behandlung, einer Therapie oder den Reanimationsstatus eigenmächtig entscheiden. Grundsätzlich befinden sich medizinische Fachpersonen in einem schwierigen Spannungsfeld zwischen der Beratung von Patient/innen und einer Einflussnahme, bei der die eigenen Vorstellungen oder Interessen im Vordergrund stehen. Einerseits können Ärzt/innen ihren Einfluss zugunsten der Patient/innen nutzen, andererseits kann es für Patient/innen schwierig sein, sich eine unvoreingenommene Meinung zu bilden oder ihre Interessen gegen diejenigen der Ärzt/innen durchzusetzen.

Fehlende Kommunikation, mangelhafte Gesprächsführung, Konflikte innerhalb des Teams (zwischen Ärzt/innen und Pflegepersonal oder aufgrund von Unzufriedenheit mit der hierarchischen Strukturierung der Entscheidungskompetenzen), ungenügender Informationsfluss an den Schnittstellen, aber auch externe Faktoren wie Zeitmangel, fehlende Ressourcen oder kulturelle Unterschiede können ebenfalls zu Konfliktsituationen führen.

Involvierte Akteure

Ärztinnen und Ärzte sind bei Lebensendentscheiden meistens Dreh- und Angelpunkt. Sie bestimmen das Vorgehen in Zusammenhang mit Lebensendentscheiden, häufig sind sie es, die den Entscheidungsprozess überhaupt erst auslösen.

Der Einfluss der Pflege auf Lebensendentscheide und die Gestaltung der Entscheidungsprozesse ist – zumindest in Akutspitälern – in der Regel deutlich kleiner. Einige Ärzt/innen involvieren die Pflegefachpersonen standardmässig und führen gemeinsame Diskussionen, andere beziehen Pflegende gar nicht oder nur ab und zu ein.

Als urteilsfähig eingestufte Patient/innen werden in der Regel in die Entscheidungen miteinbezogen – in Alters- und Pflegeheimen werden die Vorstellungen der Bewohner/innen in Bezug auf das Lebensende z.B. oft im Rahmen von Eintrittsgesprächen geklärt. Üblicherweise werden dabei auch Angehörige in die Entscheidungsprozesse einbezogen.

Sind die Patient/innen nicht urteilsfähig, entscheiden die Ärzt/innen bisweilen eigenmächtig, z.B. aufgrund einer Notfallsituation. Wenn keine Patientenverfügung vorliegt, werden in der Regel die Angehörigen involviert – je nach Arzt und Setting können Art und Umfang dieses Einbezugs stark variieren. Dasselbe gilt für den Einbezug von urteilsunfähigen Patient/innen (z.B. durch Aussagen oder Signale).

Spezialisierte Stellen oder Fachpersonen, die explizit für schwierige Situationen in Zusammenhang mit dem Lebensende oder medizinischen Entscheidungen zuständig sind (z.B. Ethikkommission, Ombudsstelle, Kindes- und Erwachsenenschutzbehörden, Seelsorger), werden von den Interviewpersonen sehr selten einbezogen.

Entscheidungsgrundlagen

Die meisten Interviewpersonen geben an, dass sie über keine spezifischen Richtlinien oder schriftlichen Empfehlungen bezüglich Entscheidungen am Lebensende verfügen. Die nichtmedizinischen Aspekte solcher Entscheidungen werden von den Institutionen Grossteils nicht geregelt. Einzelne Aspekte (Kommunikation mit Patient/innen, Regelungen zum Reanimationsstatus etc.), die auch für Entscheidungen am Lebensende relevant sein können, sind aber teilweise in anderen Dokumenten festgehalten.

Dennoch gibt es einige Richtlinien und Empfehlungen, die den Interviewpersonen als Leitlinien dienen (z.B. palliative Richtlinien, Pflegekonzepte) sowie Standardvorgehen, die sich in den Institutionen etabliert haben (z.B. routinemässige Eintrittsabklärungen zu Reanimationsstatus /Patientenverfügung, Klärung von Arbeitsteilung, gemeinsame Rapporte etc.).

Für die Entscheide am Lebensende ist neben der medizinischen Einschätzung auch die soziale Situation der Patient/innen (Alter, familiäre und kulturelle/religiöse Aspekte) und die Frage nach der Lebensqualität zentral. Der Grossteil der Befragten ist der Meinung, dass Kostenüberlegungen keinen Einfluss auf die von ihnen getroffenen Lebensendentscheide haben. Der allgemeine Kostendruck ist dennoch spürbar; insbesondere bei Haus- und Heimärzt/innen besteht diesbezüglich Skepsis gegenüber den Akutspitälern. Juristische Überlegungen spielen ebenfalls keine zentrale Rolle: Im Selbstverständnis der Rolle als Arzt, Ärztin oder Pflegende sind juristische Aspekte den medizinischen oder dem (vermeintlichen) Patientenwohl untergeordnet.

Urteils(un)fähigkeit und Patientenverfügung

Die Angaben der Interviewpersonen lassen den Schluss zu, dass auf die Frage, wann die Urteilsfähigkeit einer Person im medizinischen Alltag überprüft werden soll, keine standardisierte Antwort existiert. In der Praxis wird die Urteilsfähigkeit nicht bei jedem anstehenden Behandlungsentscheid explizit überprüft, sondern nur, wenn dazu besonderer Anlass besteht, z.B. wenn der Behandlungsverzicht voraussichtlich zum Tod führt, bei elektiven Eingriffen, bei expliziten Sterbewünschen oder wenn konkrete Indikatoren für die Urteilsunfähigkeit vorliegen (psychische Störungen, Demenz etc.).

Die sachliche Einschätzung der Urteilsfähigkeit wird mehrheitlich als schwierig bezeichnet. Bei medizinischen Behandlungsentscheiden wird jedoch dazu selten auf psychiatrische oder geriatrische Expertisen zurückgegriffen. Dies ist eher der Fall, wenn grössere Rechtsgeschäfte oder nicht nachvollziehbare Sterbewünsche vorliegen.

Der Umgang mit Patientenverfügungen ist für die grosse Mehrheit der Gesprächspartner/innen insofern eine alltägliche Sache, als sie schon mit Patientenverfügungen zu tun hatten und deren grundsätzliche Funktion kennen. Allerdings liegt heute offenbar nur bei einem kleinen Teil der Patienten/innen eine Patientenverfügung vor.

Die Gespräche zeigen, dass nur in seltenen Fällen aus Patientenverfügungen direkt der Wille von Patient/innen abgelesen und die entsprechenden Entscheidungen umgesetzt werden. Häufig sind Patientenverfügungen aus Sicht der Ärzt/innen nicht direkt umsetzbar, weil sie z.B. zu wenig konkret sind oder zu wenig auf die aktuelle Situation passen. In solchen Fällen werden sie als ein Indikator für den Patientenwillen, neben mehreren anderen Informationsquellen für die Entscheidungsfindung genutzt. Patientenverfügungen können dem medizinischen Personal aber auch dazu dienen, einen Entscheid gegenüber Angehörigen zu begründen (und den Patientenwillen durchzusetzen), oder um sich im Falle einer Behandlungsverweigerung rechtlich abzusichern.

Schwierigkeiten der Patientenverfügungen werden darin gesehen, dass den Patient/innen die medizinischen Implikationen zu wenig bewusst sind, der Wille der Patient/innen nicht prospektiv eingeschätzt werden kann und instabil ist, oder aber im entscheidenden Moment nicht verfüg-

bar ist (z.B. in Notfällen oder auf der Intensivstation). Insgesamt ist in den Gesprächen viel Skepsis seitens des medizinischen Personals gegenüber den Patientenverfügungen zu spüren. Dies kann sowohl als Erfüllung der Sorgfaltspflicht interpretiert, aber auch als Abwehrhaltung gegenüber dieser Form der Patientenautonomie verstanden werden.

Erwachsenenschutzrecht

Die Interviewpersonen wurden dazu befragt, inwiefern das neue Erwachsenenschutzrecht einen Einfluss auf die Praxis im Bereich der Lebensendentscheide hat. Der Wissensstand über die neuen Bestimmungen ist sehr unterschiedlich und nicht überall (korrekt) vorhanden. Auffällig ist, dass sämtliche Pflegende und fast die gesamte Ärzteschaft aus dem Langzeitbereich gut informiert sind, während die nur teilweise oder gar nicht Informierten schwerpunktmässig bei der Ärzteschaft im Akutbereich oder in Hausarztpraxen zu finden sind.

In der Grundversorgung und im Akutbereich wird zwar eine quantitative Zunahme der Patientenverfügungen festgestellt, was dazu führt, dass Entscheide zum Lebensende häufiger thematisiert werden. In der Praxis hat sich jedoch bislang nichts wesentlich geändert. Im Bereich der Langzeitpflege haben die Neuerungen durchaus zu Veränderungen geführt, indem z.B. Patient/innen seitens der Institutionen das Ausfüllen einer Patientenverfügung empfohlen wird und sie dabei enger begleitet / unterstützt werden oder freiheitsbeschränkende Massnahmen regelmässiger und seriöser überprüft werden.

Die Befragten schätzen das neue Erwachsenenschutzrecht insgesamt als positiv ein, da es zu mehr Klarheit und Handlungssicherheit führt, bei der Vertretung auf diejenigen Personen fokussiert, die tatsächlich mit den Patient/innen in engem Kontakt stehen (und nicht nur der formale Verwandtschaftsgrad zählt), und weil Fragen nach dem «Wie» am Lebensende enttabuisiert und Gespräche darüber gefördert werden. Kritische Punkte werden ausschliesslich von Ärzt/innen genannt, darunter die Überforderung der Vertretungsperson, mangelnde Kenntnisse des Patientenwillens oder eigennützige Entscheidungen von Angehörigen oder eine allzu starke Patientenautonomie.

Good Practices

Wie können Entscheidungsprozesse am Lebensende strukturiert und unterstützt werden, um Konflikte zu vermeiden und Schwierigkeiten abzufedern? Aus den Gesprächen geht hervor, dass Good Practices auf verschiedenen Ebenen verankert sein müssen. Dazu gehören institutionalisierte Entscheidungsgefässe und Austauschplattformen zur Vor- und/oder Nachbereitung von Lebensendsituationen (Fallbesprechungen, Nachbesprechungen, interdisziplinäre Sitzungen etc.). Ein wichtiger Punkt ist auch die Gesprächsbereitschaft und die Art und Weise, wie mit Patient/innen, Angehörigen und innerhalb des Teams kommuniziert und informiert wird. Konsensentscheide werden von den Interviewpersonen sehr positiv bewertet. Zentral ist auch der Informationsfluss an den Schnittstellen (zwischen Institutionen und Personen) – Voraussetzung dafür ist u.a. eine gute Dokumentation und die einfache Verfügbarkeit der relevanten Dokumente z.B. in Notfallsituationen.

Während Pflegefachpersonen sich bereits während der Ausbildung schwerpunktmässig mit Themen wie Kommunikation und Beziehungen zu Patient/innen auseinandersetzen, scheint dieser Bereich bei der medizinischen Ausbildung trotz einiger Veränderungen in den letzten Jahren noch immer relativ wenig Raum einzunehmen. Welche Weiter- und Fortbildungen in diesem Themenbereich angeboten und von Vorgesetzten vorgeschlagen werden, hängt offenbar stark von Institutionen und den jeweiligen Vorgesetzten ab.

Verbesserungsbedarf sehen die Interviewpersonen insbesondere im Bereich der Kommunikation, nicht nur was die Gesprächsführung anbetrifft, sondern auch die Gesprächsbereitschaft und die interdisziplinäre bzw. interinstitutionelle Zusammenarbeit. Darüber hinaus wird auch ein Sensibilisierungsbedarf bei den Ärzt/innen genannt, was Lebensendentscheide und ethische Fragen betrifft. Auch Patient/innen müssten mehr für das Thema sensibilisiert werden. Spezifische Verbesserungsvorschläge wurden für die Patientenverfügungen gemacht (einheitliches Ablage- bzw. Dokumentationssystem, Patient/innen systematisch nach ihrer Verfügung fragen).

1 Ausgangslage und Fragestellung

Im Rahmen des Nationalen Forschungsprogramms 67 «Lebensende» (NFP 67) des Schweizerischen Nationalfonds (SNF) erarbeiten die Rechtswissenschaftlichen Fakultäten der Universitäten Luzern und Zürich zwei Forschungsprojekte:

■ «Regulierung von Entscheidungen am Lebensende in Kliniken, Pflegeheimen und Hospizen: Menschenrechtliche Massstäbe und verwaltungsrechtliche Instrumente»:
Projektverantwortliche: Prof. Dr. Bernhard Rütsche, Universität Luzern / Prof. Dr. Regina Kiener, Universität Zürich
Projektmitarbeiter: Dr. Daniel Hürlimann

■ «Selbstbestimmung am Lebensende im Schweizer Recht: Eine kritische Auseinandersetzung mit der rechtlichen Pflicht, selber entscheiden zu müssen»
Projektverantwortliche: Prof. Dr. Regina Aebi-Müller, Universität Luzern
Projektmitarbeiterinnen: Dr. Bianka Dörr Bühlmann, Catherine Waldenmeyer, MLaw

Im Fokus der erwähnten Projekte steht die **Analyse von Prozessen und Entscheidungen im Bereich Behandlungsverzicht und Behandlungsabbruch**, mit denen sich betroffene Personen (Ärzte, Pflegepersonal, Patienten, Angehörige) konfrontiert sehen und die rechtlich möglichst sauber geklärt sein müssen (Schwerpunkt des NFP-Ausführungsplans «4.3 Regelungen und Handlungsvorschläge»). Ein Teil der Analyse bildet bei beiden Projekten eine empirische Untersuchung bei den Betroffenen. Es soll empirisch untersucht werden, «wie die tatsächlichen Entscheidprozesse am Lebensende in Spitälern, Pflegeheimen oder Hospizen ablaufen und welche Probleme dabei auftauchen können».

Folgende **Schwerpunkte** wurden für die empirische Untersuchung festgelegt:

- Welche Schwierigkeiten und Konfliktsituationen entstehen bei Entscheidungsprozessen am Lebensende?
- Wer wird in den Entscheidungsprozess involviert, mit welchen Rollen und Verantwortlichkeiten?
- Auf welche Richtlinien und Empfehlungen stützen sich die Entscheidungen? Welche Faktoren haben einen Einfluss auf die Entscheidungen?
- Wie sehen die Prozesse zur Überprüfung der Urteilsfähigkeit aus? Welche Erfahrungen werden mit Patientenverfügungen (PV) gemacht?
- Welchen Einfluss hat das neue Erwachsenenschutzrecht auf die Praxis?
- Was sind Good Practices? Wo gibt es Verbesserungsbedarf?

Mit der Durchführung des empirischen Teils der Projekte wurde das Büro für arbeits- und sozialpolitische Studien (BASS) betraut.

Im Rahmen verschiedener Diskussionen zwischen den Projektpartnern wurden folgende Dimensionen der empirischen Erhebung festgelegt:

■ Die Erhebung fokussiert auf das Lebensende in einer medizinischen oder sozial-medizinischen Institution. Nicht miteinbezogen wird das Lebensende zu Hause.
■ Die Zielgruppen der Erhebung bilden Ärzt/innen und Pflegepersonal.
■ Angestrebt wird keine statistische Repräsentativität, sondern eine Abdeckung der verschiedenen möglichen Problemlagen.

2 Methodisches Vorgehen und Datengrundlage

2.1 Zielgruppen, Untersuchungsstichprobe

Zielgruppen der Untersuchung bilden **Ärzt/innen sowie Pflegepersonal in verschiedenen institutionellen oder organisatorischen Settings**: (1) Hausärzte (freie Praxis), (2) Spitalärzte/-pflegende (auf Palliativstationen, Onkologie etc.), (3) Ärzte/Pflegende in anderen Institutionen (Pflegeheime, Hospizen).

Bei der Stichprobebildung und der Verteilung auf die verschiedenen Settings wird nach dem Ansatz des **Theoretical Sampling** vorgegangen (vgl. Abschnitt 2.2). Aus den verschiedenen Institutionstypen und -merkmalen, z.B. Universitätsspital, kleines Bezirksspital, Pflegeheim, Sterbehospiz; Standort etc.) wurde im Rahmen der Stichprobenbildung von den Projektpartnern eine bewusste Auswahl von Adressaten getroffen, die «das Feld» möglichst gut abbilden.

Es handelt sich demnach nicht um ein methodisches Vorgehen, das eine statistische Repräsentativität anstrebt. Daher lassen die Ergebnisse **keine quantitativen Aussagen** zu.

Als Zielgrössen wurden eine Befragungsdauer von rund 2 Stunden und eine Gesamtsumme von **45 Tiefeninterviews** avisiert. Je nach aus den Gesprächsergebnissen hervorgehender «Sättigung» konnte die Anzahl zwischen den Settings angepasst werden.

Die **grobe Verteilung** auf die verschiedenen Zielgruppen wurde wie folgt festgelegt:
- 10 Hausärzt/innen
- 15 Spezialärzt/innen und 5 Pflegende im Akutbereich
- 10 Ärzt/innen und 5 Pflegende aus Heimen und Hospizen

aus der deutschen, französischen und italienischen Schweiz.

Das am Ende realisierte Sample wird in Abschnitt 2.3 dargestellt.

2.2 Durchführung der Interviews

Zum Einsatz kam eine **qualitativ-rekonstruktive Herangehensweise** im Rahmen von **Face-to-face-Gesprächen**.

Mit Hilfe der qualitativ-rekonstruktiven Herangehensweise liessen sich die typischen Problemstellungen rekonstruieren, die den Akteuren in den Spitälern oder Heimen in Zusammenhang mit Entscheiden zum Behandlungsverzicht und Behandlungsabbruch am Lebensende von «Patienten» entgegentraten. Gleichzeitig liessen sich mittels der Rekonstruktion von Entscheidprozessen Relevanz- und Legitimationsmuster herausarbeiten, welche die Handlungen des medizinischen Personals leiten. Damit konnte auch geklärt werden, wie rechtliche Aspekte durch die Akteure in diese Entscheidprozesse einbezogen werden.

Mittels einer Kombination von **semistrukturiertem Interview und narrativer Fragetechnik** (vgl. z.B. Flick 2007) wurde eine Annäherung an die alltäglichen Praxen in Zusammenhang mit Behandlungsverzicht und Behandlungsabbruch erreicht. Die Auswahl der Interviewpartner/innen orientierte sich wie erwähnt am Prinzip des **Theoretical Sampling** (Glaser/Strauss 1998). Die Analyse der Interviewdaten zielte insbesondere auf die **Rekonstruktion** (vgl. Bohnsack 2008) der typischen Problemstellungen und handlungsleitenden Relevanz- und Legitimationsmuster ab. Ziel war die Herausarbeitung einer empirisch gesättigten **Typologie von Problemstellungen** und der in der Praxis real vorkommenden **Entscheidprozessen** der medizinischen Entscheidungsträger/innen.

Das **Erhebungsinstrument** bestand aus einer Einstiegsfrage und einer Themenliste («**Topic List**», vgl. Anhang). Die Themen wurden auf der Grundlage der vorgegebenen Fragestellungen und verschiedener

Unterlagen/Literatur (Tan/Chin 2011, Streckeisen 2001, Aebi-Müller 2013, Bosshard 2005, Gerber 2009, Wittwer et al. 2010, Wyler 2009) erarbeitet. Im Gespräch wurden sie als Input eingegeben, falls sie nicht vom Gesprächspartner/von der Gesprächspartnerin selbst angesprochen wurden. Im Rahmen der Leitfadengespräche konnten gewisse zentrale Fragen zusätzlich in standardisierter Form gestellt werden.

Die jeweils rund 2-stündigen Interviews fanden, inklusive Pretestphase, im **Zeitraum** von Mai 2013 bis Januar 2014 statt.

Auswertung: Die Gespräche wurden, entsprechend dem methodischen Ansatz des Theoretical Sampling, fortlaufend vollständig transkribiert und im Anschluss mit dem Software-Tool MAXQDA inhaltsanalytisch ausgewertet (vgl. Abschnitt 2.4).

2.3 Realisiertes Sample

2.3.1 Übersicht über die durchgeführten Interviews

Auswahl der Interviewpersonen

Die Auswahl der Interviewpersonen wurde nach mehreren **Kriterien/Merkmalen** vorgenommen. Entsprechend der Methode des Theoretical Samplings wurden dabei Kriterien verwendet, bei denen davon ausgegangen werden konnte, dass sie zu kontrastierenden Fällen führen – also zu Interviews, in denen über möglichst unterschiedliche Problemstellungen und Handlungsweisen berichtet wird. Dadurch sollte eine möglichst hohe empirische Sättigung erreicht werden:

■ **Kategorie der medizinischen Leistungserbringer**: Wie bereits erläutert, wurde im Vorfeld der empirischen Untersuchung festgelegt, wie sich die Interviews in etwa auf Ärzt/innen und Pflegende in Spitälern, Hausärzt/innen sowie Ärzt/innen und Pflegende in Alters- und Pflegeheimen aufteilen sollen (vgl. Abschnitt 2.1). Diese Richtwerte wurden im Projektverlauf angepasst, da in den verschiedenen Kategorien nicht in gleich grossem Masse eine Sättigung beobachtet werden konnte. Insbesondere wurde die Zahl der Spezialärzt/innen an Spitälern aus mehreren Gründen ausgeweitet: Erstens konnten mit den Spitalärzt/innen und -pflegenden ein breiteres Spektrum an Fachbereichen abgedeckt werden (die z.T. nach sehr unterschiedlichen «Logiken» funktionieren und mit unterschiedlichen Problemstellungen konfrontiert sind). Zweitens wurde im Verlauf der geführten Interviews deutlich, dass in den Spitälern diversere, relevante Probleme als in Hausarztpraxen und Pflegeheimen entstehen. Drittens handelt es sich bei Heimärzt/innen häufig gleichzeitig um Hausärzt/innen, wodurch in mehreren Gesprächen sowohl Fälle und Schwierigkeiten in der Arztpraxis als auch in Alters- und Pflegeheimen thematisiert wurden.

■ **Institutionsart**: Bei der Institutionsart wurde (abgesehen von den unterschiedlichen Institutionsarten, die sich ohnehin aus der Kategorisierung der medizinischen Leistungserbringer ergeben) darauf geachtet, Spitäler unterschiedlicher Grösse und Typs (Universitätsspitäler, Kantonsspitäler, Regionalspitäler, Privatspitäler) sowie unterschiedlich organisierte Hausarztpraxen (Gemeinschaftspraxen, Einzelpraxen) einzubeziehen. Dies, weil davon auszugehen ist, dass unterschiedliche Rahmenbedingungen und institutionelle Settings zu unterschiedlichen Schwierigkeiten und Handlungsmustern führen können. Da sich im Verlauf der Gespräche ausserdem zeigte, dass Schnittstellen zwischen verschiedenen Institutionen zu Problemen führen können, wurde eine palliativ ausgerichtete Spitex als zusätzliche Institutionsart in die Stichprobe aufgenommen.

■ **Fachbereich**: Spitalärzt/innen und Pflegende in Spitälern wurden u.a. nach dem Fachbereich ausgewählt, in dem sie tätig sind. Als relevante Fachbereiche wurden solche festgelegt, in denen medizinisches Personal nicht nur in Ausnahmefällen, sondern mit einer gewissen Regelmässigkeit mit Lebensendsituationen konfrontiert wird. Die Fachbereiche wurden aufgrund von Einschätzungen mehrerer Spitalärzt/innen

sowie den Erkenntnissen aus den jeweils geführten Gesprächen bestimmt. Als relevante Bereiche wurden innere Medizin, Chirurgie, Anästhesie, Intensivmedizin, Notfallmedizin, Onkologie, Orthopädie, Geriatrie und Palliative Care festgelegt. Um mehr über die Bestimmung der Urteilsfähigkeit von Patient/innen durch Psychiater/innen zu erfahren, die teilweise von somatisch tätigen Ärzt/innen in Anspruch genommen werden, wurde zusätzlich ein Gespräch mit einem Konsiliar- und Liaisonpsychiater geführt.

■ **Funktion**: Die Funktion der Interviewperson war ein weiteres Auswahlkriterium. Bei Spitalärzt/innen wurden gezielt Personen unterschiedlicher Hierarchiestufen (Assistenzärzt/innen, Oberärzt/innen, leitende Ärzt/innen und Chefärzt/innen) ausgewählt. Ausserdem wurden sowohl Ärzt/innen als auch Pflegende befragt.

■ **Arbeitsort** (Stadt/Land): Auch wurde mitberücksichtigt, ob eine Interviewperson eher in städtischen oder ländlichen Gegenden oder in der Agglomeration tätig ist. Damit kamen nicht nur allfällige «kulturelle» Unterschiede zum Tragen, sondern auch (häufig mit der Grösse und Anzahl von Institutionen verbundene) unterschiedlich starke Vernetzungen (z.B. Kontakte zwischen Hausärzt/innen und Spitälern). Auch diese können zu einem anderen Umgang und anderen Problematiken mit der Lebensendthematik führen.

■ **Sprachregion**: Auch unterschiedliche Handlungsmuster aufgrund der Sprachregion sollten erfasst werden durch den Einbezug von Interviewpersonen aus der Deutschschweiz, der Romandie und dem Tessin. Zusätzlich wurde neben der Sprachregion darauf geachtet, dass verschiedene Regionen und Kantone innerhalb der Sprachregionen möglichst abgedeckt werden.

■ **Alter der Interviewperson**: Ein unterschiedlicher Umgang mit Lebensendentscheidungen ist auch aufgrund des Lebensalters der Interviewperson zu erwarten aufgrund unterschiedlicher Erfahrungen oder Ausbildungen. Entsprechend wurde bei den Interviewpersonen auf eine Durchmischung der Altersklassen geachtet.

Durch einen mehrstufigen Prozess konnte gewährleistet werden, dass die wichtigen Kriterien erfüllt werden und fortlaufend zusätzliche Kriterien eingeführt werden konnten, die sich im Laufe der Gespräche als relevant herausstellten (z.B. Ausweitung der Fachbereiche).

Bei der **Suche nach den einzelnen Interviewpersonen** wurde nach Personen gesucht, welche die verschiedenen Kriterien möglichst gut erfüllten. Teilweise wurden dafür die Kennzahlen zu Schweizer Spitäler des Bundesamts für Gesundheit (BAG 2013 für die Grösse der Institution) und Angaben des Bundesamts für Statistik zu den Raumgliederungen der Schweiz (Einteilung von Gemeinden zu Stadt, Agglomeration, Land) genutzt. Die gewünschte Interviewperson wurde nach Möglichkeit direkt angefragt (Basis: Internetrecherche), um Selektionseffekte zu vermeiden. War dies nicht möglich, wurden Interviewpersonen über deren Vorgesetzte ermittelt. Die Anfragen wurden in der Regel per E-Mail mit entsprechendem Informationsschreiben und Projektbeschrieb sowie per Telefon durchgeführt. Auf die Mithilfe von Fachverbänden oder anderen Organisationen beim Auswahlprozess wurde bewusst verzichtet um zu verhindern, dass in erster Linie für das Lebensendthema sensibilisierte und engagierte Interviewpersonen für die Gespräche vorgeschlagen werden.

Tabelle 1 zeigt das im Rahmen der Untersuchung realisierte Interviewsample bzw. die Verteilung der verschiedenen Akteure auf die unterschiedlichen Settings.

Die Interview-ID enthält die Information zur Funktion Arzt/Ärztin (A) oder Pflegende/r (P) sowie zum Geschlecht weiblich (W) oder männlich (M) und dient bei der Darstellung der Ergebnisse als Quellenangabe.

Tabelle 1: Durchgeführte Interviews

ID	Funktion	Fachbereich	Institutionsart	Kategorie	Arbeitsort	Alter	Sprach-region
01AW	Oberärztin	Geriatrie	Spital (--)	Akut- und Lang-zeitmedizin	mittlere Stadt	--	D-CH
02AM	Belegarzt	Onkologie	Praxis / Belegarzt in Privatklinik	Akutmedizin	Grossstadt	60-70 J.	D-CH
03AW	Oberärztin	Chirurgie	Kantonsspital	Akutmedizin	kleine Stadt	30-40 J.	D-CH
04AM	Oberarzt	Chirurgie	Kantonsspital	Akutmedizin	Gemeinde in grosser Agglomeration	40-50 J.	D-CH
05AW	Heimärztin	Innere Medizin / Geriatrie	Alters- und Pflegeheim	Langzeitpflege	Gemeinde in grosser Agglomeration	60-70 J.	D-CH
06AM	Assistenzarzt	Anästhesie (auch Notfallarzt)	Unispital	Akutmedizin	Grossstadt	30-40 J.	D-CH
07AM	Hausarzt	Allgemeinmedizin	Praxis	Grundversorgung	Gemeinde in kleiner Agglomeration	60-70 J.	D-CH
08PW	Pflegefachfrau und Abteilungsleiterin	Langzeitpflege	Alters- und Pflegeheim	Langzeitpflege	Gemeinde in grosser Agglomeration	50-60 J.	D-CH
09PW	Pflegefachfrau	Chirurgie	Kantonsspital	Akutmedizin	kleine Stadt	30-40 J.	D-CH
10PM	Pflegefachmann	Onkologie	Privatspital	Akutmedizin	Grossstadt	30-40 J.	D-CH
11PW	Pflegeexpertin, Pflegefachperson	Intensivmedizin / div. Fachbereiche	Regionalspital	Akutmedizin	kleine Stadt	40-50 J.	D-CH
12AM	Leitender Arzt	Palliativmedizin	Spital (--)	Akutmedizin	Grossstadt	30-40 J.	D-CH
13PW	Pflegefachfrau	Anästhesie	Unispital	Akutmedizin	Grossstadt	30-40 J.	D-CH
14AM	Heimarzt	Allgemeinmedizin	Alters- und Pflegeheim	Langzeitpflege	Gemeinde in kleiner Agglomeration	60-70 J.	D-CH
15PW	Pflegefachperson und Leitung	Palliative Care	Palliativzentrum	Langzeitpflege	kleine Stadt	50-60 J.	D-CH
16AM	Hausarzt	Innere Medizin	Praxis	Grundversorgung	Gemeinde in mittlerer Agglomeration	50-60 J.	D-CH
17PW	Pflegeleiterin	Langzeitpflege	Alters- und Pflegeheim	Langzeitpflege	Gemeinde in kleiner Agglomeration	40-50 J.	D-CH
18AM	Leitender Arzt	Palliativmedizin	Palliativzentrum	Langzeitpflege	Grossstadt	40-50 J.	D-CH
19AW	Hausarzt	Innere Medizin / Hämatologie	Praxis	Grundversorgung	Grossstadt	40-50 J.	D-CH
20AM	Hausarzt	Allgemeinmedizin	Praxis	Grundversorgung	kleine ländl. Gemeinde	50-60 J.	D-CH
21AM	Oberarzt	Kiefer- und Gesichts-chirurgie	Spital (--)	Akutmedizin	Grossstadt	50-60 J.	D-CH
22AM	Hausarzt	Allgemeinmedizin	Praxis	Grundversorgung	Gemeinde in mittlerer Agglomeration	50-60 J.	D-CH
23AM	Chefarzt	Anästhesie / Inten-sivmedizin	Spital (--)	Akutmedizin	kleine Stadt	50-60 J.	D-CH
24AM	Heimarzt	Allgemeinmedizin	Alters- und Pflegeheim	Langzeitpflege	mittlere ländl. Gemeinde	--	D-CH
25AM	Heimarzt	Allgemeinmedizin	Alters- und Pflegeheim	Langzeitpflege	Grossstadt	50-60 J.	D-CH
26AW	Hausärztin	Innere Medizin	Praxis	Grundversorgung	Grossstadt	40-50 J.	D-CH
27PW	Pflegefachfrau	Palliative Care	Spitex	Akut- und Lang-zeitpflege	Grossstadt	50-60 J.	D-CH
28AM	Leitender Arzt	Notfallmedizin	Kantonsspital	Akutmedizin	grössere ländl. Gemeinde	40-50 J.	D-CH
29AM	Oberarzt	Onkologie	Unispital	Akutmedizin	Grossstadt	40-50 J.	D-CH
30AW	Oberärztin	Innere Medizin	Kantonsspital	Akutmedizin	kleine Stadt	30-40 J.	D-CH
31AW	Assistenzärztin	Chirurgie	Regionalspital	Akutmedizin	kleine Stadt	30-40 J.	F-CH
32PW	Pflegeleiterin	Innere Medizin	Privatspital	Akutmedizin	kleine Stadt	30-40 J.	F-CH
33AM	Leitender Arzt	Orthopädie	Regionalspital	Akutmedizin	mittlere ländl. Gemeinde	30-40 J.	F-CH
34AM	Hausarzt	Allgemeinmedizin	Praxis	Grundversorgung	Gemeinde in grosser Agglomeration	30-40 J.	F-CH
35AW	Assistenzärztin	Innere Medizin	Privatspital	Akutmedizin	Gemeinde in grosser Agglomeration	20-30 J.	F-CH
36AM	Leitender Arzt	--	Regionalspital	Akutmedizin	kleine Stadt	--	I-CH

ID	Funktion	Fachbereich	Institutionsart	Kategorie	Arbeitsort	Alter	Sprach-region
37AM	Hausarzt	Allgemeine Innere Medizin	Praxis	Grundversorgung	kleine Stadt	40-50 J.	I-CH
38AM	Hausarzt	Allgemeinmedizin	Praxis	Grundversorgung	Gemeinde in grosser Agglomeration	60-70 J.	F-CH
39AW	Hausärztin	Allgemeinmedizin	Praxis	Grundversorgung	kleine ländl. Gemeinde	50-60 J.	F-CH
40AM	Hausarzt	Allgemeinmedizin / Geriatrie	Praxis	Grundversorgung	kleine ländl. Gemeinde	60-70 J.	F-CH
41AW	Oberärztin	Geriatrie	Regionalspital	Akutmedizin	Gemeinde in kleiner Agglomeration	40-50 J.	F-CH
42PW	Pflegeleiterin	Langzeitpflege	Alters- und Pflegeheim	Langzeitpflege	kleine ländl. Gemeinde	30-40 J.	F-CH
43AW	Assistenzärztin	Innere Medizin / Intensivmedizin	Kantonsspital	Akutmedizin	kleine Stadt	20-30 J.	D-CH
44AM	Oberarzt	Psychiatrie	Kantonsspital	Akutmedizin	mittlere Stadt	40-50 J.	D-CH
45AW	Assistenzärztin	Anästhesie / Intensivmedizin	Kantonsspital	Akutmedizin	mittlere Stadt	40-50 J.	D-CH

Anmerkung: -- = anonymisiert, AW=Arzt/Ärztin weiblich, AM=Arzt/Ärztin männlich, PW=Pflegende/r weibl., PM=Pflegende/r männl.
Quelle: Erhebung BASS Entscheidungen am Lebensende, eigene Darstellung

In der nachfolgenden **Tabelle 2** werden die Interviewpersonen entlang der Kriterien Versorgungskategorie, Funktion und Fachbereich zusammengefasst.

Tabelle 2: Übersicht über die Interviews nach Versorgungskategorie, Funktion und Fachbereich

			Fachgebiete (Mehrfachnennungen möglich)											
		Anzahl Gespräche	Allgemeinmedizin	Innere Med.	Chirurgie	Orthopädie	Onkologie	Geriatrie	Intensivmed.	Anästhesie	Notfallmed.	Psychiatrie	Palliativmed.	Langzeitpflege
Praxis	**Hausärzte/innen**	**11**	11					1						
Akutbereich	**Spezialärzte/innen**	**19**		2	4	1	2	2	3	3	2	1	1	
	Pflegende	**5**		1	1		1		1	1				
Heime + Hospize	**Ärzte/innen**	**5**	3	1				1					1	
	Pflegende	**4**											1	3
Spitex	**Pflegende**	**1**											1	
	Total	**45**	**18**	**5**	**1**	**3**	**4**	**4**	**4**	**2**	**1**	**4**	**3**

Quelle: Erhebung BASS Entscheidungen am Lebensende; eigene Darstellung

2.3.2 Überlegungen zur Güte des Samples

Wie aus den oben aufgeführten Tabellen ersichtlich ist, sind im realisierten Sample alle wesentlichen Hierarchiestufen des Fachpersonals enthalten. Ebenfalls berücksichtigt sind die wesentlichen Fachgebiete und die wesentlichen Institutionsarten. Zusätzlich konnte eine gute Abdeckung über die Altersgruppen erreicht werden. Gleiches gilt für die geografische und sprachregionale Verteilung: Insgesamt wurden 19 Kantone involviert, alle Sprachregionen, alle Landesteile sowie die unterschiedlichen Urbanitätsgrade Stadt/Agglomeration/Land.

Eine Einschätzung, ob vorwiegend für die Thematik interessierte und sensibilisierte Personen an den Gesprächen teilgenommen haben, ist nicht ganz einfach. Grundsätzlich ist wie bei allen Umfragen und Interviews (quantitativen oder qualitativen) davon auszugehen, dass eher interessierte Personen teilnehmen. Im Rahmen eines Theoretical Samplings kann dies ein Vorteil sein, zumindest solange sichergestellt ist, dass im Sample auch weniger sensibilisierte Personen und damit kontrastierende Fälle vertreten sind. Entsprechend wurde eine grosse Bandbreite angestrebt, die auch «extreme» Fälle umfasst, und keine Erhebung von «durchschnittlichen Personen». Aus mehreren Gründen kann davon ausgegangen werden, dass eine relativ breite Abdeckung mit unterschiedlichen Fällen erreicht werden konnte:

■ Aus den Gesprächen wird deutlich, dass die Bandbreite an Sensibilisierung, Reflexion, Wissen und Handlungsweisen gross ist. Aufgrund der Gesprächsinhalte wird auch deutlich, dass sich Interviewpersonen in der Stichprobe befinden, die sich (noch) nicht vertieft mit Lebensendentscheidungen auseinandergesetzt haben.
■ Nur ungefähr 10 der 55 kontaktierten Personen haben die Gesprächsteilnahme abgesagt, in der Regel aus Gründen mangelnder Zeitressourcen. Die restlichen Interviewpersonen konnten durch mehrmaliges Nachfragen oder grosse Flexibilität bei Terminvorschlägen von einer Gesprächsteilnahme überzeugt werden.
■ Ein Grossteil der Interviewpersonen wurden vom Büro BASS ausgewählt, ohne dass im Voraus etwas über ihr Interesse bezüglich der Lebensendthematik bekannt gewesen wäre. Da nur sehr wenige Personen abgesagt haben, ist davon auszugehen, dass es sich bei den Teilnehmenden nicht ausschliesslich um besonders sensibilisierte Personen handelt. War eine direkte Anfrage nicht möglich (das war mehrmals bei Assistenzärzt/innen und Pflegenden der Fall), wurden die Vorgesetzten kontaktiert und darum gebeten, die Anfrage an ihre Mitarbeitenden weiterzuleiten oder uns eine Interviewperson zu vermitteln. Bei diesen Anfragen wurde teilweise explizit darauf hingewiesen, dass Personen gesucht werden, die sich in Bereich Lebensende oder Medizinethik *nicht* besonders profiliert oder interessiert zeigen. Allerdings war hier nicht kontrollierbar, ob Vorgesetzte die von ihnen vermittelten Interviewpersonen nicht dennoch nach diesen Kriterien ausgesucht haben.
■ Bei zwei Personen wurde deutlich, dass sie ein klar artikuliertes Interesse am Thema Lebensendentscheide hatten (eine der Personen wurde uns aus diesem Grund als Interviewpartner empfohlen) und aufgrund dessen vermutlich über eine höhere Sensibilisierung verfügten. Im Gespräch erwähnten diese allerdings keineswegs nur Good-Practice-Fälle, sondern auch problematische Situationen, die sie selbst geleitet haben. Dies deutet darauf hin, dass die Sensibilisierung zwar zu erhöhter Reflexionsfähigkeit, aber nicht zwingend auch zu Good Practices führen muss.

2.4 Auswertung der Gespräche

Die rund 2-stündigen Gespräche wurden auf Tonträger aufgenommen und vollständig transkribiert.

Als Grundlage für die Codierung wurde ein ausdifferenziertes Codesystem erarbeitet. Die **Codierung und Auswertung** der Interviews erfolgten entlang der Themen und Fragestellungen, die sich aus den beiden Forschungsprojekten an die empirische Studie stellten. Die im Rahmen der Erarbeitung der Themenliste (vgl. Anhang) unter Einbezug von Projektdokumenten (Forschungsgesuche etc.) erweiterten und verfeinerten Subthemen und Teilfragestellungen dienten als Raster um zu entscheiden, welche Aspekte aus den Gesprächen analysiert und vertieft werden sollten. Innerhalb der Subthemen orientierte sich die Analyse nicht mehr an vorgegebenen Kategorien, sondern am Interviewmaterial selbst: Entsprechend zum Thema zugeordnete Textstellen wurden analysiert, zwischen verschiedenen Interviewpersonen verglichen und strukturiert. Bei der Codierung und Auswertung wurde mit dem Software-Tool MAXQDA gearbeitet.

Nach einer vertieften Durchsicht der 45 Interviews wurden **12 «zentrale Fälle»** vollständig codiert und ausgewertet. Erfahrungsgemäss – und das galt auch für die vorliegende Studie – können mit über 10 Interviews ein Grossteil der Problemstellungen und Themen abgedeckt werden. Die 12 ausgewählten Interviews dienten dazu, das Codesystem aufzubauen und anzupassen und die durch die zentralen Fälle abgedeckten Themen und Problemlagen herauszuarbeiten, zu analysieren und zu strukturieren. Dies erlaubte, bei der Analyse mit einer überschaubaren Anzahl von Textstellen zu arbeiten und trotzdem bereits eine hohe inhaltliche und analytische Sättigung zu erreichen. Die zentralen Fälle wurden für die Erarbeitung einer ersten Rohfassung des Berichts verwendet und an den entsprechenden Textstellen wurde auf sämtliche zentralen Fälle verwiesen, sofern der geschilderte Aspekt im Gespräch thematisiert worden war.

Die **Auswahl der 12 zentralen Fälle** erfolgte nach mehreren Kriterien. Einerseits wurde die Relevanz eines Interviews eingeschätzt um zu beurteilen, ob ein Gespräch überhaupt als zentraler Fall in Frage kam. Diese Einschätzung geschah aufgrund der wichtigsten im Interview genannten Punkte, die direkt nach dem Gespräch von der Interviewerin/dem Interviewer festgehalten wurden. Ein Gespräch wurde dann als besonders relevant eingeschätzt, wenn darin zu mehreren Themen wichtige inhaltliche Aussagen gemacht wurden (inhaltliche Breite), Aspekte abgedeckt wurden, die nicht durchgängig in allen Interviews genannt wurden, und von der Interviewperson Fälle oder Themen problematisiert wurden (und im Gespräch nicht vorwiegend unproblematische Fälle genannt oder ausweichende Antworten gegeben wurden).

Andererseits wurde bei der Auswahl eine möglichst **breite Abdeckung bezüglich Arbeitssetting** angestrebt. Dabei wurden ähnliche Kriterien berücksichtigt wie für die Auswahl der Interviewpersonen im Rahmen des theoretical samplings:

- Institutionsart (Spital, Hausarztpraxis, Alters- und Pflegeheime / Hospize) bzw. Kategorie (Akutmedizin, Langzeitpflege, Grundversorgung)
- Fach- bzw. Arbeitsbereich der Interviewperson (gilt insbes. für Spitalpersonal)
- Funktion der Interviewperson
- Arbeitsort (Stadt / Land)
- Sprachregion
- Alter der Interviewperson

Durch die Berücksichtigung der verschiedenen Kriterien ergab sich folgende **Verteilung der zentralen Fälle**:

- Institutionsart: Spitäler: 6, Arztpraxen: 2, Alters- und Pflegeheime: 3, Hospiz: 1
- Fach- bzw. Arbeitsbereiche:[1] Chirurgie: 2, Allgemeinmedizin / innere Medizin: 4, Anästhesie: 1, Intensivmedizin: 1, Geriatrie: 1, Langzeitpflege: 1, Onkologie: 1, Palliativ Care: 1
- Funktion der Interviewperson: Assistenzärzt/innen: 3, Assistenzärzt/innen übergeordnete Ärzt/innen resp. Hausärzt/innen: 6, Pflegefachperson: 3
- Arbeitsort (Stadt/Land): Grossstadt: 3, kleine Stadt: 4, Gemeinde in grosser Agglomeration: 3, Gemeinde in mittlerer Agglomeration: 1, Gemeinde in kleiner Agglomeration: 1
- Sprachregion: Deutschschweiz: 9, lateinische Schweiz: 3
- Alter der Interviewperson: <30 Jahre: 1, 30-40 Jahre: 3, 41-50 Jahre: 3, 51-60 Jahre: 2, >60 Jahre: 3

In einem zweiten Auswertungsschritt wurden die **weiteren 33 Gespräche** durchgearbeitet und überprüft, ob sich Widersprüche zu den in der Rohfassung des Berichts gemachten Aussagen oder Präzisierungen derselben ergaben oder ob neue wesentliche Aspekte auftauchten. Wo Ergebnisse der Analyse der

[1] Es ist nur der Fachbereich angegeben, in dem die Interviewperson schwerpunktmässig arbeitet. Das schliesst nicht aus, dass die Interviewperson in mehreren Fachbereichen tätig ist oder über mehrere Facharzttitel verfügt.

nicht-zentralen Interviews eingearbeitet wurden, wurde das im Text mit einem Verweis auf das Interviewkürzel angegeben. Angestrebt wurde dabei eine inhaltliche Vollständigkeit (nicht eine vollständige Auflistung sämtlicher Gespräche zu sämtlichen Themen). Sämtliche weiteren Gespräche sind im Sinne einer Nicht-Falsifikation der im Bericht gemachten Aussagen berücksichtigt. Aus der sequentiellen Aufarbeitung ergibt sich, dass nicht auf alle nicht-zentralen Fälle gleich häufig verwiesen wird (es kann aber beispielhaft auf nicht-zentrale Fälle verwiesen werden, z.B. bei auffälligen Textstellen oder um deutlich zu machen, dass eine Thema mehrmals und nicht nur von einem einzelnen zentralen Fall angesprochen wurde).

Bei der **nachfolgenden Darstellung der Ergebnisse** verweisen in Klammern gesetzte Quellenangaben auf die einzelnen Interviews. Normaltext, z.B. (02AM), verweist auf einen der 12 zentralen Fälle, Kursivtext, z.B. (*19AW*), verweist auf einen zusätzlich codierten Fall.

3 Schwierigkeiten und problematische Entscheidungssituationen

Nicht alle Lebensendentscheide werden von den Interviewpersonen als schwierig oder problematisch erlebt. Es interessiert deshalb, welche Ursachen zu schwierigen Entscheidungssituationen führen bzw. welche Merkmale problematische Situationen aufweisen. Im Folgenden werden die wichtigsten Ursachen und Merkmale von Entscheidungssituationen aufgeführt, die von den Interviewpersonen genannt wurden.

Schwierige Entscheidungssituationen und problematische Entscheidungsprozesse können aus verschiedenen Gründen und durch verschiedene Personen ausgelöst werden:

- durch Patient/innen oder Angehörige (Abschnitt 3.1)
- durch Ärzt/innen, Pflegende oder institutionsseitige Strukturen und Prozesse (Abschnitt 3.2)
- durch die Interaktion zwischen diesen beiden Seiten (Abschnitt 3.3)

In Abschnitt 3.4 werden der externe Faktor «Zeitdruck» diskutiert, in Abschnitt 3.5 die Tendenz, sich eher für als gegen Therapien zu entscheiden und in Abschnitt 3.6 die grossen Unterschiede, die zwischen verschiedenen Institutionen und Personen festgestellt werden können.

3.1 Seitens Patient/innen und Angehöriger

3.1.1 Patient/in fällt keinen Entscheid

Auch wenn Patientinnen und Patienten urteilsfähig sind und grundsätzlich einen Lebensendentscheid treffen könnten, sind sie dazu nicht immer fähig oder willens. In den Gesprächen haben sich hauptsächlich zwei Situationen herauskristallisiert, in denen dies der Fall ist.

Mehrere Interviewpersonen (02AM, 08PW, 34AM) berichten, dass **nicht alle Patienten und Patientinnen gesprächsbereit** sind. Von Ärzt/innen offerierte Gesprächsmöglichkeiten werden nicht genutzt oder ein Gespräch wird aktiv umgangen oder verweigert. Häufig dürfte dabei eine grosse Rolle spielen, dass die Konfrontation mit diesem existenziellen Thema für die Patient/innen sehr schwierig und unangenehm ist: «In der Regel ist es lästig, über so etwas nachzudenken, oder, wie für uns auch» (08PW).

Dies stellt ein grosses Problem dar für solche Lebensendentscheide, die die Interviewpersonen als «gut» einstufen: Wenn ein Patient oder eine Patientin das Gespräch abblockt, ist es für die Ärzt/innen fast unmöglich, ein Aufklärungsgespräch zu führen, den Patientenwillen zu erfragen oder im gemeinsamen Gespräch eine Entscheidung herbeizuführen:

> «das ist das Schwierigste, wenn wir, oder ich als Ärztin respektive oder halt Angehörige, das Gefühl haben, Mann, es geht hier das Leben zu Ende, und der Patient sieht dies gar nicht, oder kann es nicht sehen. Das ist das schwierigste. Weil dann hat man wie keinen Gesprächspartner, um die Entscheidung zu fällen» (*19AW*).

Dieses Problem erlebt ein Hausarzt in besonderem Ausmass, weil er das Thema Lebensende mit den Patient/innen jeweils sehr früh aufgreift – in der Regel lange bevor eine Krankheit vorliegt:

> «Das besprechen, das kann ich vielleicht mit, ja ich sage jetzt eine Zahl, mit 10-20%. Und ganz viele Leute, wenn ich das zu thematisieren beginne (…) dann kommt eine Riesenabwehr und dann kann man nicht mehr diskutieren und dann bleibt zu hoffen» (*07AM*).

Häufig wird es einfacher, wenn die Patient/innen konkret mit einer Krankheit konfrontiert sind. Selbst dann gibt es aber Personen, die sich nicht auf Gespräche einlassen wollen. Pointiert erläutert das der gleiche Hausarzt:

> «Ja also, dort gibt es natürlich Menschen – es gibt wirklich Menschen die bis am Schluss einfach Widerstand haben. Dass man, man kann nicht darüber sprechen, dass das tödlich ist, dass das zu Ende geht. Also, man bleibt dann so wirklich an der Oberfläche und diskutiert irgendwie Ausschläge, also dass man wirklich, dass man nicht an den Kern kommt» (*07AM*).

Einige Interviewpersonen (02AM, 11PW, 15PW, 31AW, 34AM, *17PW, 28AM*) erwähnen auch Fälle, in denen urteilsfähige Patientinnen und Patienten eine **Lebensendentscheidung an andere delegieren**, sei es an die Angehörigen oder an die Ärzteschaft und Pflege. In der Regel äussern Patient/innen in diesen Fällen explizit, dass sie selbst den Entscheid nicht treffen möchten und legen fest, welche Personen an ihrer Stelle entscheiden sollen. Manchmal geschieht diese Delegation aber auch unvermittelt: «Il y en a beaucoup qui me disent : mais c'est vous qui décidez docteur» (31AW).

Während die Delegation an Angehörige wenig thematisiert wird, tun sich viele Interviewpersonen schwer damit, wenn die Entscheidung an sie selbst delegiert wird. Wenn medizinische Fachpersonen mit Patient/innen eine Entscheidung besprechen, möchten sie in der Regel die Meinung des Patienten oder der Patientin erfahren oder mindestens ungefähr einschätzen können. Sie sehen ihre Aufgabe nicht darin, ohne Rücksprache einen Entscheid zu fällen, sondern möchten zumindest mit Patient/innen gemeinsam zu einem Entscheid kommen (selbst wenn hier unterschiedliche Meinungen dazu bestehen, wie stark ein Arzt oder eine Ärztin Einfluss nehmen soll, damit sich Patient/innen «richtig» entscheiden). Entsprechend entscheiden sie nicht ohne weiteres anstelle der Patient/innen, sondern versuchen einen Entscheidungsprozess gemeinsam mit den Patient/innen zu durchlaufen. Oder sie empfehlen, eine Entscheidung mit Angehörigen zu diskutieren. Eine Interviewperson wirft denn auch die Frage auf, ob die Patientenautonomie bei Delegationen nicht generell relativiert werden müsse (02AM). Es gibt aber auch Interviewpersonen, die sich mit einer klar kommunizierten Delegation gut arrangieren können: «Es gibt ja auch Patienten, die sagen: Ich bin sowieso mit allem überfordert, entscheidet ihr für mich, denn ihr wisst schon, was gut ist. Das ist auch o.k., dann ist es eine delegierte Entscheidung und dann hat das Konsequenzen für ihn, aber das muss man ihm dann halt sagen» (11PW).

3.1.2 Patientenwille ist nicht eindeutig

Ein ähnliches Problem, wie wenn Patient/innen ihre Meinung überhaupt nicht äussern, stellt sich für die medizinischen Fachpersonen dann, wenn sich Patientinnen und Patienten nicht «eindeutig» entscheiden.

Die Interviewpersonen (05AW, 11PW, 15PW, 22AM 34AM, *26AW, 27PW, 43AW*) sind immer wieder mit Patient/innen konfrontiert, die bezüglich ihrer eigenen Wünsche und damit auch bezüglich ihrer Lebensendentscheide **ambivalent** sind. Der Wunsch, am Lebensende nicht leiden zu müssen oder ohne allzu grosse Einschränkungen und ohne intensivmedizinische Unterstützung sterben zu können, steht im Widerstreit mit der Angst vor dem Tod oder mit der Hoffnung, dass ein medizinischer Eingriff das Leben doch noch verlängern oder wieder zu guter Gesundheit führen könnte. Viele Patientinnen und Patienten sind zwischen diesen beiden Seiten hin- und hergerissen:

> «Ich kann ihnen sagen, man kann bei Exit sein, man kann eine Patientenverfügung ausfüllen, man kann alles regeln, alles ist klar, ich will gar nichts und gar nichts und man gibt ihnen ein Strohhälmchen und er wird gepackt.» (*27PW*)

Die Ambivalenz kann sich aber nicht nur bei den eigenen Gefühlen (z.B. Wunsch nach einem guten Sterben vs. Angst vor Sterben und Tod) äussern, die einer Lebensendentscheidung zugrunde liegen, sondern auch bei der rationalen Abwägung von Vor- und Nachteilen eines Eingriffs. Denn wie lassen sich die Chancen und Risiken einer Operation einander sinnvoll gegenüberstellen?

> «Er ist wirklich hochbetagt und, ja dann ist… Er war hin- und hergerissen. Soll ich dies nun tun, soll ich dies nun nicht tun? Und, ähm, gut, die Chirurgen meinten, doch, er soll dies nun tun und so und äh, wir haben einfach sagen müssen: doch, es ist ein Risiko und, ja, vielleicht geht es ihm danach besser, aber er scheute sich einfach davor. Nochmal in das Spital, nochmal eine Operation und war einfach hin- und hergerissen. Und wir wussten wirklich auch nicht mehr, wie sollen wir ihn nun beraten» (05AW)

Die Ambivalenz von Patient/innen wird teilweise schon in Gesprächen deutlich, sie kann sich aber auch darin äussern, dass jemand fast stündlich oder täglich eine getroffene Entscheidung wiederruft oder sich sehr stark von der aktuellen Gefühlslage beeinflussen lässt – an schlechten Tagen wünscht jemand zu sterben, an guten Tagen wünscht er oder sie eine Weiterbehandlung (05AW, 11PW).

Auch bei Patient/innen, die eine klare Entscheidung getroffen haben und dabei nicht ambivalent waren, kann es passieren, dass sie zu einem späteren Zeitpunkt ihre **Meinung ändern**. Meinungsänderungen werden dort besonders deutlich, wo eine bereits bestehende Patientenverfügung mit Patient/innen besprochen wird und sie sich in der aktuellen Situation anders entscheiden als in der Patientenverfügung festgehalten.

In den Gesprächen zeigte sich, dass Ambivalenzen und Meinungsänderungen der Patient/innen für Ärzt/innen und Pflegende in der Regel dann unproblematisch sind, wenn Patientinnen und Patienten urteilsfähig sind und eine Entscheidung nicht unter Zeitdruck getroffen werden muss. Denn dann kann der aktuelle Patientenwille eruiert und befolgt werden: «einfach Ambivalenzen, die viel Gesprächsbedarf mit sich bringen und ein Hin und Her, aber für mich ist das nicht wirklich problematisch» (11PW). Meinungsumschwünge beleuchten allerdings die generelle Problematik der Antizipierbarkeit: In Patientenverfügungen und im Gespräch mit Angehörigen können Entscheidungen zwar festgehalten werden. Wenn der Patient oder die Patientin zum aktuellen Zeitpunkt aber nicht mehr nach seinem aktuellen Entscheid gefragt werden kann, ist es ungewiss, ob der damalige Patientenwille noch immer gilt. In Zusammenhang mit Patientenverfügungen ist das ein schwerwiegendes Problem, die Antizipierbarkeit von Entscheidungen wird deshalb in Abschnitt 6.2 noch vertieft diskutiert.

3.1.3 Patientenentscheid scheint nicht vertrauenswürdig

Selbst wenn Patientinnen und Patienten sich klar äussern, gibt es Situationen, in welchen die Interviewpersonen den Entscheid als nicht vertrauenswürdig einstufen und deshalb unsicher sind, ob sie dem geäusserten Willen entsprechend handeln sollen.

Dies ist u.a. dann der Fall, wenn Patientinnen und Patienten **unter akutem Leidensdruck eine Entscheidung treffen** – unter akuten Schmerzen oder während einer psychisch belastenden Phase. In diesen Situationen sind sie häufig eher bereit, auf medizinische Massnahmen zu verzichten oder Therapien abzubrechen. Dabei stellt sich allerdings die Frage, ob der Patient oder die Patientin sich vor oder nach dieser akuten Situation gleich entschieden hätte oder ob die Entscheidung nur aufgrund des aktuellen Leidens entsteht. Ärzt/innen zeigen sich deshalb in solchen Situationen skeptisch gegenüber Meinungsäusserungen der Patientinnen und Patienten:

> «Vielleicht treffen die im Moment Entscheidungen aufgrund des aktuellen Leidensdruckes, und ich darf das aber jetzt, ich muss aufpassen, wie ich das werte, weil, nur weil jemand jetzt heute starke Schmerzen hat, also dann wird es schwierig» (03AW).

Dass die Einschätzungen der Ärztinnen und Ärzte in solchen Fällen unterschiedlich sein können, zeigt sich am Beispiel eines Anästhesisten, der als Schmerzspezialist eine Patientin mitbetreut:

> «Ich respektiere [die Patientenmeinung], das Wichtigste ist, dass Sie keine Schmerzen haben. Selbst wenn man damit eine deutliche Verkürzung des Lebens in Kauf nimmt (…) und auf der anderen Seite, die für die Behandlung eigentlich verantwortlichen Stationsärzte, die ganz klar sagen: Nein, das kann sie gar nicht beurteilen, diese Schmerzen sind auch nur vorübergehend in ihrer Natur, das ist eine heilbare Infektion, man muss einfach irgendwie diese zwei Wochen, zwei oder vielleicht drei Wochen durchstehen und dann wird das schon wieder besser, sie kann das einfach nicht – ihre Argumentation war, sie kann das nicht beurteilen, sie kann, sie will nicht jetzt in dieser Situation, in der sie ist, nicht mehr leben, aber das ist ein vorübergehender Zustand» (06AM).

Leidensdruck könnte ein Grund sein, die Urteilsfähigkeit in Bezug auf diese Entscheidung in Frage zu stellen und zu überprüfen – dies wurde in den genannten Fällen aber nicht thematisiert.

In anderen Fällen haben Ärzt/innen oder Pflegende (15PW, 03AW, 02AM, 34AM, *21AM*) den Eindruck, dass Patient/innen ihren Entscheid nur in die eine oder andere Richtung treffen, weil sie ihren **Gesundheitszustand völlig falsch einschätzen** und z.B. nicht damit konfrontiert werden wollen, dass sie am Lebensende stehen. In diesen Fällen verlangen die Patient/innen nach medizinischen Interventionen und wollen keine Therapieabbrüche, weil sie (fälschlicherweise) davon ausgehen, dass sie wieder gesund werden. Häufig ist dabei schwer zu sagen, ob das an zu wenig klarer Kommunikation seitens der medizinischen Fachpersonen liegt oder an der selektiven Wahrnehmung der Patient/innen: «Das die einen vom Arzt das hören, was sie eben hören wollen» (*24AM*).

Häufig ist diese Haltung der Patient/innen für die Interviewpersonen nicht nachvollziehbar oder sie sehen die Diskrepanz zwischen Realität und Wunsch der Patient/innen:

> «Je ne sais pas à quoi elle se raccrochait en fait. C'était le déni, déni complet, total et je pense que c'est une dame qui aurait dû mourir des années auparavant, plutôt que de faire des infections etc., sur ses énièmes protocoles de chimiothérapies, qui…qui, peut-être pas des années, mais des mois auparavant en tout cas. Qui a énormément souffert, mais dans cette souffrance elle a toujours été accompagnée vers un espoir de guérison» (34AM).

Ein extremes Beispiel erzählt eine Chirurgin, in dem selbst die Angehörigen die Sicht der Patientin nicht teilen. Ärzt/innen und Angehörige beschliessen schlussendlich, gegen den Willen der Patientin zu handeln:

> «Da gab es genau diesen Konflikt, also sie hat davon geträumt, in ein normales Leben zurückzugehen und *alle* andern haben gesehen, die Frau *stirbt*, und dann haben die Palliativmediziner mit ihr geredet, das hat gar nichts gebracht und haben dann mit den Angehörigen geredet und haben da tatsächlich so gegen den Patientenwillen so nach und nach die Therapie abgestellt, weil man da der Meinung war, eben sie verkennt ihre Situation *total*» (03AW).

Weitere Schwierigkeiten ergeben sich dann, wenn die **Urteilsfähigkeit von Patient/innen unklar** ist (vgl. dazu Kapitel 6.1).

3.1.4 Schwierigkeiten beim Einbezug von Angehörigen

Angehörige treffen keine (eindeutige) Entscheidung

Häufig sind Angehörige in Entscheidungsprozesse involviert. Das ist sowohl bei urteilsunfähigen als auch bei urteilsfähigen Patient/innen der Fall. Dabei können sich spezifische Probleme ergeben:

■ Manchmal gibt es keine Angehörigen, die einbezogen werden könnten, oder diese sind **nicht erreichbar** zu dem Zeitpunkt, in dem eine Lebensendentscheidung getroffen werden muss (06AM, 15PW, 22AM, 05AM,08PW). Dies passiert besonders häufig bei Notfällen: Notfallärztinnen, Intensivmediziner,

Anästhesistinnen und Hausärzte im Notfalldienst sind immer wieder mit akuten Situationen konfrontiert, in denen sie die Patientin oder den Patienten nicht kennen und Angehörige gar nicht oder nicht rechtzeitig kontaktieren können. Ein Notfallarzt versucht diesem Problem teilweise dadurch zu begegnen, dass er die Rettungssanität anweist, Angehörige immer gemeinsam mit den Patient/innen auf den Notfall mitzunehmen (*28AM*).
Abgesehen von Notfallsituationen wird die Abwesenheit von Angehörigen vor allem dann schwierig, wenn Patient/innen nicht urteilsfähig sind oder ihre Urteilsfähigkeit unklar ist (06AM, 15PW). In diesen Fällen sind die Patientinnen und Patienten nicht mehr fähig, selbst zu entscheiden und Ärztinnen und Ärzte wären auf eine Einschätzung oder Entscheidung der Angehörigen angewiesen. Bei unklarer Urteilsfähigkeit könnte die Einschätzung von Angehörigen dazu beitragen zu wissen, ob jemand noch urteilsfähig ist und ob die geäusserte Entscheidung mit dem mutmasslichen Willen übereinstimmt (06AM).

■ Auch wenn Gespräche mit Angehörigen geführt werden können, kommen diese häufig nicht ohne weiteres zu einem Entscheid. Einzelne Interviewpersonen berichten von Fällen, in denen die Angehörigen den **Patientenwillen nicht kennen** (03AW, *10PM*) oder mit einem Entscheid **überfordert** sind (05AW, 11PW):

> «Dass Angehörige uns, oder wirklich, jene, die es wirklich wohl meinen und wirklich den Willen des Betreffenden; das ist schwierig für sie, zu entscheiden, wann sagen sie jetzt: Nein, jetzt wirklich nicht nochmal in das Spital, oder nicht nochmal Antibiotika, ähm, irgendwo, so quasi wie ein Schuldgefühl bleibt, jetzt bin ich eigentlich, kann ich den Anstoss geben, dass er stirbt. Das ist nicht zu unterschätzen, also, das habe ich persönlich als Tochter damals bei meinen Eltern auch erlebt und also mit allem, vielleicht jetzt Wissen und Kenntnisse, die ich, die viele Angehörige ja nicht haben, und die ich habe: es ist, es ist eine schwierige Situation, das. Und hier sind die Angehörigen, auch wenn sie offiziell – und dies durchaus auch sollen – Entscheidungen vertreten, können sie wirklich überfordert sein. Da brauchen sie wirklich, brauchen sie Unterstützung in einem gewissen Sinn, von den Fachleuten» (05AW).

■ Schwierig sind Entscheidungssituationen auch dann, wenn **Angehörige uneinig** sind (02AM, 03AW, 06AM, 08PW, 11PW, 14AM, *24AM*). Wie darauf reagiert wird, ist unterschiedlich: In einigen Fällen versuchen die Interviewpersonen herauszufinden, welche Angehörigen dem Patienten oder der Patientin wie nahe stehen und wie stark sie sich auf deren Urteil verlassen sollen (02AM, 03AW; vgl. Abschnitt 4.3.1). In anderen Fällen entscheiden sie sich, dem einen Teil der Angehörigen zu folgen (11PW, 22AM). Dies ist in jenen Situationen einfacher, in denen die Interviewpersonen eine Idee davon haben, was der Patientenwille sein könnte.
Konflikte unter Angehörigen können aber auch dazu führen, dass auf Zeit gearbeitet oder Therapien auf lange Dauer weitergeführt werden – also dass keine Entscheidungen getroffen werden oder den Angehörigen zuliebe Therapien fortgesetzt werden. Dabei spielt auch eine Rolle, dass sich Angehörige nicht gegen weitere Angehörige durchzusetzen wagen, indem sie verlangen, dass man jemand sterben lässt:

> «Weil es gibt ganz selten Angehörige, die einfach, über die anderen oder die Familienmitglieder oder was es dann auch ist, sich hinwegsetzen. Also, da ist wahrscheinlich die Angst, danach dann nicht mehr weiter funktionieren zu können, in diesem Setting; oder die Angst, dass man dann irgendwie beschuldigt oder stigmatisiert wird von den eigenen Familienangehörigen, ist zu gross» (11PW).

■ Angehörige können nicht nur uneinig sein, sondern auch **ambivalent** in ihrer Entscheidung. Ein Hausarzt erzählt von Situationen, in denen in Gesprächen mit Angehörigen beschlossen wurde, nicht mehr alle medizinisch möglichen Massnahmen durchzuführen. Nach einigen Tagen haben die Angehörigen ihre

Meinung aber völlig geändert und die Diskussionen begannen von vorn. Er geht davon aus, dass in diesen Gesprächen rationale Entscheidungen gefällt werden, die aber emotional nicht abgestützt sind:

> «Puis on se dit, ah ils ont compris, c'est super. On est beaucoup plus à l'aise maintenant. Et deux jours plus tard, ils font le contraire de ce qu'on a dit, et puis c'est là que je me dis qu'il y a tout cet aspect émotionnel qui est difficile. Parce qu'ils avaient bien compris, j'entends, ils ne sont pas bêtes les gens (rires), souvent, des fois oui (rires). Mais voilà, ils avaient bien compris, puis ça n'a pas manqué…tac, ils changent d'avis comme si on avait jamais discutés. Et ça je pense que c'est l'émotion qui leur retombe dessus.» (34AM, ähnlich auch *04AM*).

Angehörigenentscheide scheinen nicht vertrauenswürdig

Wie bei den Patientinnen und Patienten gibt es auch bei den Angehörigen Entscheide, die den Interviewpersonen **nicht vertrauenswürdig** erscheinen:

■ Nicht **mit dem Tod eines Patienten oder einer Patientin konfrontiert zu werden**, scheint bei den Angehörigen immer wieder ein Motiv für Lebensendentscheide zu sein (02AM, 03AM, 05AW, 06AM, 08PW, 11PW, 31AM, 34AM, 35AW, *26AW, 28AM*). Die Angehörigen schätzen den Gesundheitszustand des Familienmitglieds zu positiv ein oder wollen ganz einfach nicht wahrhaben, dass die Patientin oder der Patient kurz vor dem Lebensende steht: «Même la famille savait, savait ce qu'il voulait, mais ils n'arrivaient pas à lâcher et … c'est des situations qui sont difficiles» (31AM). Was genau dahinter steht, können die Ärzt/innen nur vermuten: «Warum sie so sind, ob sie jetzt diesen Menschen nun auf keinen Fall verlieren wollen oder ob sie den Tod verdrängen wollen, oder was auch immer, das kann ganz – da spielen viele Dinge eine Rolle» (05AW). Auch dass Angehörige, die wenig Kontakt zu den Patient/innen hatten, mehr Mühe haben, sie gehenzulassen, wird erwähnt (*24AM*). Dass die Interviewpersonen diese Konstellation als schwierig erleben, kann unterschiedliche Gründe haben. Es kann sein, dass sie die verlangten medizinischen Interventionen nicht sinnvoll finden, dass sie den Eindruck haben, dass die Angehörigen entgegen dem Patientenwillen agieren oder dass sie befürchten, dass keine sinnvolle und dem Patientenwohl entsprechende Abwägung hinter der Entscheidung steht.

■ Manchmal sind Ärzt/innen und Pflegende auch mit **direktem Druck seitens der Angehörigen** konfrontiert (02AM, 05AW, 06AM, 08PW, 22AM, 31AW, *36AM*). In diesen Fällen wird nicht gemeinsam mit den Patient/innen oder den medizinischen Fachpersonen nach einem Entscheid gesucht, sondern die Angehörigen treten sehr fordernd auf. In der Regel verlangen sie, dass für den Patienten oder die Patientin noch viel gemacht wird: «… welche stur sagen: Nein! Also, es muss alles unternommen werden, auf jeden Fall» (05AW, *18AM*). Nur eine einzige Interviewperson (aus den zentralen Fällen) erzählt von einem umgekehrten Fall (in dem der Sohn einer Patientin die Abgabe eines Medikaments ultimativ verbot, 22AM).
Eine Ärztin beschreibt die Relevanz von Angehörigen, wenn sie Druck ausüben:

> «Finalement la famille a quand même un potentiel de décision qu'il ne faut pas banaliser, qui faut, il faut le reconnaître. A moins que le patient, qu'il ait vraiment écrit quelque chose, et même si c'est écrit, signé, daté, tout ça… Si la famille proche veut quand même qu'on essaie, c'est quand même… finalement on les écoutes, aussi» (31AW).

In diesem konkreten Fallbeispiel reichte der Druck von Angehörigen und medizinischen Kolleg/innen aus, um einen Chirurgen gegen seinen Willen zu einer Operation zu bringen:

> «J'ai eu un enfant en chirurgie cardiaque qui est née avec une malformation congénitale, qui n'est jamais sortie des soins intensifs et qu'on a opéré je pense six fois et la septième fois c'était en urgence et quand on est venu nous demander à mon chef et à moi, enfin nous dire qu'il faudrait

> opérer cet enfant, il va pas du tout, il va mourir, mon chef le seul capable en l'occurrence, d'opérer l'enfant finalement, finalement le seul à pouvoir prendre la décision a dit : non je refuse. Et puis l'anesthésiste a poussé poussé poussé, et finalement il a dit OK que vous discutez avec les parents et il faut leur expliquer que franchement c'est… on va pas réussir à le sauver et puis, quand les choses avaient été apparemment discutées avec les parents, et qu'on devait opérer l'après-midi même, moi je suis arrivée en salle d'opération et en l'endormant le bébé son cœur a arrêté de battre et on l'a massé et on l'a massé jusqu'à ce qu'il récupère, moi j'ai eu le temps de champer, désinfecter, champer et ouvrir le thorax et de nouveau il fallait le masser et au bout de trois quarts d'heure où tu peux pas faire la chirurgie (…) et là en l'occurrence un exemple concret ou toi tu sais que ça sert à rien mais que ça va soulager les parents» (31AW).

■ In vereinzelten Fällen sind Ärzt/innen oder Pflegende gegenüber Angehörigenentscheiden auch skeptisch, weil sie **handfeste Interessen** dahinter vermuten, insbesondere Erbinteressen (34AM, *26AW*). Ein prägnanter Fall erzählt ein Heimarzt (*38AM*), der von einer Sterbehilfeorganisation angefragt wurde, einen Rapport über den Gesundheitszustand einer Heimbewohnerin zu schreiben. Auf Nachfrage bei der Patientin stellte sich dann heraus, dass diese von einer Bekannten unter Druck gesetzt wurde – aufgrund finanzieller Interessen, wie der Heimarzt vermutet.

Beeinflussung der Patient/innen durch Angehörige

Schwierige Situationen ergeben sich auch dann, wenn Patient/innen durch Angehörige beeinflusst scheinen. Patientinnen und Patienten ziehen häufig Angehörige in die Entscheidungsfindung mit ein oder lassen sich von ihnen beraten. Dies wird von den Interviewpersonen in der Regel auch nicht als problematisch empfunden. Zum Problem wird es für die Interviewpersonen dann, wenn ein Patient oder eine Patientin eine Entscheidung den Angehörigen zuliebe trifft und die eigenen Wünsche zurückstellt (06AM, 08PW, 11PW, 15PW, 31AW, 34AM, 35AW, *07AM, 27PW*). In den Fällen, die die Interviewpersonen in den Gesprächen erzählen, dominieren Angehörige, die das **Leben des Patienten oder der Patientin verlängern** wollen. Dies zeigt sich auch im folgenden Beispiel:

> «Man hat der Patientin dann alles so erklärt. Und hatte eigentlich den Eindruck, dass sie selbst das auch verstanden hat. Sie sah das ein, sie hat es begriffen, um was es geht, hat die Konsequenzen eigentlich abschätzen können. Und wir waren alle überzeugt, dass sie eigentlich eine palliative Therapie wünscht. Dass wir richtig, dass es so ring geht, dass man Schmerzmittel, halt einfach so viel gibt wie sie braucht. Dann kam aber ihr Mann dazu. Und ihr Mann hat, allen gegenüber, auch ihr gegenüber, immer ganz klar gesagt: Das kommt gar nicht in Frage. Du musst wieder nach Hause kommen, weil du musst zu den Kindern schauen. Es kommt gar nicht in Frage, dass wir aufgeben. Und sie hat das übernommen. Also sie hat dann palliative Therapien verweigert, weil ihr Mann das gesagt hat und dann muss man sagen, muss man sagen: Ja, die ist durchaus urteilsfähig, weil, wir haben keinen Grund daran zu zweifeln, dass die das nicht ist. Und trotzdem sind wir überzeugt, dass sie nicht das sagt, was sie will. Das ist einfach, für ein behandelndes Team ist das sehr, sehr schwierig» (06AM).

Zwei weitere Beispiele zeigen allerdings, dass die Beeinflussung der Angehörigen auch auf eine **Lebensverkürzung** zielen kann. Bei einem Patienten war sich die Interviewperson (11PW) im Nachhinein nicht sicher, ob er seiner Frau zuliebe zugestimmt hatte, sein Leben nicht zusätzlich zu verlängern (für die Angehörigen hatte sein Leiden eine grosse emotionale und pflegerische Belastung ausgelöst). Bei der befragten Pflegefachfrau entstand der Eindruck, dass der Patient stark unter Druck geraten war. In einem weiteren Fall (34AM) kam der Druck durch die Angehörigen dadurch zustande, dass die Patientin Mitglied einer

religiösen Organisation war und nicht alle medizinischen Massnahmen akzeptieren konnte. Darüber, inwieweit dies ihrem eigenen Willen entsprach, ist sich die Interviewperson unsicher.

Zugespitzt wird die Situation, wenn **offensichtliche Differenzen zwischen Angehörigen und dem Patienten oder der Patientin** sichtbar werden. Einige Fallbeispiele zeigen, dass sich das medizinische Fachpersonal nicht immer für den Patientenwunsch entscheidet und dass es für dieses nicht immer einfach ist, sich gegen die Meinung der Angehörigen durchzusetzen. Dafür können verschiedene Gründe verantwortlich sein:

■ **Patientenwille zu wenig klar:** Nicht immer ist den Ärzt/innen völlig klar, welches der Wille eines Patienten oder einer Patientin ist. Der Arzt oder die Ärztin kann zwar aufgrund von Gesprächen den Eindruck haben, dass der Entscheid der Angehörigen nicht dem Patientenwillen entspricht, der Patient oder die Patientin hat sich aber im Vorfeld nicht völlig klar geäussert. In solchen Zweifelsfällen wird teilweise dem Willen der Angehörigen gefolgt: «Ich würde jetzt sagen; ja, dass man halt dann manchmal, je nach Situation, dann halt nachgibt und denkt: ‚Jenu', wenn es nun die Angehörigen wollen» (05AW). Ein Hausarzt meint denn auch, es sei für ihn ein grosser Unterschied, ob er im Vorfeld mit dem Patienten oder der Patientin gesprochen habe:

> «Wenn ich weiss, dass der Patient das nicht will (…) dann würde ich den Patienten schützen und das machen, was der Patient verlangt. Sogar den engsten Angehörigen gegenüber. Aber im Sinne einer diplomatischen, konzilianten Lösung und immer eine goldene Brücke geben. Und immer sagen: So wie wir es besprochen haben, weiss ich, dass der Patient das so wünscht und er hat es so verstanden und ich weiss, dass sie es auch verstehen. Und dann kommt auch der stolzeste Ehemann, der will, dass eine Frau überlebt, kommt dann runter» (22AM).

■ **Patientenwille ist zu wenig dokumentiert oder zu wenig breit abgestützt:** Manchmal kennen die Ärzt/innen oder Pflegenden den Patientenwillen, dieser ist aber nicht in einer Patientenverfügung oder einer Patientenakte dokumentiert. Dies macht es für medizinisches Personal schwierig, sich dem Willen der Angehörigen entgegenzustellen, insbesondere in Akutsituationen (11PW). Ist der Wille des Patienten hingegen klar, mehreren Personen bekannt oder gut dokumentiert, fällt es dem medizinischen Personal viel leichter, sich gegen die Angehörigen durchzusetzen:

> «Er sagte, ganz klipp und klar, also er war voll urteilsfähig: ich will, es ist mir gleich – also ich finde es eigentlich, es ist sicherlich kein schlimmer, nicht ein qualvoller Tod, zu verbluten, oder, so zu verbluten – ich will auf keinen Fall ins Spital, ich will keine Bluttransfusion, wenn es wieder blutet; gebt mir, was ich brauche: ich will nicht mehr! Das ist also, unter Zeugen, hat er x-mal gesagt, handschriftlich in einer Verfügung, aber ähm, das konnte er dann nicht mehr so, unterschreiben, aber es war ganz klar. Und dann, als es passierte, sind die Angehörigen gekommen, also das waren dann Kinder, vehement und dann war gleich noch einen Dienstarzt da, aber zum Glück hatten wir es gut dokumentiert und die Pflegenden konnten dies auch sagen und da ist man wirklich, hat man es so gewusst: Jetzt müssen wir diesen Mann, also dort können wir nicht sagen, ja, dann machen wir es halt. Also das wäre zu krass» (05AW).

■ **Entscheid gegen den Patientenwillen trotz Dokumentation:** Ob eine gute Dokumentation des Patientenwillens – selbst eine Patientenverfügung – ausreicht, wird von einer Interviewperson allerdings bezweifelt: «Même si c'est écrit, signé, daté, tout ça… Si la famille proche veut quand même qu'on essaie, c'est quand même… finalement on les écoutes, aussi» (31AW; zu Entscheidungen entgegen der Patientenverfügung: vgl. Abschnitt 6.2). Sie beschreibt einen Fall, in dem ein junger Patient nicht reanimiert werden wollte, die Angehörigen aber darauf drängten, dass alles getan werde:

> «Le patient ne voulait pas être réanimé…Patient jeune… hum… Et qui était après intubé, plus la possibilité de répondre (...) Je me souviens que ça m'avait particulièrement perturbé, parce que les chefs des soins intensifs avaient décidés de suivre l'avis de la famille et pas celui du patient. Et je dis mais c'est salop … on peut pas décider pour nous même.»

■ **Patient/innen verkennen ihre eigene Situation:** Im bereits erwähnten Beispiel möchte eine Patientin auf jeden Fall weiterbehandelt werden und hofft, dass sie wieder zurück in ihr normales Leben zurückkehren kann. Aus Sicht der behandelnden Ärzt/innen handelt es sich um eine völlige Fehleinschätzung. Diese Meinung wird auch von den Angehörigen geteilt. Aus diesem Grund wird gegen den Patientenwunsch die Therapie abgebrochen.

Während einige Interviewpersonen den **Einfluss der Angehörigen** als sehr gross einschätzen (31AW), äussern sich andere dezidiert zum Primat des Patientenwillens:

> «La famille va de toute façon… être entendue, mais je ne pense pas que les médecins prendront la décision pour répondre à la demande forcément de la famille… Ils vont quand même plutôt donner la priorité au bien-être du patient et à la demande du patient. (…) alors s'il y a un conflit patient – famille, la famille ne sera pas consultée de toute manière, ça c'est clair (…) c'est le patient qui décide» (*32PW*).

Angehörige verlieren die Nerven

Häufig wurde ein solcher Fall in den Gesprächen nicht erwähnt, aber es kommt vor, dass ein/e Patient/in mit den Angehörigen abgesprochen hat, dass man ihn/sie sterben lassen soll. In der Akutsituation ist es für Angehörige aber nicht einfach, ruhig zu bleiben und nicht «panisch» zu reagieren:

> «Er [der Sohn der Patientin] sagte dann später noch, dass er wirklich die Nerven verloren hatte. Eigentlich war die Idee, also es war mit ihr ausgemacht, dass sie zu Hause stirbt, dass sie das zusammen durchziehen. Und dann, als es ihr akut schlechter ging, war er dem nicht mehr gewachsen.» (11PW)

Durch eine Hospitalisierung oder das Anrufen der Ambulanz können die Angehörigen einen Prozess in Gang setzen, der ursprünglich nicht gewollt und geplant war:

> «Es ist eigentlich der Sohn gewesen, der eigentlich schon, wo wir sie hereingefahren haben, uns gebeten hat, macht etwas, macht etwas, sie darf nicht sterben. Und das ist für uns einfach ein klarer Auftrag gewesen, also auch für den ärztlichen Bereich und wir haben uns dann entschieden, dass wir das eigentlich machen, dass wir sie intubieren» (11PW).

Spitexmitarbeitende sehen ähnliche Fälle etwas häufiger, da sie relativ oft in Situationen involviert sind, in denen Patient/innen zu Hause sterben wollen respektive dies zumindest geplant haben. Tatsächlich den Sterbeprozess auszuhalten, kann für Angehörige sehr schwierig sein: «Das ist extrem schwierig zum Aushalten, wenn man zuschauen muss, wie jemand einfach akut verblutet» (*27PW*).

3.2 Seitens Institutionen, Ärzt/innen und Pflegepersonal

3.2.1 Viel Entscheidungsmacht bei Ärzt/innen

Ärztinnen und Ärzte sind bei vielen Lebensendentscheidungen zentrale Akteure. Sie übernehmen dabei aber nicht einfach eine neutrale Rolle, indem sie den Entscheidungsprozess strukturieren und Patient/innen informieren und beraten, sondern sie verfügen über einigen Einfluss auf Entscheide. Dies wird von verschiedenen Interviewpersonen immer wieder aufgegriffen. Allerdings sehen nicht alle Befragten darin

ein Problem, insbesondere kritische Aussagen über die eigene Rolle sind nicht häufig anzutreffen. In der Auswertung wurden deshalb zusätzlich zu den Textstellen, in denen eine Situation explizit thematisiert wird, ähnliche Situationen einbezogen. Weitere Informationen zur Rolle von Ärztinnen und Ärzten finden sich in Abschnitt 4.3.1.

Ärzt/innen entscheiden eigenmächtig oder leiten keinen Entscheidungsprozess ein

In allen zentralen Interviews (02AM, 03AW, 05AW,06AM, 08PW, 11PW, 14AM,15PW, 22AM, 31AW, 34AM, 35AW, *27PW*) werden Fälle erwähnt, in denen ein Arzt oder eine Ärztin die entscheidende Rolle bei Lebensendentscheiden von Patient/innen spielte oder einen Entscheid dadurch vorwegnahm, dass gar kein Entscheidungsprozess eingeleitet wurde. In vielen Fällen überlagern sich mehrere der im Folgenden aufgeführten Aspekte.

■ **Ärzt/innen entscheiden über die Angemessenheit einer Behandlung:** Nicht in allen Fällen gibt es für eine Therapie oder Massnahme auch eine medizinische Indikation. Ob eine solche vorliegt oder nicht, entscheiden in der Regel die Ärztinnen und Ärzte. Wenn eine Massnahme aus medizinischer Sicht keinen Sinn macht, entscheiden sich Ärzt/innen in der Regel gegen diese Massnahme:

> «Der Bauch, als solcher, der war so schlecht, dass dann einfach einer der Chefs gesagt hat, so, fertig, was auch immer passiert, ich entscheide, es wird nie wieder diese Frau operiert, welchen Preis auch immer, so und hier fertig operativ und das war wie so eine … fachliche Entscheidung des Chefs, derjenige, mit der grössten operativen Erfahrung, der dann einfach sagt, so, hier gibt es keinen operativen Spielraum mehr» (03AW).

Im Zweifelsfall kann auch eine Entscheidung entgegen dem Wunsch des Patienten oder der Patientin resultieren, wie das Beispiel einer Heimärztin zeigt:

> «Wenn es medizinisch eindeutig nicht indiziert ist, dann, dann muss man einfach sagen: Nein, oder Ja. Ja, das ist sowieso bewusst, man kann alles verlangen, was medizinisch, was medizinisch indiziert ist, durchaus, aber was medizinisch nicht indiziert ist. Kann man nicht verlangen, oder. Also wenn man einfach sagen muss; es ist völlig unsinnig» (05AW).

Dabei handelt es sich um medizinische Einschätzungen, die Ärztinnen und Ärzte aufgrund ihres Fachwissens und ihrer Erfahrung vornehmen und abstecken, welche Therapien in einem gewissen Fall überhaupt sinnvoll sind oder welche den Patient/innen nichts nützen oder gar schaden könnten (auch wenn hier die Grenze zwischen medizinischer Einschätzung und persönlichen Vorstellungen z.T. verschwimmt).
Weitere Fallbeispiele zeigen, dass Ärztinnen und Ärzte ihre Einschätzung nicht immer durchsetzen können oder wollen. Wie in Abschnitt 3.1.4 bereits erwähnt, werden medizinische Massnahmen teilweise Angehörigen zuliebe durchgeführt, solange sie den Patient/innen nicht schaden. Dort wurde ebenfalls sichtbar, dass in Extremfällen der Druck auf Ärzt/innen so hoch werden kann, dass sie trotz gegenteiliger Einschätzung einen medizinischen Eingriff vornehmen. Während die Entscheidung über die medizinische Indikation einer Behandlung als medizinische Aufgabe betrachtet werden kann, die generell durch Ärztinnen und Ärzte getroffen werden kann und soll, ist dies bei den weiteren Punkten nicht der Fall.

■ **Patientenwillen entspricht nicht dem Patientenwohl**: Nicht immer stimmt ein Patientenentscheid aus Sicht der medizinischen Fachpersonen auch mit dem Patientenwohl überein. In der Regel versuchen Ärztinnen und Ärzte in diesen Situationen, Patient/innen besser aufzuklären oder auf andere Art auf ihre Entscheidungsfindung Einfluss zu nehmen (vgl. auch Abschnitt 4.3.1). In Einzelfällen kann aber auch entgegen dem Patientenwillen entschieden werden: Ein Hausarzt, dem die Respektierung des Patientenwillens grundsätzlich ein grosses Anliegen ist, umging diesen in einem Fall ohne das Einverständnis der Patientin. Der Fall fand allerdings in einem komplizierten Kontext statt. Eine damals noch gesunde Patientin

hat in früheren Jahren ihren Mann verloren. Dieser war depressiv gewesen und hatte unter Einfluss von Antidepressiva Selbstmord begangen. Seither lehnen die Patientin und insbesondere ihr Sohn Antidepressiva ab – der Sohn ist darüber hinaus in einer religiösen Organisation, die die medizinische Behandlung depressiver Patienten ablehnt. Als die Patientin bereits leicht dement ist, treten depressive Symptome auf. Die Tochter der Patientin spricht den Hausarzt darauf an, dass die Mutter Medikamente gegen ihre Depression braucht, was der Arzt genauso einschätzt. Ihm ist aber klar, dass der Sohn die Verabreichung von Antidepressiva ablehnen und dies im Zweifelsfall auch juristisch durchsetzen wird. Gleichzeitig weiss er aus früheren Gesprächen, dass die Patientin selbst Antidepressiva ablehnte:

> «Ihr Wille war es, schon Jahre voraus, klar mitgeteilt: Antidepressiva will sie nicht. Aber auch dort aus einer Befangenheit heraus. Sie hat es zwar verstanden, zur Sache. Aber zur Emotion, und zum, vielleicht auch, im Gespräch mit den Angehörigen, hat sie gesagt: Also ich nehme das ganz bestimmt nie. Lieber sterbe ich, als dass ich das nehme» (22AM).

Der Hausarzt wählt deshalb einen anderen Weg:

> «Ich habe dann dort einen raffinierten Schachzug gewählt. Ich habe ein Medikament, das sie nicht mehr brauchte, abgesetzt, das war ein Magnesium und ein anderes gleich auch noch abgesetzt, das war ein Mittel gegen das Aufstossen und habe gesagt: Zwei Medikamente weniger, das macht insgesamt, unter der Bilanz, ein Medikament weniger. Und habe gesagt [zu den Pflegenden des Pflegeheims], wenn dann der älteste Sohn anruft und einen Rapport will, dann kann man ihm dann sagen: Wir hätten ein Medikament weniger verschrieben (…) Die Patientin selbst sagt nichts, die ist zufrieden. Es geht ihr auch viel besser, mittlerweile ...» (22AM).

■ **Patientenwille scheint nicht vertrauenswürdig:** Es wurden bereits Fallbeispiele beschrieben, in denen den Interviewpersonen der Patientenwille nicht vertrauenswürdig scheint. In einigen dieser Fälle trafen Ärztinnen und Ärzte die Entscheidung gegen den Patientenwillen (vgl. Abschnitt 3.1.3).

■ **Patientenmeinung nicht eingeholt:** Manchmal müssen Ärztinnen und Ärzte auch deshalb einen eigenmächtigen Entscheid für oder gegen eine medizinische Massnahme treffen, weil sie es versäumt haben, diese Situation rechtzeitig mit dem Patienten oder der Patientin zu besprechen (31AW). Tritt die Notfallsituation erst einmal ein, ist das Gespräch aus Zeit- oder anderen Gründen nicht mehr möglich: «Parfois, on n'anticipe pas et on se retrouve dans la situation, ah mince, il fait un arrêt cardiaque, ah mince on n'a pas demandé… Alors on réanime» (*32PW*). Diese Situation wird nur von wenigen Interviewpersonen explizit beschrieben. In Abschnitt 3.2.2 zeigt sich allerdings, dass fehlende oder zu späte Gespräche häufig sind.

■ **Voraussetzungen ändern sich:** Eine Interviewperson gibt zu bedenken, dass man sich über die medizinischen Voraussetzungen täuschen und sich die Situation anders als vermutet darstellen kann:

> «Wenn man diese Diagnose stellt und man weiss, sie hat gesagt, ich will keine Antibiotika oder ich will irgendetwas nicht, und man findet dann bei einer Operation, wenn sie nicht wach ist, sondern eben in Narkose, merkt man: Ups, wir sind alle von komplett falschen Voraussetzungen ausgegangen, das Bild präsentiert sich jetzt anders, als was wir erwartet haben. Dann würde man die Therapie trotzdem machen, weil man diesen konkreten Fall nicht mit der Patientin besprochen hat» (06AW)

Während Operationen sind Ärzt/innen mit dem Problem konfrontiert, dass Patient/innen nicht mehr ansprechbar sind und deshalb nicht mehr selbst entscheiden können. Die Aussage, dass man die Therapie trotzdem machen würde, weil eine andere Situation besprochen wurde, deutet darauf hin, dass der Ent-

scheidungsspielraum durch die Ärzt/innen relativ problemlos genutzt wird. Selbst dann, wenn das Patientengespräch eher dem Entscheid entgegengesetzte Aussagen enthielt.

■ **Keine Diskussion möglich:** In einem Fall musste eine Hausärztin für einen dementen Patienten entscheiden, mit dem es nicht mehr möglich war, Lebensendentscheide zu diskutieren und der keine Angehörigen hatte. Diese Entscheidung eigenmächtig treffen zu müssen, erlebte sie als sehr unangenehm (*26AW*).

■ **Ärzt/innen entscheiden eigenmächtig über den Reanimationsstatus**: Beispiele, in denen Ärztinnen und Ärzte ohne Rücksprache mit den Patient/innen oder Angehörigen entscheiden, werden vergleichsweise häufig in Zusammenhang mit Reanimationsentscheiden erwähnt (03AW, 11PW, 14AM, 31AW). Ein Heimarzt beschreibt die Festlegung des Reanimationsstatus folgendermassen:

> «Ich habe so zwei, drei, Jugendliche in Anführungszeichen, die so 60ig sind, da hinten [im Pflegeheim]. Die behindert sind, ein bisschen geistig behindert, aber nicht fest. Oder äh, gewaltige Polyarthritis haben oder so. Mit diesen spreche ich nicht über die Reanimation, weil, mit diesen machen wir es, so gut es geht. Das ist aber, ein Entscheid, zusammen mit dem Pflegepersonal. (…) Aber eben, das ist das, worauf Sie raus wollen: Ich habe das selbst entschieden. Nicht sie. Wir haben nicht gefragt, oder?» (14AM).

Ähnliches berichten weitere Ärzt/innen (03AW, 31AW, *43AW*), die im Gegensatz zum erwähnten Hausarzt das Vorgehen problematisieren. Eine Ärztin beschreibt die Situation wie folgt:

> «Je lui [dem Vorgesetzten] avais dit, mais attendez, vous décidez pour vos patients, vous décidez que lui, on va pas le réanimer, c'est quoi ce délire. Et puis, pff… sa réponse était quand même cohérente, parce qu'il me disait, regarde, ce patient il a x pathologies cardiaques, pulmonaires, si ça et ça…Si on le réanime, il y a 99% de chance que ce soit un légume… Enfin, c'est de l'ordre,…ça me parait logique… Je disais oui, même si c'est logique pour vous, ça ne l'est peut-être pas pour eux, et peut-être qu'ils veulent finir comme des légumes, j'en sais rien enfin» (31AW).

In diesen Fällen werden die Patient/innen nicht in die Entscheidungsfindung einbezogen, der Reanimationsstatus wird ohne Gespräche durch den Arzt oder die Ärztin festgelegt. Ein Chirurg (*21AM*) vertrat die Ansicht, dass in der Chirurgie generell ein kuratives Ziel verfolgt werde und man dieses Ziel nicht «kompromittieren» lassen wolle, indem jemand keine Reanimation wünsche. Er selbst würde aber problemlos auch eine Person operieren, die nicht reanimiert werden wolle – solange die medizinische Indikation für eine Operation gegeben sei.

■ **Ärzt/innen entscheiden eigenmächtig über Therapien:** In einigen Fällen entschieden Ärztinnen und Ärzte ohne Rücksprache mit dem Patienten, der Patientin oder Angehörigen darüber, ob Therapien oder medizinische Massnahmen durchgeführt werden oder nicht (ohne dass einer der bisher genannten Punkte gegeben war). Dies kann z.B. bei urteilsunfähigen Personen der Fall sein, wie ein Hausarzt erklärt:

> «Also bei diesen Leuten, die schwer dement sind, wenn es darum geht: Antibiotikum: ja/nein, bei einer Lungenentzündung. Dann entscheide ich selbst, dass es keine gibt. Also, in der Regel entscheide ich mich in einer solchen Situation gegen die Therapie» (*19AW*, ähnlich: 14AM)

Ähnliches kann aber auch bei (zumindest potentiell urteilsfähigen Personen vorkommen): Eine Pflegefachfrau berichtet von einer Patientin, die gegen ihren Willen ins Spital eingeliefert, gegen ihren Willen in den Notfall aufgenommen und dann gegen ihren Willen von einem Kaderarzt behandelt wurde (11PW).[2] An allen diesen Punkten entschieden Ärzt/innen und Pflegende ohne Konsultation der Patientin (oder ihrer

[2] Für eine ausführlichere Darstellung dieses Falls vgl. Abschnitt 3.2.6.

Patientenverfügung), eine Therapie zu beginnen. Immer wieder bilden Hospitalisationen, die in gewissen Fällen eine aufwändige Behandlung erst ermöglichen, den Startpunkt für Therapiemassnahmen, die nicht dem Patientenwillen entsprechen (vgl. Abschnitt 3.2.6).

Möglich ist auch das Umgekehrte, nämlich dass Ärztinnen und Ärzte eine Behandlung aktiv verweigern. Die Beispiele von zwei Interviewpersonen stehen beide in Zusammenhang mit Operationen. Eine Pflegefachperson beschreibt, dass Chirurgen und Orthopäden Operationen ablehnen, wenn Patient/innen nicht reanimiert werden wollen: «Der Orthopäde hat ihm einfach an den Kopf gesagt: ‹Dann können Sie wieder nach Hause gehen, ich operiere sie nicht›» (11PW), anscheinend ohne mit dem Patienten zu besprechen, was dieser unter Reanimation versteht und unter welchen Umständen eine Operation aus seiner Sicht möglich wäre. Die andere Interviewperson erläutert, wie sie bei Patienten vorgeht, die als Mitglied einer religiösen Organisation keine Bluttransfusionen zulassen wollen:

> «Wenn das jemand einfordert, dann kann ich, dann kann ich die Behandlung entweder verweigern, ich kann sagen, wenn es eine elektive Sache ist, also wenn es eine Wahlgeschichte ist, dann kann ich einfach sagen: Also, dann mache ich das nicht. (…) Da kann mich niemand zwingen. Und wenn es wirklich ein lebensbedrohlicher Notfall ist, dann frage ich auch nicht. Dann wird einfach gemacht» (06AM).

Die folgenden **weiteren Themen**, die in Zusammenhang mit «eigenmächtigen Entscheiden» von Ärzt/innen stehen, werden in anderen Abschnitten detaillierter besprochen:

■ **Schnittstellenproblematiken** (Abschnitt 3.2.6): Eigenmächtige Entscheide von Ärztinnen und Ärzten kommen immer wieder dann zustande, wenn die verantwortlichen Ärzt/innen der Patient/innen wechseln, Patient/innen in andere Institutionen verlegt werden oder wenn die Entscheidungen stufenweise zustande kommen und immer wieder andere Ärzt/innen Teilentscheide treffen.
■ **Patientenverfügung wird ignoriert oder missachtet** (Abschnitt 6.2)
■ **Urteilsfähigkeit wird ohne Überprüfung aberkannt** (Abschnitt 6.1)
■ **Notfallsituationen** (Abschnitt 3.4): Bei Notfällen muss unter hohem Zeitdruck entschieden werden, häufig ohne dass Patient/innen oder Angehörige einbezogen werden können oder fähig sind, sofort zu entscheiden. In diesen Fällen liegt die Entscheidung aufgrund der äusseren Umstände sehr häufig bei den medizinischen Fachpersonen.

Viele Interviewpersonen finden es problematisch oder zumindest nicht optimal, wenn Ärztinnen und Ärzte selbst entscheiden. Ein Heimarzt vertritt hingegen klar die Meinung, dass eine **Entscheidung durch den Arzt eine gute Möglichkeit** sein kann. Nachdem er einen Fall beschrieben hat, bei dem entgegen seiner Empfehlung eine alte Patientin auf Wunsch der Angehörigen am Leben erhalten wird und mit schlechter Lebensqualität überlebt, hält er fest:

> «Ich habe damals einen Fehler gemacht. Ich hätte gar nicht fragen sollen. Ich hätte einfach sagen sollen: Ja, jetzt schauen wir einfach (…) macht man nicht, als junger Assistenzarzt. Also ich habe in der Zwischenzeit schon viel gelernt (…) Ich glaube, der Arzt, muss, wenn es gegen das Ende des Lebens geht, nicht zu sehr die Angehörigen fragen. Er muss einfach sagen, weil... die Angehörigen entscheiden immer, eigentlich, für das Beste, für den Patient, dass dieser überlebt» (14AM).

Ärztinnen und Ärzte leiten keinen Entscheidungsprozess ein

Einige Interviewpersonen betonen (02AM, 03AW, 11PW, *09PW*), dass auch dadurch entschieden wird, indem kein eigentlicher Entscheid gefällt wird: «Ich eröffne den Kampf und wenn ich das gar nicht erst eröffne, dann habe ich schon die Entscheidung gefällt» (03AW). Wenn Therapien bereits laufen und ein

Therapieabbruch gar nie zur Diskussion gestellt wird, wird faktisch für die Weiterführung der Therapie entschieden:

> «Et puis elle était un petit peu…ça parait finalement très caricatural, mais c'était la personne âgée avec un néphrologue très paternaliste qui disait non il faut la traiter parce qu'il se posait pas la question, voilà, la créatinine qui augmente ben on la dialyse. Ou il y a l'urée, il y a les selles, on fait… et on ne se pose pas tellement la question de qui on traite. C'était vraiment une vision très mono-organique, les reins, voilà, et du coup on pousse, on pousse, on pousse, et on fait des soins, des soins, des soins, des soins, qui pour moi étaient des soins aigus, c'étaient plus des soins chroniques parce que voilà, cette dame devait mourir, mais je pense que c'était pour lui inacceptable» (34AM).

In diesem Fall handelt der Arzt in einem «mechanistisch-medizinischen Modus»: Entsteht ein Problem, so wird dafür eine medizinische Lösung gesucht. Ob Behandlungen gewünscht oder aus Sicht der Lebensqualität sinnvoll sind, wird nicht gefragt. Erst die Interviewperson selbst eröffnete den Entscheidungsprozess: Sie sprach die Patientin darauf an, dass sie die Dialyse nicht weiterführen müsse, worauf die Patientin beschloss, die Therapie abzubrechen.

Ärztlicher Einfluss bei der Information von Patient/innen

Einige Interviewpersonen (02AM, 05AW, 11PW, 31AW, 34AM, *10PM, 19AW*) thematisieren den grossen Einfluss der Ärzt/innen, wenn diese Patientinnen und Patienten informieren. Die Entscheidung von Patient/innen hängt stark davon ab, wie Ärztinnen und Ärzte informieren, welche Chancen und Risiken sie wie stark gewichten und welche Varianten sie als sinnvoll erachten:

> «Ben ça de toute façon. On va l'influencer dans un choix. Hum. Mais finalement, ça peut être une influence qui est négative, mais la plupart du temps c'est quand même une influence positive dans le sens où on essaie de proposer la meilleure thérapeutique au patient. Donc oui, bien entendu on a de l'influence, ça c'est clair» (31AW)

Aus einzelnen Interviews ergeben sich Hinweise, dass Ärztinnen und Ärzte medizinische Interventionen teilweise zu positiv darstellen, ohne die Risiken und Unannehmlichkeiten genügend zu betonen (11PW, *21AM*) oder bei den Patient/innen unbegründete Hoffnungen schüren:

> «Je pense que le message qui passait avec un énième traitement, une autre chimiothérapie, encore une, et on refait des rayons, et puis machin, c'est des mauvais messages, en termes de qualité, c'est mon point de vue» (34AM).

Aktive Einflussnahme von Ärztinnen und Ärzten

Dass Informationen kaum neutral an Patient/innen weitergegen werden können, ist ein grundsätzliches Problem. Daneben findet aber auch eine aktive Einflussnahme von Ärztinnen und Ärzten statt:

■ Dies ist unter anderem dann der Fall, wenn Ärzt/innen die Entscheidung des Patienten oder der Patientin als **medizinisch nicht sinnvoll** taxieren. In den ausgewählten Interviews wurde dieser Fall häufig in Zusammenhang mit Reanimationen angesprochen. Eine Chirurgin berichtet, dass sie bei Patient/innen mit schlechtem Gesundheitszustand sehr klar von einer Reanimation abrate. Wenn die Patientin oder der Patient darauf bestehe, versuche die Abteilung noch auf anderen Wegen, sie/ihn zu überzeugen:

> «Je mehr man damit unzufrieden ist, desto mehr schickt man dann noch andere Leute ins Gespräch, die dann noch überzeugender auftreten können ... man versucht dann irgendwie das zu lösen» (03AW)

In einem anderen Fall beschreibt eine Ärztin (35AW), dass man manchmal nicht ganz klar oder ehrlich sei. Dem Mann einer Patientin habe sie erklärt, dass man alles machen werde, was noch *möglich sei*. Sie habe aber nicht expliziert, dass man jedoch auf Herzmassage oder Intubation verzichten werde.

Bei den Berichten der Interviewten standen medizinische Kriterien im Vordergrund. Dass bei ihnen auch persönliche Vorstellungen darüber mitspielen, was ein lebenswertes Leben sei und welcher medizinische Outcome für Patient/innen noch akzeptabel sei, wird jedoch aus mehreren Interviewstellen deutlich.

■ In einigen Fällen scheint es relativ klar zu sein, dass die Einflussnahme **nicht aufgrund rein medizinischer Kriterien** erfolgt. Ein Hausarzt (22AM) erläutert z.B. alten Patientinnen und Patienten, dass man sie nie bewusstlos am Boden liegen lassen könne und begründet dies damit, dass sie noch wichtig für die Verwandten seien. In einem anderen Fall (34AM) berichtet ein Hausarzt von einer alten Patientin, die ihm im Nachhinein sagte, dass sie eine Operation nicht hätte machen wollen. Sie habe mit dem Leben abgeschlossen und leide an einer schwerwiegenden Krankheit. Der Chirurg habe ihr eine Operation aber regelrecht aufgedrängt:

> «Puis le chirurgien lui a vendu l'opération en lui disant que de toute façon un jour ou l'autre, elle aurait des horribles douleurs et qu'il faudrait bien qu'on l'opère pour la soulager de ses douleurs. Alors du coup il lui a vendu sa propre angoisse à mon avis (...) en respectant pas tellement sa décision, d'après ce qu'elle m'a expliqué. (...) Et je pense vraiment qu'il l'a forcé en lui faisant peur. Je pense qu'on était presque dans le chantage émotionnel…parce que probablement qu'il n'était pas à l'aise avec cette décision et que ça lui faisait mal au cœur de ne rien faire. C'était vraiment par bienveillance qu'il l'a poussé. Mais je pense vraiment qu'il l'a poussé à se faire opérer de façon inappropriée» (34AM)

Das Fallbeispiel zeigt, dass die Beeinflussung von Patient/innen problematisch sein kann, selbst wenn der betreffende Arzt oder die betreffende Ärztin aus bestem Wissen und Gewissen handelt. Eine Pflegefachfrau meinte in diesem Zusammenhang: «Es ist einfach nicht im Gleichklang, das, was die Menschen brauchen, wollen, denken, mit dem, was die Ärzte typischerweise als gut betrachten» (11PW).
Ein Hausarzt versucht die Problematik zu entschärfen, indem er den Patient/innen seine Meinung darlege:

> «Also, auf meiner Seite sage ich immer drei Dinge, die ich will: Ich will zuerst, am Lebensende, wenn es irgendwie geht, dass er keine Schmerzen hat, ich will schauen, dass er keine Ängste hat und wenn möglich nicht erstickt. Und alles andere überlassen wir dem Herrgott. Und meistens sind die Leute, die in das Altersheim gehen, damit einverstanden. Also sie diskutieren gar nicht mehr so gross, wie das ist. Oder, Patientenverfügung ja/nein, etc. und dann sagen natürlich alle, sie wollen nicht künstlich am Leben erhalten bleiben und weiss der Kuckuck was. Das machen wir sowieso nicht im Altersheim, das wollen wir auch nicht, das ist nicht der Sinn der Sache» (14AM).

Der Reanimationsentscheid wird quasi vorweggenommen: «Im Altersheim, wieso reanimieren? Du hast keinen Defibrillator, du hast nicht diese ganze Infrastruktur einer Intensivstation, somit ist es ein bisschen eine L'art-pour-l'art-Frage» (14AM). Aktiver Widerspruch der Patient/innen scheint in vielen dieser Situationen zwar möglich, die Entscheidungsrichtung wird durch den Hausarzt jedoch vorgegeben.

■ Manchmal dient die Einflussnahme des Arztes/der Ärztin auch dazu, Patient/innen vor ihren Angehörigen «zu schützen» (vgl. auch Abschnitt 3.1.4). In einem Pflegeheim hat letztendlich ein interdisziplinäres Team entschieden, wie weiter vorgegangen werden soll. Die Entscheidung sei «den Angehörigen verkauft» worden (08PW) mit dem Ziel, im Interesse der Bewohnerin handeln zu können. Ähnlich gelagert ist ein weiterer Fall, in dem eine Patientin stark von ihrem Ehemann beeinflusst wurde:

> «Sie war schon urteilsfähig, man hatte keinen Grund, richtig daran zu zweifeln, also hat man das respektiert. Man hat einfach immer, und wieder, und wieder mit ihr gesprochen. Und vor allem wieder mit dem Mann gesprochen. Bis er dann irgendwann so mit ganz, ganz kleinen Schritten, ist man dann doch ans Ziel gekommen. Aber es ist einfach, anstatt, dass man einmal entschieden hat, jetzt gehen wir diesen Weg, oder, jetzt Schmerzlinderung und das andere ist nicht wichtig, ist das dann einfach über Wochen hinweg gegangen, während denen sie massivste Schmerzen hatte. Und wir ihr gesagt haben: Wir können etwas gegen diese Schmerzen machen» (06AM).

Der Entscheidungsprozess wurde hier von den Ärzt/innen weitergeführt und in ihre Richtung gelenkt, obwohl der entgegengesetzte Patientenentscheid eigentlich klar und – wie die Interviewperson selbst sagte – von einer urteilsfähigen Person gefällt worden war.

Die aufgeführten Fallbeispiele zeigen, dass sich medizinische Fachpersonen in einem **schwierigen Spannungsfeld** zwischen der (häufig als nötig und sinnvoll erachteten) Beratung von Patient/innen und einer Einflussnahme bewegen, bei der die eigenen Interessen und Vorstellungen im Vordergrund stehen und gegen welche Patient/innen ihre eigenen Wünsche schwer durchsetzen können. Medizinische Fachpersonen können mit ihrem Einfluss den Interessen der Patient/innen entgegenkommen, wenn sie versuchen, andere Personen vom Patientenwillen zu überzeugen. Sie können es den Patient/innen aber auch erschweren, sich eine unvoreingenommene Meinung zu bilden oder ihren getroffenen Entscheid Ärzt/innen gegenüber zu vertreten.

Patient/innen können sich nicht durchsetzen

In gewissen Fällen gelingt es Patientinnen und Patienten nicht, ihren eigenen Wunsch durchzusetzen, dies insbesondere dann, wenn sie ambivalent sind und insgeheim auf eine Genesung hoffen:

> «Me retrouver face à elle et puis, toute son ambivalence, et puis sa difficulté à se positionner face à un chef médecin, c'était comme si c'était son chef en fait quand j'y repense» (34AM).

Ein Hausarzt beschreibt in einem ähnlichen Fall, wie eine seiner Patientinnen um seinen Beistand bat:

> «Eine Patientin hat quasi gewünscht, dass ich sie besuchen komme, und dass wir noch mal entscheiden. Und das ist im Einverständnis und auch im Beisein dann, von der Medizin, war das, und dann hat man das auch miteinander diskutiert. Das mache ich sonst nicht, ich gehe meine Patienten nicht im Spital besuchen. Weil dort ist jemand anderes zuständig und die schauen gut und machen das gut. Aber das ist so ein Beispiel. Diese Patientin hatte einfach das Gefühl, sie kann sich wie nicht durchsetzen, also gegen diese Ideen, dass man jetzt nochmal, mit einer nochmaligen Chemotherapie vielleicht doch noch etwas Gutes machen kann» (*07AM,* ähnlich: *24AM*).

3.2.2 Gesprächsdefizite und mangelhafte Gesprächsführung

Selbst wenn sich Ärztinnen und Ärzte bei Lebensendentscheiden zurückhaltend geben, spielen sie häufig eine zentrale Rolle (vgl. auch Abschnitt 4.3.1): Sie sind verantwortlich dafür, einen Entscheidungsprozess einzuleiten, medizinische Einschätzungen vorzunehmen, Gespräche mit Patient/innen und Angehörigen zu führen und innerhalb des medizinischen Teams die Situation von Patientinnen und Patienten am Lebensende zu thematisieren. Gesprächsführung, Koordination und Leitung des Entscheidungsprozesses sind dabei von grosser Bedeutung - und sind auch vielen Interviewpersonen ein Anliegen (vgl. Abschnitt 8.2). Wie die durchgeführten Interviews zeigen, sind Ärztinnen und Ärzte aber nicht immer bereit, solche Gespräche zu führen, und sie haben teilweise Schwierigkeiten, diese auf eine professionelle Art abzuwickeln.

Gesprächsdefizite

Einige Interviewpersonen beklagen, dass grundsätzlich zu wenige Gespräche geführt würden (03AW, 11PW, 22AM, 31AW, 34AM, 35AW, *28AM*). Genügend Gespräche zu führen, erscheint den Interviewpersonen vor allem aus folgenden Gründen als wichtig:

■ **Gespräch zur Eröffnung des Entscheidungsprozesses**: Um Entscheidungsprozesse überhaupt zu eröffnen und Lebensendentscheidungen zu thematisieren, sind Gespräche mit Patient/innen oder Angehörigen nötig (vgl. Abschnitt 3.2.1).

■ **Eruierung des Patientenwillens**: Wenn keine Patientenverfügung vorliegt, kann durch (rechtzeitige) Gespräche sichergestellt werden, dass der Patientenwille auch in Notfallsituationen bekannt ist und respektiert werden kann. Wird z.B. der Patientenwunsch bzgl. Reanimation gar nicht erfragt oder der Status einfach durch die Ärzt/innen festgelegt, ist das nicht der Fall. Eine Chirurgin erläutert, warum es ihr schwer fällt, die Gespräche über Reanimation mit den Patient/innen zu führen, selbst wenn sie sie wichtig findet:

> «C'est hyper dur à demander des fois. Parce que ça fait peur au patient (…) Alors il s'imagine le pire il pense qu'on leur dit pas toute la vérité sur le pourquoi ils sont à l'hôpital. (…) Donc c'est difficile à mettre sur la table. Mais voilà il faut le faire» (35AW, ähnlich: *43AW*).

Manchmal geht die Frage auch einfach vergessen: «Alors moi j'oublie souvent en fait, parce que face au patient, ça ne me viendrait pas à l'idée qu'il va mourir demain, c'est tout bête» (35AW).

■ **Vermeidung von Konflikten:** Durch konstruktive Gespräche mit Patient/innen und Angehörigen können Konflikte vermieden werden (03AW, 05AW, 22AM). Gemeinsam mit Patientinnen und Angehörigen lassen sich Konsensentscheide (vgl. Abschnitt 8.2) treffen, die Konflikte während und nach einem Lebensendentscheid verhindern helfen. Ausserdem können Gespräche vor einer medizinischen Massnahme dazu führen, dass der Patient oder die Patientin ein realistisches Bild von Nutzen und Nebenwirkungen der Massnahme erhält, das Vertrauen in Ärzt/innen und die Behandlung und damit die Compliance gestärkt werden.

■ **Vereinbarkeit des Patientenwillens mit medizinischen Eingriffen**: Gespräche können auch helfen zu klären, ob der Patientenwillen mit einem bestimmten medizinischen Eingriff kompatibel ist oder nicht. Im Fallbespiel einer Interviewperson (11PW) schickt ein Orthopäde Patient/innen offenbar nach Hause, wenn in ihrer Patientenverfügung vermerkt ist, dass bei ihnen keine Reanimation durchgeführt werden soll. Mit Gesprächen liesse sich vieles klären:

> «Wenn man dies den Leuten auf diese Weise erklärt, habe ich noch nie jemanden erlebt, der danach nicht einverstanden wäre, dass man medikamentös intervenieren würde, wenn irgendein Zwischenfall vorkommt – aber sicher keine Herzmassage machen oder nicht defibrillieren. Dass man dort die Latte setzt, und dann hat er die Chance, dass er diesen Eingriff gut übersteht, relativ hoch oben, aber er läuft nicht Gefahr, dass er wegen diesem Eingriff an einem Ort landet, an dem er nie landen wollte. Eigentlich ist es simpel, wenn man zuhören und informieren würde, es wäre simpel, oder? Aber nein! Zack, darüber hinweg, und, ich merke dies den Patienten manchmal auch an, die, die eine Verfügung haben, haben manchmal fast ein bisschen Angst, diese hervorzurücken. Weil nämlich Konflikte entstehen könnten, oder diese blöden Fragen des Arztes, die sie in eine Ecke drängen, was eigentlich, also – es ist nicht legitim von den Ärzten, dies so zu machen» (11PW).

Dass die geforderten Gespräche nicht immer stattfinden, kann unterschiedliche **Gründe** haben wie fehlende Sensibilität oder **Zeitmangel**:

> «La majorité des cas de notre boulot, c'est la communication, et il y en a beaucoup qui l'oublient et souvent c'est par manque de temps. Parce qu'on est stressé, parce qu'on a encore 12'000 personnes à voir, parce qu'on sent qu'il y a une personne qui veut nous parler mais qu'on a pas le temps, parce qu'on a plein de choses en tête et qu'il faut que ça avance, et que c'est déjà 7h, et que tu sais que tu as encore 20 patients à voir, tu en as pour la moitié de la nuit… Ben, y a pas la place, on est pas disponible» (31AW)[3].

Zum Teil haben Gespräche mit Patient/innen, Angehörigen oder dem Team bei Ärztinnen und Ärzten auch einfach eine **tiefe Priorität**. Eine Pflegefachfrau beschreibt, dass es insbesondere in der Chirurgie und Traumatologie schwierig sei, die notwendigen Personen für ein Gespräch an einen Tisch zu bringen, weil sie sich nicht für zuständig halten oder ihnen der Zeitbedarf als zu hoch erscheint (11PW).

In der Regel wird die mangelnde Gesprächsbereitschaft bei Ärztinnen und Ärzten gesehen, ein Interview zeigt allerdings, dass dies auch bei Pflegenden vorkommt (02AM).

Mangelhafte Gesprächsführung

Ärztinnen und Ärzte sind nicht immer fähig oder bereit, Gespräche zu führen (02AM, 11PW, 15PW, 31AW, 34AM). Einige Interviewpersonen gehen davon aus, dass zumindest gewisse Ärzt/innen und Ärzte über **zu wenig Kompetenzen in der Gesprächsführung** verfügen.

Ein Hausarzt (34AM) gibt zu bedenken, dass die meisten Ärzt/innen **nie palliativ gearbeitet** hätten und nicht gewöhnt seien, Personen am Ende ihres Lebens zu begleiten. Ihnen fehlten nicht nur die Kompetenzen in diesem Bereich, sondern sie fühlten sich häufig auch unwohl und wollten ein schwieriges Gespräch gar nicht eröffnen.

Eine andere Interviewperson problematisiert, dass Ärzt/innen in ihrer **Ausbildung** zu wenig in Kommunikation geschult würden (15PW). Diese Einschätzung deckt sich mit den Aussagen der meisten Ärztinnen und Ärzte (vgl. Abschnitt 8.4). Um gute Gespräche zu führen, sei viel **Erfahrung** nötig, betont eine Oberärztin. Sie selbst führe Assistenzärztinnen und -ärzte langsam an die Gesprächsführung heran und überlasse ihnen am Anfang der Assistenzzeit keine schwierigen Gespräche (30AW). Sie gehörte zu den wenigen, die im Gespräch darauf hinwiesen, dass sie Gesprächsführung und Lebensendthemen bei Assistenzärzt/innen explizit als Weiterbildungsaufgabe thematisieren.

Zu fehlenden Gesprächskompetenzen gehört auch, dass Ärztinnen und Ärzte nicht immer **klar oder ehrlich genug informieren**. Häufig ist es für Ärzt/innen schwierig, ihren Patientinnen und Patienten klar mitzuteilen, wie schlecht es um ihren Gesundheitszustand steht und dass die medizinischen Möglichkeiten ausgeschöpft sind (15PW, 34AM, *10PW*). Allerdings ist für aussenstehende Personen auch häufig sehr schwer beurteilbar, in welchen Fällen das Problem bei der Gesprächsführung der Ärzt/innen liegt und in welchen Fällen Patientinnen und Patienten «schwierige» Informationen ausblenden oder verdrängen (*01AW, 10PM, 24AM*).

3.2.3 Team ist uneinig

Schwierig können Lebensendsituationen auch dann sein, wenn man sich **innerhalb des medizinischen Teams uneinig** ist oder einzelne Teammitglieder eine getroffene Entscheidung nicht mittragen (06AM, 15PW, 31AW, *37AW*).

[3] In diesem Fall versuchte die Interviewperson, sich dennoch Zeit für ein Gespräch zu nehmen. Die Textstelle zeigt aber, dass dies nicht einfach ist.

Manchmal verlaufen **Konfliktlinien zwischen der Ärzteschaft und dem Pflegepersonal**. Das Verhältnis zwischen den beiden Berufsgruppen ist z.T. problembeladen. Dies kann sich in unterschiedlichen Beurteilungen einzelner Patient/innen und in unterschiedlichen Einstellungen äussern. In der Tendenz dürften Pflegende kurativen Therapien gegenüber eher skeptischer als Ärzt/innen sein und sich eher für einen palliativen Weg entscheiden. Die Differenz zeigt sich in erster Linie an Akutspitälern (mit Ausnahme von Palliativabteilungen). Eine Chirurgin beschreibt das Verhältnis zur Pflege folgendermassen:

> «Insgesamt finde ich manchmal, das Verhältnis mit der Pflege auch schwierig, was das angeht, weil Pflege häufig eher schnell dabei ist und eine Therapie abbrechen will und manchmal finde ich das schwierig. Es gibt so gewisse Konstellationen, also wenn die Pflegefachkräfte, habe ich das Gefühl, das Wort ‹palliativ› hören, dann wollen sie am liebsten sofort alle, alle Therapie abstellen und aufhören, weil man wird ja den Patienten nur quälen, und das finde ich häufige so ein bisschen eindimensionale Sichtweisen» (03AW).

Eine Pflegefachperson beschreibt die Gegenseite, wenn sie Ärzt/innen vorwirft, ihre Therapien zu gut zu «verkaufen» (11PW, vgl. auch Abschnitt 3.2.1). Entsprechend verstärken sich teaminterne Konflikte, wenn die zuständigen Ärzt/innen versuchen, möglichst alle medizinischen Möglichkeiten auszureizen und palliative Behandlungen nicht oder sehr spät thematisieren (11PW). Konflikte können sich auch dort ergeben, wo beide Seiten der Meinung sind, den Patientenwillen besser zu vertreten.

Grundsätzlich bestehen in Spitälern und Pflegeheimen **klare Hierarchien und Zuständigkeiten** bzgl. Entscheidungsbefugnisse, die helfen können, dass Entscheide schnell gefällt werden können:

> «Aber das ist, glaube ich immer, wenn mehrere Disziplinen zusammenkommen, hat man einfach verschiedene Ansichten. Manchmal lassen sich diese unter einen Hut bringen, manchmal nicht. Und dann, irgendwann hat es dafür eine Hierarchie und dann ja, geht man diesen Weg, der halt… Was der Chef sagt, und es klar ist, welches Team ist für den Patienten verantwortlich (...) und diese Fachrichtung hat einen Chef und der entscheidet, wenn man sich untereinander nicht einig wird, dann entscheidet der. Dann ist es so» (06AM, ähnlich: 09PW).

3.2.4 Spital- oder Abteilungskultur ist problematisch

In den Gesprächen hat sich gezeigt, dass Prozesse, Einstellungen und Gesprächskulturen in unterschiedlichen Institutionen und Abteilungen sehr unterschiedlich sein können. Nicht in allen Fällen ist die vorherrschende Kultur förderlich, um gute Lebensendentscheide zu treffen. Zwei Aspekte der Spitalkultur zeigten sich in den Gesprächen als besonders relevant (hierarchische Organisation und Weitertherapieren als implizites Standardvorgehen).

Hierarchische Strukturen

Wie bereits erwähnt, bestehen insbesondere in Spitälern klare Hierarchiestufen, die mit unterschiedlichen Entscheidkompetenzen ausgestattet sind. Eine klare hierarchische Gliederung stellt nicht nur sicher, dass Entscheidungen getroffen werden können, sondern sie kann auch dazu beitragen, dass unerfahrene Ärztinnen und Ärzte sich gegebenenfalls auf erfahrenere Kaderärzt/innen abstützen können.

In den Gesprächen werden allerdings auch die Schattenseiten einer hierarchischen Organisation angesprochen. Hierarchisch untergeordnete Ärztinnen und Ärzten können **aus Entscheidungen ausgeschlossen werden** (06AM, 31AW). Zwar werden bei Lebensendentscheiden häufig mehrere Ärzt/innen einbezogen, manchmal werden Entscheide auch explizit in einer grösseren Runde gesprochen, zu der das ganze medizinische Team oder noch weitere Spezialist/innen gehören (vgl. Abschnitt 8.2). Immer wieder finden sich aber auch Fälle, in denen ausschliesslich auf höherer Hierarchiestufe entschieden wird. So

beschreibt z.B. eine Assistenzärztin der Chirurgie einen Fall, in dem ein Kaderarzt Operationen weiterführt, die der Assistenzärztin nicht mehr sinnvoll scheinen:

> «Et le patron, il est dans sa bulle, il continue, il se bat, et il se bat parfois tout seul, envers et contre tous, pour des gens, parfois ça marche, parfois ça marche pas. Mais c'est vrai que des fois j'ai l'impression que ça sert à rien. Que c'est vraiment parce que quelqu'un, dans la prise en charge, n'arrive pas à lâcher, et que cette personne a le pouvoir de décider» (31AW).

Sind Ärzt/innen nicht einverstanden mit den Entscheiden ihrer Vorgesetzten, wagen sie es teilweise nicht, Gegenargumente (darunter kann auch der Wille des Patienten fallen) einzubringen oder ihren **Unmut gegen eine getroffene Entscheidung** kundzutun. Dass es zumindest in einigen Fachbereichen oder unter einzelnen Vorgesetzten gar nicht in Betracht gezogen wird, Entscheide von Vorgesetzten anzuzweifeln, zeigen weitere Aussagen der erwähnten Chirurgin:

> «Et je pense qu'on aurait… C'est des choses qu'on dit pas… Ton patron, il y a 40 ou 50 ans de métier, tu vas peut-être pas commencer à lui dire, mais bon là, il faudrait lâcher l'affaire. Hum… Donc il y a aussi ce rapport de hiérarchie, où ceux qui sont plus haut dans la hiérarchie ont plus de pouvoir décisionnel, ça c'est clair, il ne faut pas se leurrer (…) Et que vu que c'est le chef, personne va lui dire, je pense que vous avez tort, là il faudrait s'arrêter. Parce que finalement, … tu es en train de dire à ton chef, non mais là il faut laisser mourir le patient, et je pense qu'il va te regarder un peu de travers» (31AW, ähnlich: 34AM).

Tendenziell noch stärker von hierarchischen Strukturen betroffen sind die **Pflegefachpersonen**. Sie gehören einer anderen Berufsgruppe an und verfügen über eine andere (häufig nichtakademische) Ausbildung als Ärzt/innen. Ärztinnen und Ärzten können tendenziell Entscheidungen gegen Einwände der Pflege durchsetzen (11PW). Eine Pflegefachperson in einem Belegspital (*10PM)* berichtet, dass die Pflege sehr stark von der Gesprächsbereitschaft der Ärztinnen und Ärzte abhängig ist. Selbst wenn Anliegen im Pflegeteam vorbesprochen und dort ein Konsensentscheid getroffen wurden, liegt es letztlich im Ermessen des behandelnden Arztes/der behandelnden Ärztin, ob er/sie auf diese Anliegen eingehen will.

Wie für junge Ärztinnen und Ärzte ist es auch für Pflegende sehr schwierig, sich Entscheiden von Vorgesetzten entgegenzustellen:

> «S'opposer à un médecin, surtout dans un moment d'urgence, et de lui dire ‹euh Docteur, ce que vous prescrivez c'est débile›, je pense que…ben, c'est peut-être le rôle du cadre, et…même maintenant que je suis cadre, je me rends compte que c'est pas toujours facile, on n'ose pas, on se fait… on nous coupe, on nous coupe court quoi…Enfin, on nous laisse pas cette place de parole souvent» (*32PW*).

Dass eine **partnerschaftliche Kommunikation zwischen Ärzt/innen und Pflegenden** selbst dann nicht einfach ist, wenn die Ärzt/innen dies anstreben, zeigt folgendes Beispiel:

> «Il y a toujours cette espèce de degré de hiérarchie qui fait que ce n'est pas toujours évident pour une infirmière de se positionner par rapport aux décisions médicales, elles ne sont peut-être pas assez intégrées non plus. Les aides-soignantes qui sont encore plus en première ligne que les infirmières, et qui ont une autre discussion, une autre approche avec les patients, qui sont potentiellement en fin de vie, peut-être en début de fin de vie on va dire, elles ont des choses très très intéressantes à nous dire (…) puis les médecins n'ont pas beaucoup l'habitude de parler aux aides-soignantes» (34AM).

Weitertherapieren als implizites Standardvorgehen der Institution

In mehreren Gesprächen berichten Interviewpersonen, dass sich Ärztinnen und Ärzte die Frage, ob eine Therapie durchgeführt werden solle oder nicht, oft gar nicht stellen. Sie behandeln standardmässig immer weiter, bis alle medizinischen Möglichkeiten ausgeschöpft sind (vgl. dazu auch Abschnitt 3.5).

Haben solche Personen eine Schlüsselstelle inne, z.B. als Chefärztinnen oder Chefärzte, prägt diese Haltung ganze Abteilungen. Zwei Interviewpersonen stellen grosse **Unterschiede zwischen Spitälern** (03AW) bzw. zwischen einer Abteilung vor und nach einem Leitungswechsel fest (11PW):

> «Und ich war auch in, in einem anderen Haus, da wurde einfach *immer, immer, immer* weiter therapiert (…) und wir sind hier in diesem Haus in der Lage zu sagen, nein, wir machen es nicht, und wenn er dann jetzt geht, dann ist es ok und es gibt andere chirurgische Häuser, das ist keine Diskussion, in einem Notfall-, in einer Notfallsituation kommt, dann wird das operiert, egal wer das ist ... in welcher Lebenssituation sich jemand befindet» (03AW).

In den Interviews wird deutlich, dass die Einstellung gegenüber dem Weitertherapieren eng mit der **Gesprächskultur** verknüpft ist. In Abteilungen, in denen nicht standardmässig medizinisch interveniert wird, muss stetig entschieden werden, ob eine Therapie durchgeführt werden soll oder nicht. Die Chirurgin beschreibt, dass sie ihre Chefs auch mitten in der Nacht anrufen und Fälle diskutieren kann und dort auf offene Ohren stösst (03AW). Die Pflegefachfrau beschreibt die neuen Vorgesetzten folgendermassen: «Also, sehr konsequent mit viel informieren, viel diskutieren, sehr gesprächsbereit und immer auf eine gute Art zum Ziel kommen, das ist super.» (11PW). In Institutionen, in denen standardmässig weitertherapiert wird, ist es hingegen schwierig, Lebensendentscheide überhaupt zu thematisieren: Das Kriterium ist hier die medizinische Indikation, ist diese gegeben, dann ist der Entscheid für einen Eingriff gegeben.

3.2.5 Fehlende Ressourcen

Ressourcenmangel kann in Zusammenhang mit Lebensendentscheiden immer wieder zu Schwierigkeiten führen.

Zeitliche und personelle Ressourcen

Am häufigsten wurden von den Interviewpersonen zeitliche und personelle Ressourcen genannt (02AM, 03AW, 06AM, 08PW, 14AM, 15PW, 22AM, 31AW, 34AM, *26AW*), die in unterschiedlichen Situationen fehlen können:

■ **Ausführliche Gespräche** mit Patientinnen und Patienten benötigen ebenso Zeit wie Gespräche mit Angehörigen, Diskussionen im Team oder die Nachbesprechung von Lebensendentscheiden. Zeitknappheit kann dazu führen, dass nötige Gespräche nicht oder nicht ausführlich genug geführt werden oder dass es nur schwer möglich ist, alle wichtigen Akteure gleichzeitig an einen Tisch zu bringen (02AM, 03AW, 08PW, 14AM, 31AW, 34AM). Über Zeitknappheit wird tendenziell am häufigsten von Interviewpersonen in Akutspitälern geklagt, aber auch Hausärzt/innen und Heimärzte oder Pflegende in Pflegeheimen geben an, dass ausführliche Gespräche eine grosse zeitliche Belastung bedeuten.

■ Ein spezifisches Problem stellt sich in den **Pflegeheimen** (z.T. dürfte es auch für Akutspitäler gelten). Pflegeheime haben in der Nacht einen deutlich reduzierten Betrieb, in der Regel gibt es nur eine oder wenige Nachtwachen, die dann für das gesamte Pflegeheim zuständig sind. In akuten Situationen kann es deshalb zu einem Personalengpass kommen. Wenn eine Person engmaschig überwacht und betreut werden muss, kann das durch das Heimpersonal fast nicht geleistet werden. Selbst bei klarem Patientenwillen (z.B. keine Hospitalisierung), kann diesem aus Ressourcenproblemen nicht immer Folge geleistet werden.

Ein Hausarzt berichtet, wie er während des Notfalldiensts in ein Heim zu einer sterbenden Patientin gerufen wurde:

> «Und dort war es wirklich mitten in der Nacht, für das ganze Haus zwei Krankenschwestern und dort wusste ich, ich müsste dort bleiben, eine Stunde, vielleicht zwei Stunden und die Krankenschwester sagte auch: Wir können sie nun nicht so betreuen, wir haben noch so viele andere, die instabil sind. (…) Und dann habe ich etwas entschieden, was nicht gut war: Ich habe gesagt: Sie werden jetzt verlegt, in das Akutspital. Und zwar weil ich selbst, weil ich Dienst habe, nicht warten kann und weil auch die beiden Schwestern, die da im Haus sind, Sie nicht betreuen können. Also es war wie ein Versorgungsdefizit. (…) Man konnte niemanden abrufen» (22AM).

■ Dass **spezifisch qualifiziertes Personal** (und nicht nur fehlende zeitliche Ressourcen) in Institutionen fehlt, wird von den Interviewpersonen hingegen selten erwähnt. Die Leiterin eines Hospizes würde sich eine/n Palliativmediziner/in wünschen, der/die die Medikamente für die Palliativbehandlungen abgeben könnte. Die Hausärzt/innen, mit denen das Hospiz zusammenarbeitet, seien in Palliative Care häufig schlechter geschult. Aufgrund der Gespräche ist jedoch nicht davon auszugehen, dass grundsätzlich fehlende Qualifikationen in Institutionen ein Problem darstellen. Die nötigen Qualifikationen wären vorhanden, aber nicht die nötige Zeit.

■ Es ist auch möglich, dass gewisse **medizinische Entscheidungen in erster Linie aus Zeitmangel getroffen** werden und nicht, um dem Patientenwillen zu entsprechen. Diese Problematik wird in den Gesprächen allerdings kaum direkt erwähnt. Nur eine einzige Interviewperson (08PW) vermutete z.B., dass einer Pflegeheimbewohnerin im Spital vor allem deshalb eine Sonde zur Ernährung gelegt wurde, weil die Zeit fehlte, der Patientin das Essen einzugeben.

Infrastruktur

Fehlende Infrastruktur im engeren Sinn ist in den Akutspitälern kein Thema. Einige Interviewpersonen geben an, dass in den Schweizer Spitälern die Möglichkeiten an Infrastruktur, Medikamenten und Therapien sehr gross seien. Etwas anders sieht es in Pflegeheimen aus: Im Vergleich verfügen diese über weniger Infrastruktur und können nicht sämtliche Abklärungen und Behandlungen anbieten, die in einem Spital möglich sind (05AW, 14AM). Dass die geringere Infrastruktur in Pflegeheimen in der Regel nicht als Problem wahrgenommen wird, dürfte daran liegen, dass Personen notfalls rasch in Spitäler eingeliefert werden können oder gewisse medizinische Massnahmen von Mitarbeitenden der Pflegeheime gar nicht als sinnvoll oder notwendig erachtet werden.

Die unterschiedlichen Möglichkeiten zwischen Pflegeheimen und Spitälern führen dazu, dass in den Heimen die Entscheidung für oder gegen eine Hospitalisierung häufig zur zentralen Weichenstellung für Lebensendentscheide wird. Entscheidet sich ein Patient oder eine Patientin dafür, im Pflegeheim zu bleiben, ist dies gleichzeitig eine Entscheidung gegen weitreichende medizinische Massnahmen.

Was sowohl in Akutspitälern als auch in Pflegeheimen zum Problem werden kann, ist die Bettenbelegung bzw. **freie Betten**: Nicht immer stehen Plätze zur Verfügung (14AM, *09PW*). Eine Pflegende beschreibt beispielsweise, dass ein Patient in der chirurgischen Abteilung gepflegt wurde, obwohl es sich um einen Palliativpatienten handelte. Auf der Palliativstation gab es aber zu diesem Zeitpunkt keine freien Plätze (*09PW).* Ähnliche Probleme stellen sich für palliative Institutionen und Pflegeheime: Sind sie voll ausgelastet, ist es nicht möglich, Patient/innen aus dem Spital oder von zu Hause zu platzieren – selbst wenn dies medizinisch sinnvoll wäre oder ihrem Patientenwillen entsprechen würde (*24AM, 38AM*).

Ein weiteres Problem, um den Wünschen von Patient/innen zu Hause nachzukommen, sind **ambulante Pflegeangebote**: Viele Menschen wünschen sich zwar, zu Hause sterben zu können, die Pflege lässt sich

jedoch selbst bei geeigneten familiären Situationen nicht entsprechend organisieren. Ein Haus- und Heimarzt beklagt, dass es insbesondere in ländlichen Gebieten an genügend ambulanten Pflegeangeboten wie Spitex, Onkologiepflege oder ambulanter Palliative Care fehle (*24AM*).

3.2.6 Informationsfluss und Schnittstellen

In mehreren Gesprächen wurde deutlich, dass an Schnittstellen zwischen Institutionen immer wieder Probleme entstehen können. Wenn Patientinnen oder Patienten von Hausärzt/innen oder aus einem Pflegeheim ins Spital überwiesen oder innerhalb eines Spitals zwischen verschiedenen Abteilungen verschoben werden, wird neues medizinisches Personal involviert. Dieses kennt die Patient/innen in der Regel nicht und ist mit der Vorgeschichte oder den Angehörigen nicht vertraut. Ähnliche Situationen entstehen, wenn das Nachtschichtpersonal in Spitälern oder Pflegeheimen mit neuen Patient/innen konfrontiert wird.

Dokumentation und Informationsfluss

Innerhalb von Institutionen sind es in erster Linie die ungenügende Dokumentation und der fehlende Informationsfluss zwischen Personen oder Abteilungen, welche Probleme schaffen. Manchmal werden Gespräche mit Patient/innen oder Angehörigen geführt und Beschlüsse gefasst, aber nicht dokumentiert. In Notfallsituationen oder während Ferienabwesenheiten der entscheidenden Personen sind Informationen nicht mehr zugänglich (03AW). Besonders akut zeigt sich dieses Problem bei der Frage der Reanimation: Die Information, ob eine Person reanimiert werden soll oder nicht, muss innerhalb kürzester Zeit abrufbar sein. Mehrere Interviewbeispiele belegen hier Schwierigkeiten. Eine Pflegefachperson (vgl. auch 31AW und *33AM*):

> «On était tous très très mal à l'aise, lors d'une réanimation, qui était d'ailleurs très bien menée, on était tous très fier jusqu'au moment où quelqu'un s'est posé la question mais c'est quoi son code REA et… J'ai sorti la feuille de transmission, j'ai vu qu'il n'y avait pas de coche, donc, donc pour moi ça veut dire qu'il devait être réanimé, puisqu'on coche quand il ne doit pas être réanimé. Et puis on a continué à le réanimé, et puis quelqu'un a eu la brillante idée d'aller chercher le dossier du patient, où là il était spécifié qu'il n'était pas à réanimé et ce n'avait pas été retranscrit sur le document qu'on avait utilisé. Donc l'information est mal passée» (*32PW)*.

Der Fall verdeutlicht, dass es nicht einfach ist, Information zuverlässig zu dokumentieren, so dass sie zum richtigen Zeitpunkt von den richtigen Personen abgerufen werden können. Im gezeigten Beispiel wurde die Information zumindest erfragt (was auch nicht immer der Fall ist), und es wäre vorgesehen gewesen, dass der REA-Status auf einem Transmissionsblatt eingetragen und damit einfach zugänglich ist. Offensichtlich wurde der REA-Status aber nicht übertragen, und das anwesende medizinische Personal hatte auch nicht umgehend nach dieser Information gesucht.

Selbst wenn Informationen wie der Reanimationsstatus erfolgreich weitergegeben werden, handelt es sich nicht immer um eine **ausreichende Information**. Eine Oberärztin (*30AW*) beschreibt folgende schwierige Situation: Während des Nachtdiensts verschlechtert sich der Zustand eines Patienten und es muss über eine Intubation entschieden werden. Die Angaben im Patientendossier sind widersprüchlich. Einerseits werden im Dossier der Reanimationsstatus angegeben sowie die Information, ob eine Person auf die Intensivpflegestation verlegt werden darf. Beide Angaben sind angekreuzt. Andererseits liegt dem Dossier eine Patientenverfügung bei, allerdings eine oberflächliche, die schon etwa zehn Jahre alt ist. Die Verfügung deutet darauf hin, dass der Patient keine solchen Massnahmen wünscht. Aufgrund der Ausgangslage beschliesst die Oberärztin ein Familiengespräch durchzuführen, um den Patientenwillen zu erfahren und die Patientenverfügung interpretieren zu können.

Auch **zwischen Institutionen** stellt der Informationsfluss eines der grossen Probleme dar. Bei Überweisungen durch Haus- oder Heimärzt/innen werden nicht immer alle nötigen Dokumente mitgegeben, z.B. wurde in einem berichteten Fall eine Spitaleinweisung durch ein Pflegeheim veranlasst, ohne die Patientenverfügung (in der vermerkt gewesen wäre, dass keine Hospitalisation und keine Massnahmen gegen Dehydration erwünscht sind, 35AW) zuvorderst ins Patientendossiers zu stellen. Telefonische Informationen blieben teilweise nicht dokumentiert und sind damit für weitere Personen unzugänglich. Angaben von Hausärzt/innen bei Spitaleinweisungen können so schnell verloren gehen. Hinzu kommt, dass Spitäler Informationen häufig nicht nachfragen, auch wenn sie die Möglichkeit hätten, Hausärzte oder Heimpersonal anzurufen (08PW, *26AW*): «Das [der Kontakt zum Spitalpersonal] macht für einen Hausarzt die Qualität von einem Spital aus. Wir hätten gerne Kontakt, es klappt nicht immer» (*26AW*).

Wie gut der Informationsfluss und die Kommunikation zwischen verschiedenen Institutionen funktioniert, ist allerdings stark von der Grösse der Spitäler abhängig. In ländlichen Gegenden mit kleinen Spitälern funktioniert die Kommunikation in der Regel besser:[4] Häufig kennen sich dort die involvierten Ärzt/innen persönlich und haben eine verbindlichere Beziehung und eine tiefere Schwelle für Nachfragen. Ausserdem gibt es in den Spitälern weniger Abteilungen und weniger Personal, so dass Informationen besser zirkulieren (14AM, 22AM, *24AM*):

> «Sehr, sehr viele Stationsärzte rufen mich dann an. Sogar vom Notfall aus, die rufen an und sagen: Wie ist das, bei diesem Patienten? (…) Und es ist eine sehr schlanke Struktur [im Spital], sehr ein niederschwelliges, äh, Gesprächsangebot, auf beide Arten. Also ich kann sofort mit allen reden und alle können mit mir sprechen» (22AM).

Unterschiedliche Einschätzungen und Herangehensweisen

Beim Übertritt von einer Institution in eine andere, speziell vom Pflegeheim ins Spital, können auch unterschiedliche Herangehensweisen, Vorstellungen und Einschätzungen zum Problem werden. Selbst wenn das Heimpersonal (08PW) oder die Hausärzt/innen (*19AW, 26AW*) klare und z.T. schriftliche Anweisungen bzgl. des Patientenwillens mitgeben, werden diese nicht immer befolgt. Wie unterschiedlich sich die Situation von Hausärzt/innen und Spitälern präsentieren kann, wird von einer Hausärztin angesprochen:

> «Es ist, es ist, eine gewisse, ähm, Arroganz des Spitals ... Dieser Patient, der nun hier ist, gehört uns. Wir machen das, was richtig ist. Es ist aber auch einfach eine Gedankenlosigkeit. Und es ist, einfach auch so das Gefühl, man müsse alles tun. Im Spital kann man sehr schlecht etwas nicht machen ... Das können wir hier wunderbar, ich kann da wunderbar wegschauen, bei manchen Sachen, wenn der Patient das nicht will, das, das kann man im Spital ganz schlecht. Weil sich die Patienten auch viel weniger getrauen, etwas zu sagen. Mir sagen meine Patienten viel ehrlicher: Ich will diese Medikamente nicht nehmen» (*26AW*).

Ob es sich um Kommunikationsprobleme oder um unterschiedliche Einschätzungen oder Institutionskulturen handelt, ist nicht im jeden Fall klar. Aber mehrere Hausärzt/innen und Pflegende beschreiben, dass Patient/innen in Spitälern anders behandelt wurden, als dies zuvor - mit den Patient/innen oder dem Spitalpersonal - abgesprochen wurde (08PW, *19AW, 26AW).*

Die Interviewpersonen weisen allerdings auch darauf hin, dass es nicht immer negativ sein muss, wenn im Spital anders als vorbesprochen entschieden wird: Denn manchmal kommen die Spezialist/innen in den Spitälern zu anderen Einschätzungen, die auch zum Wohl des Patienten sein können (*19AW, 26AW*).

[4] Ärzt/innen in städtischen Gebieten erzählen nur in Einzelfällen von problemlosen Kontakten (*25AM*).

Ausführen eines medizinischen Auftrags

Eine Spitaleinweisung, einen Notruf oder einen Eintritt auf dem Notfall interpretieren die Ärztinnen und Ärzte als «klaren Auftrag». Sie erleben sich als Dienstleistende, die aufgefordert sind, medizinisch einzugreifen (06AM, 11PW, 22AM, 35AW): «Wir gehen davon aus, dass wenn man sich entschieden hat zu alarmieren, anzurufen und nach Hilfe zu verlangen, dann will man diese auch. Oder, man hat durch den Anruf, hat man uns einen Auftrag gegeben, macht etwas, macht dies, dies und dies.» (06AM). Der Auftrag kann durch die Patient/innen selbst, die in den Notfall eines Spitals eintreten, gegeben werden, durch einen Hausarzt/eine Hausärztin, andere Ärzt/innen bei Überweisungen, eine Ambulanz, durch Angehörige etc.

In der Regel wird nicht hinterfragt, ob dieser Auftrag dem Patientenwillen entspricht oder ob die Kolleg/innen «richtig» entschieden haben. So berichtet ein Notfallarzt von einem Fall, bei dem er einen schwerkranken Patient mit der Ambulanz ins Spital gebracht hat. Dabei war augenscheinlich, dass dieser in Kürze verstirbt und die Hospitalisation keinen Sinn mehr macht. Er habe aber den Auftrag, der ihm durch die Hausärztin des Patienten erteilt wurde, respektieren müssen:

> «In diesem konkreten Fall war es sehr schwierig, weil uns ein klarer Auftrag gegeben wurde. Die Hausärztin hat gesagt, ich kenne den, der muss einfach ins Spital und dann kommt es wieder gut. Wir kennen die längere Geschichte nicht. Schätzen diese Situation einfach anders ein, als es die Hausärztin gemacht hat (…) ich habe dies thematisiert [dass der Mann besser zu Hause sterben würde], ich habe dies thematisiert mit der Frau habe ich das kurz angesprochen und merkte dann, dass diese Frau einfach ein sehr grosses Vertrauen hat in diese Hausärztin. Und hat dann aber: ‹Aber sie hat doch gesagt, man soll ins Spital›. Und das habe ich dann akzeptiert, auch weil ich dann nicht die Einschätzung von Kollegen anzweifeln gehe, in so einer Situation» (06AM).

Weil Ärztinnen und Ärzte davon ausgehen, dass sie bei Spitaleintritten «einen Auftrag» erhalten, kommt der **Hospitalisation** von Heimpatient/innen eine zentrale Rolle zu. Eine Heimärztin beschreibt dies so:

> «In dieser Situation würde Hospitalisieren bedeuten: Macht etwas, oder dann hätten sie den Auftrag etwas zu tun. Weil im Heim können wir jemanden pflegen, oder? Das ist nicht, wie wenn jemand zuhause ist, wo man sagen kann: Jetzt ist man zuhause, und es ist plötzlich jemand bettlägerig, jetzt geht es nicht mehr, aus pflegerischen Gründen, muss er wo anders hin, das gibt es nicht oder, im Heim. Die Pflege ist voll da. Sondern, wenn man dann jemand in den Spital schickt, ist damit ja auch ein Auftrag verbunden» (05AW).

Eine Internistin beschreibt die gleiche Situation aus Spitalsicht:

> «Ils [die Patient/innen] écrivent ‹je ne veux pas aller à l'hôpital› et ils sont là à l'hôpital. Mais une fois qu'ils sont là et bien c'est encore plus durs de ne rien faire surtout quand on sait que ces facilement soignable et que ça va aller au bout d'un petit moment» (35AW).

Fallbeispiele

Bei den Fällen, in denen Schnittstellen zum Problem werden, handelt es sich häufig um kompliziertere Fälle, und es sind in der Regel diverse verschiedene Akteure involviert. Dadurch können ganze Entscheidungsketten entstehen, in denen mehrere Akteure mitentscheiden und in denen mit jedem weiteren Entscheid die Situation stärker vorstrukturiert wird, so dass eine Entscheidumkehr schwieriger wird. An einzelnen, prägnanten Fällen wird die Schnittstellenproblematik deutlich sichtbar:

Fallbeispiel 1: Hospitalisierung gegen den Patientenwillen (11PW)

Eine Bewohnerin eines Alters- und Pflegeheims hält in ihrer Patientenverfügung fest, dass sie sämtliche medizinischen Eingriffe ablehnt, die eine Hospitalisierung benötigen. Laut Einschätzung der Interviewperson handelt es sich dabei um eine sehr klar formulierte Patientenverfügung. Als sich der Gesundheitszustand der Bewohnerin in der Nacht massiv verschlechtert, ist die anwesende, temporär arbeitende Nachtwache überfordert: Sie weiss zwar aus der Dokumentation, dass sie gar nichts unternehmen müsste, hat aber Angst und will nicht die Verantwortung für den Tod der Bewohnerin übernehmen. Sie ruft deshalb den Heimarzt an, aber dieser ist gerade in den Ferien. Die Nachtwache wird an ein Telemedizincenter weitergeleitet und dieses empfiehlt, die Bewohnerin zu hospitalisieren. Als die Ambulanz eintrifft, wehrt sich die Bewohnerin dagegen, ins Spital gebracht zu werden. Sie wird dennoch (inkl. Patientenverfügung) auf der Notfallstation eingeliefert, wo zu tiefe Kaliumwerte festgestellt werden. Beim Notfallarzt des Spitals handelt es sich um einen Assistenzarzt, der erst seit drei Wochen im Spital arbeitet und seine erste Woche auf dem Notfall Dienst leistet. Er lässt sich laut Einschätzung der Interviewperson von Kollegen bedrängen und verlegt die Patientin auf die Intensivpflege. Dort trifft sie auf einen Kaderarzt, der auf Salzstörungen spezialisiert ist, den zu tiefen Kaliumwert als einfach zu behebendes Problem einstuft und umgehend medizinische Massnahmen einleitet. Die Hinweise der Pflege auf die Patientenverfügung werden nicht beachtet, ebenso wenig wird die in der Patientenverfügung angegebene entscheidungsberechtigte Person informiert. Als es der Patientin nach wenigen Stunden besser geht, ist sie wütend darüber, dass sie behandelt worden ist. Als Angehörige im Spital eintreffen und sich beschweren, zeigt sich der Kaderarzt uneinsichtig. Die Angehörigen drohen mit einem juristischen Nachspiel. Schliesslich kommt es zu einem Therapieabbruch, die Kaliumzufuhr wird kontinuierlich gesenkt.

In diesem Fallbeispiel sind mehrere Personen involviert. Erst diese Kette von Entscheidungen verschiedener Personen führt dazu, dass die Patientin ins Spital eingeliefert und behandelt wird:

> «Sie [die Patientin] hat wirklich, eigentlich, sich das gut geplant und hatte das organisiert, und die hat einfach Pech gehabt. Pech, mit einer, mit einer Temporären im Heim, die anruft, mit einem Notfallarzt, der eine Entscheidung trifft, die erste fatale Entscheidung und einem Kaderarzt, der durchstartet, weil dies zufällig sein Fachgebiet und … Also, das kann uns allen passieren (…) Also es hatte dort, hatte einfach in jedem Schritt hat ein Arzt entschieden, einfach immer wieder ein anderer, ausser bei den ersten Entscheidenden, das hätte die Pflegende in den Händen gehabt, dies zu verhindern. Und sie hätte einfach die Kompetenz gehabt, nicht anzurufen» (11PW).

Der Patientenwille war - zumindest laut Einschätzung der Interviewperson - klar und schriftlich dokumentiert, sowohl die Nachtwache im Pflegeheim als auch die behandelnden Ärzte hatten Zugriff auf die Patientenverfügung. Ausserdem deckt sich das Verhalten der Patientin, die sich gegen die Hospitalisation wehrt, mit den Anweisungen in ihrer Patientenverfügung. Es gibt keine Indizien dafür, dass sie ihre Meinung geändert hätte – auch nach dem Eingriff nicht.

Fallbeispiel 2: Hospitalisierung und Behandlung trotz anderslautender Patientenverfügung (35AW)

Eine ähnliche Situation wird aus der Sicht einer Assistenzärztin der Inneren Medizin geschildert (35AW): Während des Nachtdiensts trifft sie auf eine dehydrierte, urteilsunfähige Patientin, die aus einem Heim ins Spital überwiesen wurde. Die Behandlung läuft bereits seit der Tagesschicht. Als sie auf die Patientenverfügung stösst, findet sie darin festgehalten, dass die Patientin nicht hospitalisiert werden und keine «lebensverlängernden» Massnahmen erhalten möchte. Die Assistenzärztin weiss nicht, ob die Patientenverfügung nicht gefunden oder nicht beachtet wurde oder ob es Gründe gibt, dass sie nicht befolgt wurde.

Weder Angehörige noch das Pflegeheim sind erreichbar. Da die Behandlung bereits angelaufen war, entschied sich das Nachtteam für eine Weiterführung während der Zeit, in der es verantwortlich war.

Der zweite Fall verdeutlicht, wie schwierig es für einzelne Personen in einer längeren Entscheidungskette sein kann, die aktuelle Situation richtig einzuschätzen. Dies, obwohl die Interviewperson sehr daran interessiert war, dem Patientenwillen zu folgen. Der Assistenzärztin fehlten die nötigen Informationen, um sicher sein zu können, dass die Behandlung dem Patientenwillen zuwiderläuft. Entscheide und ihre Begründungen wurden nicht dokumentiert. Bezeichnend ist auch, dass eine bereits laufende Behandlung den Entscheid zur Nichtbehandlung bzw. zum Behandlungsabbruch stark erschwert:

> «Et une fois après qu'ils sont à l'hôpital, c'est quelque part trop tard, c'est encore plus difficile de se dire, moi je n'aurais jamais pu dire à minuit, on arrête de la soigner cette dame, on arrête tout et on la renvoie. Mais c'est encore plus difficile. Si lui il n'a pas réussi, comment est-ce que la troisième personne au bout de plusieurs heures de soins peut faire ça ? Puis on avance, plus c'est difficile de se rétracter» (35AW).

Dass Entscheidungsketten auch durchbrochen werden können, zeigt sich in einem Gespräch mit einer Oberärztin, die während der Nacht die intensivmedizinische Abteilung betreute (*30AW*). Obwohl ein Patient auf die Intensivstation verlegt wurde, eine künstliche Beatmung indiziert gewesen wäre und auch im Patientendossier vermerkt war, dass intensivmedizinische Massnahmen ergriffen werden können, startete die Ärztin einen neuen Entscheidungsprozess, als sie eine Patientenverfügung findet. Gemeinsam mit den Angehörigen, in denen sie in der gleichen Nacht ein Gespräch führt, entscheidet sie sich gegen eine künstliche Beatmung.

Fallbeispiel 3: Spital missachtet Vereinbarungen zwischen Patientin und Pflegeheim (08PW):
Eine Bewohnerin eines Pflegeheims hat Multiple Sklerose und leidet an immer massiveren Schluckstörungen. Sie isst zwar noch gern, mit der Zeit ist es ihr aber nicht mehr möglich, genügend Flüssigkeit aufzunehmen, selbst wenn die Pflegenden alles versuchen. Gemeinsam mit der Bewohnerin und den Angehörigen wird deshalb entschieden, der Bewohnerin eine PEG-Sonde[5] zu legen. Diese Massnahme funktioniert eine Zeit lang gut, bis es zu einer Lungenentzündung kommt, die im Pflegeheim nicht ausreichend behandelt werden kann.

Die Bewohnerin wird in ein Spital eingewiesen. Bei der Einweisung wird ein schriftliches Dokument mitgegeben, auf dem der Patientenwille festgehalten ist – u.a. der Entscheid, der Bewohnerin zwar Flüssigkeit, aber keine künstliche Ernährung zuzuführen. Es handelt sich dabei nicht um eine Patientenverfügung – es ist keine Unterschrift der Bewohnerin vorhanden – aber um eine Zusammenfassung der gemeinsam mit der Bewohnerin gefällten Entscheidungen, die im Pflegeheim intern genutzt und respektiert wird. Im Spital wird die Patientin dennoch parenteral ernährt. Die Interviewperson vermutet, dass das in erster Linie aufgrund des Zeitdrucks geschah: «Das [die parenterale Ernährung] geht viel einfacher... Es ist sehr schwierig gewesen, ihr etwas einzugeben. (…) Man hat schlicht keine Zeit gehabt» (08PW).

Die Patientin kommt mit parenteraler Ernährung in das Pflegeheim zurück. Die frühere Entscheidung, der Bewohnerin nur Flüssigkeit zuzuführen, ist wieder in Frage gestellt. Die künstliche Ernährung hat die Lebensqualität der Bewohnerin verbessert, und diese gibt in klareren Momenten an, dass sie die künstliche Ernährung weiterführen möchte. Die zunehmenden Schluckstörungen, weitere Lungenentzündungen und sehr fordernde Angehörige erschweren die Situation. Nach zunehmender Verschlechterung wird im interdisziplinären Team entschieden, die Ernährung zu reduzieren. «Und haben dann die Entscheidung den

[5] PEG: Perkutane endoskopische Gastrostomie, künstlicher Zugang durch die Bauchwand zum Magen zur künstlichen Ernährung oder Versorgung mit Flüssigkeit.

Angehörigen… ehm, verkauft … also ja, also es gab extrem viele Gespräche dabei und wir haben das wirklich einfach versucht, wirklich im Interesse dieser Bewohnerin, ja… zu handeln». Letztlich verstirbt die Bewohnerin.

Bei diesem Beispiel liegt die Schwierigkeit bei der Schnittstelle Pflegeheim–Spital. Obwohl der Patientenwille früh erfragt, dokumentiert und als schriftliches Dokument ans Spital weitergegeben wurde, wurde entgegen der Patientenentscheidung gehandelt. Eine telefonische Nachfrage nach dem Patientenwillen fand nicht statt. Von Heimseite wurde davon ausgegangen, dass das schriftliche Dokument hinreichend sein würde, um den Patientenwillen sicherzustellen: «Wir sind die Bewohnerin besuchen gegangen, aber es wäre uns gar nicht in den Sinn gekommen, dass die sich darüber hinwegsetzen (…) es wäre mir auch nicht in den Sinn gekommen, ihr das in Auftrag zu geben, da nachzufragen» (08PW). Dies zeigt, dass selbst eine sorgfältige Dokumentation nicht ausreicht, um den Informationsfluss bzw. die Respektierung von getroffenen Entscheidungen zwischen Institutionen zu sichern. Möglicherweise spielt für die Entscheidung des Spitals der Zeitmangel eine Rolle. Es ist aber auch möglich, dass die Vereinbarung nicht gelesen oder nicht ernstgenommen wurde. Das Fallbeispiel illustriert aber auch noch einen weiteren schwierigen Punkt: Obwohl die Entscheidung im Spital für künstliche Ernährung den getroffenen Vereinbarungen und damit dem vermuteten Patientenwillen widersprochen hat, führt sie zu einer Verbesserung der Lebensqualität und stösst bei der Bewohnerin nach der Rückkehr in das Pflegeheim auf Zustimmung. Dies zeigt, dass «Fehlentscheidungen» aufgrund von Schnittstellen nicht zwingend negative Auswirkungen haben und dem Patientenwillen zuwiderlaufen müssen (vgl. auch 3.2.6).

3.2.7 Umgang mit Sterbewünschen und Sterbehilfeorganisationen

Sterbewünsche

Ärztinnen, Ärzte und Pflegende sind immer wieder mit Sterbewünschen von Patient/innen konfrontiert. Teilweise werden sie auch gebeten, ein Leben aktiv zu verkürzen (03AW, 08PW, 15PW, 31AW). Die meisten Interviewpersonen können viele der Sterbewünsche nachvollziehen, machen den Patientinnen und Patienten aber deutlich, dass sie das Sterben nicht aktiv beschleunigen wollen und dürfen. Im Hintergrund scheint dabei weniger die Einhaltung rechtlicher Regelungen zu stehen als der eigene Wunsch, entsprechend dem Berufsbild keine aktive Sterbehilfe leisten zu wollen.

Eine Ausnahme bildet ein Hausarzt, der sich wünschen würde, im Bereich der aktiven Sterbehilfe **legale Möglichkeiten** zu besitzen. So wären die Leute nicht gezwungen, sich bei einem Sterbewunsch an Sterbehilfeorganisationen zu wenden:

> «Für meine Arbeit, juristisch bräuchte ich die Legitimation, also ich hab es nicht, ich hätte es nicht viel gebraucht, aber ab und zu. Einfach, dass Exit nicht nötig wäre. In meiner, Philosophie. Das müssten wir, übernehmen können. Also für mich persönlich, fehlt das (…) ich habe wirklich ein paar Menschen, die bei ganz klaren Verstand und wirklich im Einverständnis mit dem Umfeld, mit den Angehörigen, halt einfach höhere Dosen gebraucht haben. Die man pharmakologisch nicht begründen könnte. Aber dann ist man, halblegal» (07AM).

Auch für andere Ärzt/innen und Pflegende ergeben sich **schwierige Situationen** in Zusammenhang mit Sterbewünschen. Besonders problematisch ist es dann, wenn Patientinnen und Patienten leiden. Sei es aufgrund von körperlichen Schmerzen (02AM) oder weil sie wissen, dass sie bald sterben werden, aber den Sterbeprozess nicht beschleunigen können:

> «Wenn aber jemand in einer Situation ist, wo es noch nicht so … also er ist schwer krank, es wird nach dem Palliativkonzept behandelt, d.h. in der Therapie sind es andere, Komfort, Wohlbefinden,

> Symptome … aber, sie sind eigentlich – das klingt jetzt vielleicht blöd – für unsere Begriffe noch relativ vital, also wach, sie können sich noch bewegen und dann verlangen Sie das dann, ist das für uns schon eine Riesenherausforderung mit diesen wie zu arbeiten. Und dann kommen wir manchmal an die Grenzen, weil es einfach wehtut. Weil es einfach wehtut, und man kann wirklich nichts tun. Und, es ist ja nicht so, dass die schreien vor Schmerzen, und deswegen sterben wollen, sondern einfach weil sie es da oben haben und einfach diese Sache beenden wollen. Das Verrückte ist ja, wenn der so geäussert wird, dieser Sterbewunsch, sie eigentlich noch in einer Phase sind wo sie … Und wir wissen, es geht noch ganz lange, auch wenn sie medizinisch betrachtet todkrank sind» (11PW).

Die indirekte aktive Sterbehilfe (Einsatz von Mitteln, deren Nebenwirkungen die Lebensdauer herabsetzen können) und die passive Sterbehilfe (Unterlassen von lebenserhaltenden Massnahmen oder der Abbruch derselben) sind in den Gesprächen nur selten Thema. Ein Onkologe (02AM) erwähnt, dass er es schwierig findet, Patientinnen und Patienten per Infusion zu sedieren, weil immer die Gefahr bestehen kann, dass er oder sie aufgrund dieser Massnahme sterbe. Für eine Heimärztin (05AW) sind Therapieabbrüche schwierig. Auch wenn es sich dabei nicht um aktive Sterbehilfe handelt, braucht es eine aktive Handlung oder zumindest ein bewusstes Unterlassen, dass zum Tod führt: «Es ist ja nicht aktive Sterbehilfe, oder, aber trotzdem, macht man mit einer Handlung oder einfach, indem man etwas nicht mehr weiterführt, auf diese verzichtet… Es ist schon, ja, es ist nicht ganz einfach». Auch eine Pflegefachfrau (11PW) beschreibt, dass sie selbst zwar mit Therapie abbrechen kein Problem habe, dass das aber nicht alle im Team machen würden.

Sterbehilfeorganisationen

Angesprochen auf Sterbehilfeorganisationen zeigten sich viele Ärztinnen, Ärzte und Pflegende **zurückhaltend bis skeptisch** (02AM, 08PW, 14AM, 15PW, 34AM, *01AW, 12AM*, *18AM, 20AM, 24AM*). Viele können den Sterbewunsch zwar nachvollziehen, sind aber der Meinung, dass eine palliative Behandlung einem assistierten Suizid vorzuziehen sei. Sie respektieren zwar die Wünsche der Patientinnen und Patienten, unterstützen die Entscheide aber nicht und versuchen teilweise, die Personen von palliativen Massnahmen als Alternative zu überzeugen. Aktiv einen Suizid herbeizuführen, scheint bei den medizinischen Fachpersonen häufig mit ihren eigenen ethischen oder religiösen Vorstellungen und ihrem Berufsverständnis zu kollidieren. Eine Interviewperson weist auch darauf hin, dass Ärzt/innen dadurch mit der Unzulänglichkeit der medizinischen Massnahmen konfrontiert werden:

> «In unserem Bereich hat man immer das Gefühl, es ist eine unbefriedigende Lösung, eigentlich eh, geht es, es ist wie ein Eingeständnis des Versagens von unserer Massnahme, wenn jemand diese Variante wählt» (02AM; ähnlich: *10PM*).

Einige Gesprächspartner/innen stehen Sterbehilfeorganisationen allerdings auch positiv gegenüber: «Qu'une personne comme ça puisse partir comme ça, qu'elle sait ce que c'est, c'est pourquoi, je trouve très bien» (*38AM).* Oder sie finden es trotz ihrer eigenen Vorbehalte wichtig, dass **Patient/innen selbst entscheiden** und diese Variante wählen können: «Je pense que c'est bien qu'il y ait plusieurs solutions, parce que toutes…Une solution ne convient pas à tout le monde, chacun suit sa voie et puis, dans ce sens-là, il faut respecter les décisions des gens» (34AM). Teilweise sprechen diese Personen Sterbehilfeorganisationen selbst an (22AM) oder führen zumindest eine offene Diskussion darüber, ohne die Patient/innen zu sehr beeinflussen zu wollen (11PW, 15PW, 35AW, *16AW*). Nicht alle sind aber bereit, das Rezept für die entsprechenden Medikamente auszustellen oder die Patient/innen gar während des Suizids zu begleiten.

In Zusammenhang mit Sterbehilfeorganisationen sind Ärzt/innen damit konfrontiert, die **Urteilsfähigkeit** von Patient/innen festzulegen, was nicht immer einfach ist:

> «Also besonders schwierig ist (…) Beihilfe zum Suizid. Und dann kommt, dann kommt, die Organisation, also das war jetzt EXIT, aber, und dann muss man ja, muss man ja die Urt-, also; quasi man hält sich ja raus, aber man muss ja die Urteilsfähigkeit bestätigen. Also, dass jemand urteilsfähig ist. Und da wird es dann schwierig. Nicht, nicht bei der Demenz, sondern bei der Depression. Ist jetzt jemand in der Depression? Ist er trotz der Depression urteilsfähig? Das ist ganz schwierig. (…) wenn wirklich noch die Frage ist: Ist jetzt jemand in der Depression und darum nicht urteilsfähig, dort suchen wir, also dort ist es; als es mal vorkam, haben wir eine Zweitmeinung, also eine psychiatrische Meinung haben müssen» (05AW).

Mehrere Interviewpersonen erwähnen, dass es in Ihrer Institution nicht möglich sei, einen assistierten Suizid zu vollziehen. Wenn Patientinnen oder Patienten mit Hilfe einer Sterbehilfeorganisation sterben wollen, müssten sie **aus der Institution austreten** (03AW, 08PW, 11PW, 14AM, 15PW, *18AM, 30AW*). Eine Institution, in der assistierte Suizide möglich sind, wurde von keiner der Interviewpersonen erwähnt.

Ein **spezieller Fall bezüglich Sterbehilfeorganisationen** wurde von einem Hausarzt (22AM) berichtet: Ein 45 -jähriger Patient und Familienvater leidet an einer amyotrophen Lateralsklerose. Patientinnen und Patienten haben aufgrund dieser unheilbaren Krankheit zunehmende Muskellähmungen, bleiben aber bei vollem Bewusstsein. Der Patient hatte insbesondere Angst vor Atemnot und davor, den Moment zu verpassen, in dem er aufgrund von Lähmungen nichts mehr steuern kann. Der Hausarzt thematisiert explizit eine Sterbehilfeorganisation, der Patient und seine Frau schliessen diese Möglichkeit aber aus, weil der Patient über eine Lebensversicherung verfügt. Diese könnte Leistungen bei Suizid kürzen oder ganz streichen. Dadurch steht der Hausarzt vor der Schwierigkeit, dass der Patient sterben möchte, aber nicht sicher ist, inwieweit der Sterbeprozess beschleunigt werden kann. Schliesslich findet der Hausarzt unter Einbezug eines Anästhesisten eine palliative Lösung, eine Sterbehilfeorganisation wird nicht einbezogen. Der Fall zeigt auf, dass versicherungstechnische Gründe (Lebensversicherung) Patientinnen und Patienten in ihrer Wahl einschränken können. Häufig scheinen solche Fälle jedoch nicht vorzukommen – zumindest werden sie in keinem anderen Interview genannt.

3.3 Schwierigkeiten in der Interaktion zwischen Patient/innen und Ärzt/innen

Einige Schwierigkeiten in Zusammenhang mit Lebensendentscheidungen lassen sich nicht der Patienten- oder der Ärzteseite zuschreiben, sondern entstehen durch die Interaktion zwischen den beiden Seiten.

Keine gute oder langfristige Arzt-Patienten-Beziehung

Grundsätzlich ist es ein Nachteil für «gute» Entscheidungen, wenn sich Ärzt/innen und Patient/innen gar nicht oder erst seit kurzer Zeit kennen. Wie in Abschnitt 3.2.6 dargelegt wurde, ist der Wechsel eines Arztes oder einer Ärztin häufig mit einem **Informationsverlust** verbunden: Die nötigen Informationen werden nicht immer dokumentiert und weitergegeben und insbesondere Gespräche mit Patient/innen und Angehörigen werden in der Regel nicht ausführlich notiert. Damit hat ein Arzt oder eine Ärztin, die neu auf Patient/innen trifft, immer Schwierigkeiten, auf den Wissensstand eines Vorgängers oder einer Vorgängerin zu kommen. Zwar können gewisse Informationen wie der Reanimationsstatus relativ einfach weitergegeben werden. Wie ein Arzt (02AM) betont, weiss man damit aber noch nicht, was der Patient oder die Patientin unter einer Reanimation versteht und in welchen Fällen und mit welchen Mitteln er oder sie nicht (oder eben doch) reanimiert werden will. Akzentuiert zeigt sich dieses Problem in akuten Situationen, in denen in der zur Verfügung stehenden Zeit auch bei guter Dokumentation nicht alle In-

formationen gesichtet werden können. In einem Fall (11PW), in dem ein Angehöriger eine Patientin ins Spital bringt, trifft er auf einen Anästhesisten, der die Patientin noch nie gesehen hat. Dieser entscheidet sich für die Intubation mit der Begründung, dass er den Kontext nicht kenne und deshalb nicht entscheiden könne - was hier soviel bedeutet, dass er sich de facto für eine lebenserhaltende Massnahme entscheidet. Hätte der Arzt die Patientin gekannt, hätte er möglicherweise anders entschieden.

Ohne längere und vertrauensvolle Arzt-Patienten-Beziehung wird es für Ärzt/innen auch schwieriger, **für urteilsunfähige Patient/innen Entscheide zu treffen**. Ihnen fehlen einerseits Informationen über den Patientenwillen vor der Urteilsunfähigkeit, andererseits können sie den Willen der Personen auch schlechter einschätzen und nicht unterscheiden, welche Aussagen allenfalls aufgrund körperlicher oder psychischer Beeinträchtigung zustande kommen und bei welchen es sich um langfristige Meinungen handelt:

> «Et puis c'est vrai que j'ai l'impression moi d'avoir, comment on dit, tourné autour du pot, en sachant pas jusqu'où il fallait aller [bis zu welchem Ausmass medizinische Massnahmen getroffen werden sollten]. Je pense qu'une des difficultés puisqu'on évoque tous les facteurs je pense des facteurs décisionnels, c'était aussi de ne pas la connaître depuis très longtemps, de pas avoir un lien suffisant pour que les choses soient claires entre nous depuis longtemps» (34AM).

Gespräche über das Lebensende zu führen, wird durch kurz dauernde Beziehungen erschwert. Solche Gespräche benötigen Zeit (14AM, 31AW): «Ich will ja nicht gleich schon mit der Tür ins Haus fallen, gleich sagen: Du, wann willst du sterben?» (14AM). Schwierige Arzt-Patienten-Beziehungen komplizieren Lebensendentscheide zusätzlich: Nicht immer verstehen Ärzt/innen, welches der Patientenwunsch ist, oder schaffen es umgekehrt nicht, sich den Patient/innen verständlich zu machen (31AW).

Die erwähnten Punkte weisen darauf hin, dass eine gute Arzt-Patienten-Beziehung ein zentraler Faktor für gute Lebensendentscheide sein kann. Einige Beispiele (34AM, *21AM*) zeigen allerdings auch, dass eine langjährige Beziehung hinderlich sein kann, eine Entscheidung Richtung Therapieabbruch zu treffen:

> «Et puis parce que des fois c'est difficile de parler de la mort avec un patient qu'on a suivi pendant de très nombreuses années, avec qui on s'entend bien, qui deviennent des fois presque des amis, … Et puis quand tout à coup il y a cette distance émotionnelle qui est difficile à déterminer, et on sait plus si c'est un patient ou un ami, ça devient plus difficile de réfléchir bien, de réfléchir juste et puis de prendre du coup les bonnes décisions» (34AM).

Wissensvermittlung

Damit Patient/innen einen Lebensendentscheid treffen können, müssen sie sich nicht nur über die eigenen Einstellungen und Wünsche im Klaren sein. Sie benötigen auch Wissen darüber, was eine medizinische Massnahme für sie bedeuten würde und was die Unterlassung für sie bedeuten würde. Häufig **fehlt es den Patient/innen hier an Wissen**:

> «Aber erst wenn man das nach einer Checkliste, oder nach Gesprächen, das miteinander durchgeht, dann merkt man dann sehr bald, dass sie diese Eventualitäten gar nicht vorgesehen haben. Das muss man den Leuten auch nicht verübeln. Aber niemand hat eine konkrete Vorstellung, wer nicht medizinisch gebildet ist, oder, was sich abspielt bei der Beatmung und bei der Aufrechterhaltung von lebenswichtigen Systemen, Lebensfunktionen» (22AM, ähnlich: 02AM, 34AW).

Hier sind Ärztinnen, Ärzte und Pflegende gefordert: Sie sind dafür zuständig, medizinisches Wissen an Patient/innen und Angehörige zu vermitteln, entsprechend an die Situation anzupassen und mögliche Missverständnisse zu klären. Diese Aufgabe ist nicht einfach. Für Ärzt/innen besteht die Herausforderung darin, **komplizierte Sachverhalte** verständlich zu vermitteln. Wie bereits dargestellt, ist es zudem ent-

scheidend, auf welche Art Ärztinnen und Ärzte informieren und welche Chancen und Risiken sie wie stark betonen (Abschnitt 3.2.2).

Den medizinischen Fachpersonen erscheint es aber nicht immer sinnvoll, sämtliche Fakten mit den Patient/innen zu besprechen, die für Fachpersonen bei einem Lebensendentscheid relevant sind. Dies würde Patient/innen **fachlich und emotional überfordern**. Ein Anästhesist berichtet, dass er bei Vorbesprechungen mit Patient/innen unter Reanimation ausschliesslich die Herzmassage anspricht. In anderen Spitälern wird die Reanimation mit Patient/innen detaillierter vorbesprochen, z.B. ob eine Wiederbelebung durch Herzmassage oder durch Medikamente vorgenommen werden solle:

> «Ich bin dort der Meinung, der Patient kann dies nicht abschätzen, der Patient kann, der sieht den Unterschied nicht: Wenn man die Situation nicht kennt, wenn man das nicht weiss, was das bedeutet, kann er das nicht abschätzen, was das eine und das andere bedeutet» (06AM).

Anders sieht dies eine Chirurgin, wobei auch sie Grenzen nennt:

> «On essaie de faire au mieux, d'expliquer les risques, avec les pourcentages, et finalement, on sait pas, on a aucune idée,… alors oui, on fait des examens préopératoires, alors on dit vu votre état de santé, c'est … mais il faut que vous le sachez, il y a des risques plus élevés que pour quelqu'un qui est en bonne santé, hum… On peut dire, ‹si ça ne va pas, est-ce que vous acceptez d'aller aux soins intensifs ?› C'est ce qu'on fait. ‹Si ça va pas, est-ce que vous acceptez les soins intensifs …enfin, 1) est-ce que vous acceptez qu'on vous réanime, 2) est-ce que vous acceptez les soins intensifs ?, 3) est-ce que vous acceptez d'être intubé ?, est-ce que vous acceptez des antibiotiques, ou les manœuvres ?› enfin voilà, mais pas plus loin que ça» (31AW).

Das Problem dabei ist, dass grundsätzlich während einer Operation ganz unterschiedliche Komplikationen in unterschiedlichem Ausmass eintreten können. Diese können nicht alle detailliert mit Patient/innen vorbesprochen werden. Aber auch, wie lange eine Herzmassage dauern soll, können Patient/innen aus Sicht der interviewten Chirurgin kaum entscheiden.

Manchmal werden in Gesprächen mit Patient/innen auch **Missverständnisse** deutlich. Einige Patient/innen möchten sämtliche medizinischen Massnahmen erhalten, «aber nicht mit Schläuchen auf einer Intensivstation liegen», oder Angehörige wünschen eine Infusion, weil sie den Patienten oder die Patientin nicht verdursten lassen wollen (02AM, 05AW, 06AM, 31AW).

Kulturelle Unterschiede und Sprachschwierigkeiten

Zusätzliche Probleme in der Kommunikation zwischen Ärzt/innen und Patient/innen können durch sprachliche Schwierigkeiten und kulturelle Unterschiede bei Patient/innen mit Migrationshintergrund verursacht werden:

■ **Patient/innen dürfen nicht aufgeklärt werden**: In einzelnen Fällen sollte der Patient oder die Patientin aus Sicht der Familie nicht über die (Schwere der) Krankheit aufgeklärt werden.[6] Dieser Wunsch kollidiert mit dem Selbstverständnis der Ärzt/innen, der Vorstellung von autonomen Patient/innen und rechtlichen Richtlinien (*12AW, 19AW, 26AW*):

> «Da komme ich einen Konflikt, zwischen meiner, meinem, westeuropäischen Arbeitsethos, wie ich arbeite, meine Überzeugung, was richtig ist, und der Kultur, dem Wunsch des Patienten oder eben seiner Familie. Ich weiss ja nicht, ob das wirklich sein Wunsch ist (…) das sind schwierige, ganz elende Situationen zum Aushalten und ich weiss nicht, ob es richtig ist, was ich mache.» (*26AW*).

[6] In einem einzelnen Fall wurde dieses auch bei einer Schweizer Patientin zum Problem, bei der der Ehemann vom Arzt verlangte, dass er seine Frau hinsichtlich der Schwere der Krankheit belüge (02AM).

■ **Anderer Umgang mit dem Tod:** Wie und zu welchem Zeitpunkt Krankheit und Tod angesprochen werden, welche Bilder damit verbunden und was darunter verstanden wird, kann kulturell unterschiedlich sein. Einige Ärzt/innen finden es daher schwierig zu wissen, wie sie bei Personen mit Migrationshintergrund das Lebensende und damit verbundene Entscheide ansprechen wollen und wie sie Reaktionen von Patient/innen und Angehörigen interpretieren sollen (*19AW, 26AW*).

■ **Alle medizinischen Möglichkeiten müssen ausgeschöpft werden:** Dass Patient/innen oder Angehörige alle medizinischen Möglichkeiten ausschöpfen wollen, bevor sie aufgeben, wurde in den Gesprächen immer wieder thematisiert. Einzelne Interviewpersonen gehen davon aus, dass dies bei Personen mit Migrationshintergrund noch verstärkt zu einer Schwierigkeit werden könne (*01AW, 12AM, 36AM*).

■ **Viele Angehörige sind involviert:** Manchmal werden bei Patientinnen und Patienten mit Migrationshintergrund sehr viele Angehörige in den Entscheidungsprozess einbezogen und sind während Therapien oder im Sterbeprozess beteiligt. Insbesondere für Spitäler ist der Umgang damit nicht einfach (*26AW*).

■ **Übersetzungsprobleme:** Wenn die Patientinnen oder Patienten keine der Sprachen der Ärzt/innen genügend gut sprechen, kommt es zu Kommunikationsproblemen. Häufig wird versucht, das Problem mit Hilfe von Angehörigen zu lösen, was allerdings nicht immer befriedigt. So bleibt manchmal unklar, ob die Angehörigen selber die Sprache beherrschen, ob sie richtig übersetzen oder absichtlich Dinge weglassen oder verändern (*12AM, 19AW*). Abhilfe könnten hier (interkulturelle) Übersetzer/innen bringen, diese sind allerdings teuer und werden nicht durch die Krankenkassen bezahlt (*19AW*).

■ **Patient/innen oder Angehörige respektieren Ärzt/innen nicht:** In Einzelfällen war es für Frauen schwierig, von Patient/innen oder von Angehörigen als Ärztin akzeptiert zu werden (31AW*, 26AW*).

■ **Patient/innen sind autoritätsgläubig:** In einem Fall berichtete eine Pflegefachperson, dass Angehörige aus einem ehemaligen Ostblockstaat sich gewohnt seien, dass jeweils die Ärzt/innen entscheiden würden, deshalb seien sie überfordert gewesen, selbst einen Entscheid treffen zu müssen (*10PM*).

Konflikte mit Patient/innen oder Angehörigen nach einem Lebensendentscheid

Dass nach einem Lebensendentscheid **massive Konflikte** mit Patient/innen oder Angehörigen entstehen, ist selten. Zwar gibt es hin und wieder Anschuldigungen von Angehörigen. Sie weiten sich jedoch zumeist nicht zu einem ernsthaften Konflikt aus und entstehen häufig aus der aktuellen Trauer über den Verlust einer Person. Nur wenige Interviewpersonen erzählen von Fällen, in denen Konflikte entstanden. Eine Ärztin (05AW) wurde beschuldigt, dass sie nicht alle medizinischen Massnahmen ausgeschöpft habe. Dies stimmte zwar, entsprach jedoch dem Willen der Patientin. Rechtliche Schritte wurden angedroht, schliesslich aber nicht umgesetzt. Eine weitere Interviewperson beschreibt einen Fall (vgl. Abschnitt 3.2.6, Fallbeispiel 1), bei welchem ein Kaderarzt eine Patientin entgegen ihrem Willen behandelt hat. Die Angehörigen drohten ebenfalls mit juristischen Schritten – ob diese eingeleitet wurden, ist nicht bekannt.

Keine der interviewten Personen hatten einen konkreten Fall erlebt, bei welchem es in Zusammenhang mit Lebensendentscheiden tatsächlich zu einer **Anklage** gekommen wäre. Allerdings gibt es Hinweise (vgl. Abschnitt 3.1.4), dass Therapien oder Massnahmen eher begonnen oder weitergeführt werden, wenn die Angehörigen darauf bestehen und sich abzeichnet, dass andernfalls ein (rechtlicher) Konflikt entstehen könnte.

3.4 Erschwerender äusserer Faktor: Zeitdruck

Eine besondere Herausforderung sind Entscheidungen am Lebensende dann, wenn Sie unter grossem Zeitdruck getroffen werden müssen – dies wurde bereits verschiedentlich angesprochen. **Notfallsituationen** führen dazu, dass sich diverse **Probleme** in Zusammenhang mit Lebensendentscheiden akzentuieren:

■ Den Patientenwillen zu eruieren ist grundsätzlich schwieriger, schon eine Patientenverfügung zu suchen, ist häufig aus zeitlichen Gründen nicht möglich (06AM, 11PW).
■ Aussagen von Patient/innen und Angehörigen sind schwieriger einzuordnen, wenn diese unter Schock stehen oder Entscheidungen aus akuter Angst treffen.
■ In Notfällen ist häufig medizinisches Personal involviert, das die Patientin oder den Patienten – und damit auch den Patientenwillen – nicht kennt. Dies bedeutet auch, dass eine mangelnde Dokumentation (z.B. Vorhandensein einer Patientenverfügung, Ergebnisse von Gesprächen etc. in der Patientenakte) in diesen Situationen zu einem grossen Problem wird, da keine Zeit bleibt, um bei den zuständigen Ärzt/innen nachzufragen (vgl. auch Abschnitt 3.2.6).
■ Die Schnittstellenproblematik wird zu einem verschärften Problem, weil Notfallsituationen mit einem Institutions- oder Abteilungswechsel verbunden sein können und für eine gründliche Vorbereitung dieses Wechsels und die Weitergabe von Informationen wenig Zeit bleibt (vgl. Abschnitt 3.2.6).
■ Unterschiedliche Kulturen und Prozesse auf Abteilungen oder Institutionen kommen zum Tragen: In einem für Lebensendentscheide sensibilisierten Umfeld ist es eher möglich, entsprechende Fragen auch unter Zeitdruck zu thematisierten. Konkret kann dies bedeuten, dass auch mitten in der Nacht Vorgesetzte beigezogen werden können, um Lebensendentscheide (und eben nicht nur medizinische Einschätzungen) zu thematisieren (03AW, vgl. Abschnitt 3.2.4).
■ Es kann in der Regel nicht auf externe Stellen wie die Erwachsenenschutzbehörde (05AW, 11PW) oder Ethikkommissionen zurückgegriffen werden, um Lebensendentscheide zu treffen, da die Entscheidung zu zeitkritisch ist.

In Notfallsituationen ist das **Standardvorgehen** klar:[7] Es wird in aller Regel nicht auf medizinische Eingriffe verzichtet, und die Entscheidungen werden direkt von Ärzt/innen getroffen. Dabei geht es darum, Zeit zu gewinnen. Es handelt sich aber auch um eine generelle Regel: «Also im Notfall immer, äh, ‹Für das Leben› so quasi ist so eine Devise» (05AW). Häufig sind Patient/innen entweder nicht äusserungs- oder urteilsfähig, im Schockzustand oder von der Situation derart überfordert, dass sie keine Entscheide treffen können. Dazu ein Notfallarzt:

> «Ich habe noch nie einen Patienten erlebt, gerade nach einem Verkehrsunfall oder so, der in der Lage gewesen wäre, die ganze Situation dort zu erfassen, mir glaubhaft hätte sagen können, dass er die Konsequenzen des einen oder anderen Weges abschätzen kann. (…) Es geht dem so durch den Kopf, und der ist so völlig, also psychisch in einem Schock, dass er die Tragweite irgendeiner Entscheidung nicht fällen kann, also übernehmen wir diese Entscheidung für ihn, solange es eine zeitkritische Entscheidung ist» (06AM).

Das bedeutet nicht, dass Patient/innen oder Angehörige in Notfallsituationen überhaupt keine Einflussmöglichkeit hätten: Patient/innen können sich grundsätzlich gegen medizinische Massnahmen wehren (sofern sie körperlich und geistig dazu in der Lage sind) und Angehörige können intervenieren. Andernfalls müssen für einen Behandlungsverzicht eindeutige Vorgaben vorhanden (und bekannt) sein, z.B. eine klare Patientenverfügung oder der REA-Status=nein bei Reanimationen o.ä.

[7] Dass dieses Standardvorgehen nicht in ganz allen Fällen gilt, ging z.B. aus einem Gespräch mit einem Chirurgen (04AW) hervor, der einen Patienten aufgrund seines schlechten Gesundheitszustands auf dem Weg in den Operationssaal sterben liess. Grund war die Befürchtung, dass der Patient ansonsten während der Operation verstorben wäre.

3.5 Tendenz, zugunsten von Therapien zu entscheiden

Der Entscheid für oder gegen eine Therapie ist – insbesondere für Ärztinnen und Ärzte – kein «symmetrischer Entscheid». Solange es medizinisch zu verantworten ist, sprechen einige Gründe dafür, sich als Arzt oder Ärztin tendenziell eher für als gegen eine Therapie oder medizinische Massnahme zu entscheiden:[8]

■ **Der Vorschlag für eine Therapie wird eher akzeptiert**: Es ist grundsätzlich einfacher, Patient/innen und Angehörige von einer Therapie zu überzeugen als davon, keine weiteren medizinischen Schritte mehr zu unternehmen bzw. nur noch mit palliativer Unterstützung zu arbeiten:

> «Etwas zu machen, da können Sie fast immer, da können Sie jeden überzeugen, oder wenn Sie krank sind, ist es viel schwerer zu akzeptieren nichts zu tun oder nichts machen zu können» (02AM, ähnlich: 04AM).

Wenn Ärztinnen und Ärzte Therapien empfehlen, wecken sie bei Patient/innen Hoffnung auf eine Verbesserung des Gesundheitszustandes und müssen die Person nicht damit konfrontieren, dass sie eine Besserung für unwahrscheinlich oder ausgeschlossen halten. Ähnliches gilt bei Angehörigen: Angehörige haben häufig Mühe, die Hoffnung aufzugeben und jemanden sterben zu lassen (vgl. Abschnitt 3.1.4). Auch von Angehörigen wird die Variante der (Weiter-) Behandlung in der Regel eher akzeptiert als die Variante ohne Behandlung:

> «Insofern muss man ja nicht nur an den Patienten denken. Weil, weiterleben müssen die Angehörigen, und es ist ganz schwierig für die Angehörigen weiterzuleben, mit dem Gefühl, es sei nicht alles gemacht worden. Darum, darum nimmt man diese Patienten ja manchmal einfach in das Spital, auch wenn das völlig, kein Sinn mehr hat. Aber einfach um den Angehörigen das Gefühl zu geben: Man hat wirklich alles gemacht» (*26AW*).

Hier kann zusätzlich noch eine Rolle spielen, dass Patientinnen und Patienten sich davor fürchten, für Ärzt/innen und das Spital nicht mehr «interessant» zu sein und eine Art Beziehung zu verlieren:

> «Also wenn dann die auf der Onkologie sagen: Jetzt ist gut, jetzt können wir, jetzt machen wir nichts mehr. Jetzt lassen wir es bleiben und ihnen auch keinen Termin mehr geben, das ist ganz schlimm, dann haben sie wirklich das Gefühl, jetzt lassen sie mich fallen, wie eine heisse Kartoffel. Jetzt bin ich gar nicht mehr interessant, jetzt verursache ich nur noch Kosten» (*27AM*).

■ **Vorwürfen und juristischen Nachspielen vorbeugen:** Ärztinnen und Ärzte fürchten sich eher vor dem Vorwurf, zu wenig unternommen zu haben als vor dem Gegenteil (06AM, 22AM, *04AM*):

> «Aber insgesamt hat das wahrscheinlich auch mit eine Rolle gespielt, dass ich natürlich auch damit gerechnet hätte, dass, konsequent – also dass das einfach schwierige Konsequenzen haben könnte, wenn man dort aufhört und man nachher den Vorwurf hören muss: Ihr habt gar nicht alles gemacht» (06AM).

Im Zweifelsfall wird eher zu viel als zu wenig behandelt. In einem Fall wurde dem Wunsch der Familie entsprochen, um Konflikten, aber auch juristischen Schritten entgegenzuwirken (31AW). Die Tendenz zeigt sich auch daran, dass bei einer Behandlungsablehnung häufig genauer abgeklärt und schriftlich

[8] Diese Tendenz scheint bei Hausärztinnen und Hausärzten etwas weniger ausgeprägt zu sein als bei Spezialärzt/innen. Es bestehen Fallbeispiele von eigenmächtigen Entscheidungen von Hausärzt/innen, die sich gegen eine medizinische Massnahme entschieden haben (14AM, *19AW*; vgl. Abschnitt 3.2.1). Allerdings dürften auch sie sich dieser Tendenz nicht grundsätzlich entziehen können.

festgehalten wird, ob Patient/innen alles verstanden haben als bei einer Behandlungszustimmung (31AW).[9]

■ **Emotionale Involviertheit:** Nicht nur für Patientinnen und Patienten ist die Konfrontation mit dem Tod schwierig, sondern auch für Ärztinnen und Ärzte. Patient/innen weiter zu behandeln ist eine Möglichkeit, der Konfrontation aus dem Weg zu gehen. Besonders bei Ärzt/innen, die einen Patienten oder eine Patientin schon lange Zeit begleiten, ist es schwierig «aufzugeben» (31AW, 34AM). Es kann sich eine Eigendynamik entwickeln, die es immer schwieriger macht, eine Therapie abzubrechen oder keine neue Therapie zu beginnen. Einige Ärzt/innen fühlen sich angesichts des Todes von Patient/innen als Versager:

> «Und früher ist der Pfarrer mit dem Sarg aus der Kirche gekommen, auf den Friedhof, und ich stand da schon draussen, und da hatte ich damals, als 35-Jähriger immer das Gefühl: Du hast versagt, der Pfarrer hat nun gewonnen» (14AM).

Des Weiteren kann aber auch eine Rolle spielen, dass Ärztinnen und Ärzte für den Tod einer Patientin oder eines Patienten nicht die Verantwortung übernehmen wollen (31AW, 35AW); ähnliches zeigt sich auch bei Angehörigen.

■ **Einfache Eingriffe:** Je unproblematischer medizinische Eingriffe sind, desto eher sind Ärzt/innen bereit, sie durchzuführen:

> «Je pense que, et moi la première je pense que si je suis en face d'une dame que je vois qu'elle est complètement déshydratée et puis qu'il faudrait juste que je lui mette un peu d'eau dans l'estomac et dans les veines pour que ça aille mieux, j'aurais vachement de mal à ne pas le faire et de dire elle va aux urgences elle va rester là-bas 12 heures et elle reviendra et ça ira mieux. C'est très difficile» (35AW, auch: 03AW).

■ **Zeit gewinnen:** In gewissen Fällen können Therapien auch dazu genutzt werden, um mehr Zeit zu gewinnen. Dies ist beispielsweise dann der Fall, wenn sich Familienmitglieder nicht einig sind (11PW).

■ **Notfallsituationen:** In Notfallsituationen wird in der Regel immer zugunsten medizinischer Eingriffe entschieden, sofern nicht wichtige Gründe dagegen sprechen (vgl. Abschnitt 3.4).

■ **Ausführen eines medizinischen Auftrags:** Spitaleinweisungen, Notrufe oder Eintritte auf dem Notfall werden von Ärztinnen und Ärzte als «klarer Auftrag» aufgefasst, einen Patienten oder eine Patientin zu behandeln bzw. nicht sterben zu lassen (vgl. Abschnitt 3.2.6).

■ **Sterben als Tabu:** In einigen Fällen erwähnen Ärzt/innen, dass auf den Abteilungen möglichst verhindert werden soll, dass Personen sterben:

> «Und diese Kaderärzte werden sich hüten, den Patient auf der Station oben ad finem kommen zu lassen, sondern wird dann, äh, verlegen. Es ist eben einfacher, wenn jemand auf der Intensivstation im Akutspital stirbt als oben auf der Bettenstation» (22AM).

Noch extremer ist die Erfahrung eines Arztes, bei dem Vorgesetze die Devise hatten, dass auf ihrer Station niemand sterben dürfe:

> «Ach, naja, da gibt es so Losungen: Bei uns auf der Station stirbt keiner, der muss verlegt werden vorher. Also solche Dinge, solche Aufträge führt man dann durch zum Beispiel. Das sind so gängig Aufträge gewesen. Also: Auf unserer Station stirbt keiner. Das muss man sich auf der Zunge zer-

[9] Dass von Angehörigen auch Vorwürfe erhoben werden können, wenn «zu viel gemacht» wurde, zeigen die Aussagen einer Pflegefachperson (11PW). Von Ärztinnen und Ärzten wurde diese Befürchtung allerdings kaum geäussert.

> gehen lassen, was das heisst. Und wenn er im Krankenwagen dann verstirbt, dann ist es traurig, aber also mit solchen Dingen ist man konfrontiert» (*44AM*).

Zusätzlich zu diesen Gründen spielt es eine grosse Rolle, wie die Ausgangssituation zum Zeitpunkt der Entscheidung aussieht. Sich gegen eine Therapie zu entscheiden, scheint einfacher, solange eine Therapie noch nicht begonnen wurde. Entscheide für **Therapieabbrüche** sind deutlich schwieriger:

> «Ich muss trotzdem sagen, dass es grundsätzlich viel einfacher ist, etwas nicht zu beginnen als etwas, das begonnen hat, zurückzusetzen oder zu stoppen. Also mir ist es lieber, wenn man früh entscheiden kann; so viel und nicht weiter, als: man ist weiter und man muss dann zurück, und einen Therapierückzug machen, das ist etwas, das ist viel schwieriger.» (11PW)

Diese schwierige Dynamik ist auch bei Patientinnen und Patienten zu beobachten, die vergleichsweise selten aus Behandlungsketten aussteigen – «Wenn man A gesagt hat, dann sagt man auch B» (*19AW)* – aber auch für Angehörige, die sich auf eine neue Situation einstellen müssen, wenn ein Therapieabbruch thematisiert wird (02AM). Dies macht es auch für Ärztinnen und Ärzte schwieriger, Therapieabbrüche zu empfehlen. Darüber hinaus dürfte auch eine Schwierigkeit sein, dass sie ihre früheren eigenen Entscheidungen hinterfragen müssen (02AM).

Noch deutlicher ist die Tendenz zur (Weiter-) Therapie bei auftretenden **Komplikationen** nach einem Therapiebeginn. Der Behandlungsentscheid ist in diesem Fall bereits getroffen worden. Komplikationen entstehen in der Folge durch den Eingriff, womit sich die grundsätzliche Frage stellt, ob der behandelnde Arzt oder die behandelnde Ärztin die Komplikation verschuldet. Dadurch ändert sich die Entscheidungslogik, und zwar sowohl auf Seiten der Ärzt/innen als auch der Angehörigen und Patient/innen (vgl. 02AM, 03AW, *09PW*):

> «Bei den Komplikationen ist ja, per Definition, das ist ja eine Art von ärztlichem Verschulden dadrin. Und dann wird es richtig schwierig zu sagen, jetzt hören wir auf, und da wird im Zweifelsfall mehr Anstrengungen unternommen» (03AW).

Abgesehen von all den erwähnten Einflussfaktoren, scheint es auch **einzelne Personen** zu geben, die nach dem grundsätzlichen Prinzip «alles medizinisch Mögliche durchführen» handeln:

> «Ich kenne den entsprechenden Chirurgen. Für den ist nichts ein Problem. Der hat in einem Schnellschuss entschieden, das mache ich. Hat aber gar nicht gesehen, wie schwierig es ist in der post-operativen Betreuung. Ja und das ist insofern schwierig, wenn ein anderer Chirurg oder überhaupt ein Therapeut sagt, machen sie sich gar keine Sorgen, das ist gar kein Problem (…) Auf der einen Seite sagt man, das und das kann passieren, die und die Komplikationen können auftreten, ehm, wir würden das und das empfehlen. Man ist immer, wie soll ich sagen. Bei vielen Patienten wirkt das gut, wenn man sagt, hören sie, ich operiere sie und dann sind sie geheilt. Das ist einfach eine Art von Kommunikation, die Gott sei Dank bei uns nicht so wahnsinnig üblich ist, aber die funktioniert immer noch gut» (*21AM,* ähnlich: z.B. 32PW).

3.6 Grosse Unterschiede zwischen Personen und Institutionen

Wie bei Entscheiden am Lebensende vorgegangen wird und welche Personen miteinbezogen werden, ist stark von einzelnen Institutionen und handelnden Personen abhängig. Das zeigen die durchgeführten Interviews: Wie vorgegangen wird und wie sensibilisiert die involvierten Personen sind, ist sehr unterschiedlich. Richtlinien bestehen kaum –Spielraum und Stil einzelner Personen sind deshalb wenige Grenzen gesetzt. Teilweise werden die Unterschiede in den Gesprächen explizit als Problem thematisiert. Es erscheint Interviewpersonen als störend, dass der gleiche Patient oder die gleiche Patientin bei Lebensen-

dentscheiden auf unterschiedliche Bedingungen trifft, je nachdem mit welchen Ärzt/innen er oder sie zusammen kommt und je nachdem in welche Institution er oder sie eintritt.

Unterschiede zwischen Institutionen zeichnen sich vor allem zwischen Abteilungen in Akutspitälern, in denen vergleichsweise wenige Personen versterben, und palliativen Abteilungen sowie Langzeiteinrichtungen ab. Einige Interviewpersonen beschreiben aber auch grosse Unterschiede zwischen Abteilungen der gleichen Fachrichtung. Die Differenzen bestehen auf verschiedenen Ebenen: in der Sensibilität dem Thema gegenüber, in der Gesprächskultur, in den Vorgehensweisen und – dies kann allerdings nur vermutet werden – auch in den Entscheidungsresultaten.

Gross sind auch die **Unterschiede zwischen Personen**: Anhand verschiedener Fallbeispiele wurde von Interviewpersonen erläutert, dass selbst Personen der gleichen Abteilung in der gleichen Institution sehr unterschiedlich handeln können (03AW, 11PW, *21AM*). Der Handlungsspielraum von Ärzt/innen scheint sehr gross zu sein und auch ausgenützt zu werden:

> «Wenn Sie mich pauschal fragen würden, wie kommen Entscheidungen am Lebensende zu Stande, dann würde ich Ihnen pauschal antworten: Der Zufall ist das Kriterium, der Zufall. Der Zufall, wer hat Dienst, aus welchen Fachgebiet, welche Haltung, welche Erfahrung, welche Entscheidungskompetenz, also das ist dann wieder Hierarchie, ähm welche Tageszeit, welcher Wochentag» (11PW).

Abgesehen von unterschiedlichen Einstellungen, Handlungsweisen und Entscheidungen betonen einzelne Interviewpersonen auch immer wieder, dass Ärzt/innen sehr unterschiedlich gut mit solchen Situationen umgehen könnten und sehr **unterschiedlich geeignet** seien, um mit Patient/innen und Angehörigen Gespräche zu führen (vgl. Abschnitt 3.2.2).

4 Involvierte Personen bei Entscheidungen am Lebensende

4.1 Von Interviewpersonen als urteilsfähig eingeschätzte Patient/innen

Einbezug der Patient/innen

In einigen Fällen hat sich gezeigt, dass **Ärztinnen und Ärzte Patient/innen nicht miteinbeziehen** (vgl. Abschnitt 3.2.1). Dies kann selbst dann vorkommen, wenn letztere urteilsfähig sind. Am häufigsten wurde dieser Sachverhalt in Zusammenhang mit Reanimationsentscheiden erwähnt (gewisse Patient/innen werden gar nicht gefragt). Es gab aber eine Reihe weiterer Fälle, in denen der Patient/die Patientin nicht in Entscheidungsprozesse miteinbezogen wurde. Möglich ist jedoch auch, dass der Patient/die Patientin Entscheide delegiert, sei es an medizinische Fachpersonen oder an Angehörige (vgl. Abschnitt 3.1.1). Teilweise fanden die Interviewpersonen eine solche Delegation problematisch. Häufig interpretierten sie diese aber auch einfach «als Auftrag», und es wurden in der Folge Wege gesucht, Entscheide ohne weiteren Miteinbezug des Patienten/der Patientin zu treffen.

Der beschriebene Nichtmiteinbezug ist allerdings nicht die Regel. In den allermeisten in den Interviews thematisierten Fällen sind Patient/innen urteilsfähig gewesen, haben selbst entschieden oder wurden zumindest **massgeblich in den Entscheidungsprozess miteinbezogen**. Für viele Ärztinnen und Ärzte ist es ein Anliegen oder eine Selbstverständlichkeit, dass Patientinnen und Patienten selbst entscheiden können und sollen, solange sie hierzu fähig sind: «Es ist unser Ziel, dass der Bewohner so gepflegt wird, wie er das gerne möchte, oder dass der Bewohner entscheidet» (08PW, ähnlich: 03AW, 11PW, *21AM*). Nicht immer ist es für die medizinischen Fachpersonen einfach, einen Patientenentscheid zu akzeptieren (vgl. auch Abschnitt 3.2.7), besonders dann nicht, wenn sie selbst anders entscheiden würden:

> «Schlussendlich muss man das akzeptieren, wenn Leute nicht geheilt werden wollen, also ja, und manchmal ist das sehr, sehr schwer zu akzeptieren, wenn wir das Gefühl haben (…), die Situation ist schlimm, aber das, was man dagegen tun kann, ist jetzt nicht so wahnsinnig aufwändig und risikoreich und nicht so eine grosse Übung, dann fällt das extrem schwer, das zu akzeptieren» (03AW).

In **Alters- und Pflegeheimen** werden mit neu eintretenden urteilsfähigen Bewohnerinnen und Bewohnern häufig Eintrittsgespräche geführt, in denen auch ihre Vorstellungen und Wünsche zum Lebensende sowie konkrete Lebensendentscheide thematisiert werden können (05AM, 14AM, *25AM, 26AW*):[10]

> «In der Regel, wenn der Patient nicht dement ist, gehe ich mit ihm; führe ich ein Gespräch und frage ihn, wie er sich das Lebensende vorstellt und was von meiner Seite her zu erwarten ist und was seine Seite ist» (14AM).

Der Einbezug der Patient/innen ist damit sichergestellt. Dabei kommt den Pflegefachpersonen eine wichtige Rolle zu. Manchmal führen sie selbst die Eintrittsgespräche. Wichtig sind sie aber auch deshalb, weil sie mit den Bewohner/innen in engem Kontakt stehen, das Thema Lebensende immer wieder aufgreifen und Meinungsänderungen besser verfolgen und festhalten können als Ärzt/innen, die weniger Kontakte haben. Eine ähnliche Situation ergibt sich bei Hospizen.

Wichtige Rolle der Angehörigen

Gespräche zum Lebensende können ausschliesslich zwischen Patient/innen und dem medizinischen Personal stattfinden. Allerdings ist es auch bei urteilsfähigen Patientinnen und Patienten üblich, dass zusätzlich Angehörige in den Entscheidungsprozess miteinbezogen werden. Häufig sind es die Patient/innen selbst,

[10] Dass nicht bei allen Eintrittsgesprächen auch das Lebensende thematisiert werden muss, zeigt allerdings das Interview mit *24AM*.

die Angehörige in eine Sprechstunde mitbringen oder den Wunsch äussern, dass Angehörige bei Gesprächen mit den medizinischen Fachpersonen dabei sein können. Viele Patientinnen und Patienten fühlen sich bei derart wichtigen Entscheidungen unsicher und wollen diese mit Angehörigen besprechen.

Ärztinnen, Ärzte und Pflegende sehen darin in der Regel kein Problem. Einige Interviewpersonen (02AM, 06AM, *10PM, 21AM*, *26AW, 27PW*) **befürworten den Einbezug explizit** und versuchen in der Regel, Gespräche zum Lebensende mit dem Patienten/der Patientin und den Angehörigen gemeinsam durchzuführen:

> «Wenn immer möglich wollen wir Angehörige dabei haben, (…) das ist sinnvoll. Also, hören was sie sagen, das ist sehr wichtig, dass ein solcher Entscheid zum Teil gemeinsam gefällt wird, das ist durchaus sinnvoll. Es kommt höchst selten vor, dass die Angehörigen einen negativen, in Anführungszeichen, oder für uns nicht favorablen Einfluss haben auf die Patienten. Also ich habe das praktisch noch nie erlebt» (*21AM*).

Welche Angehörigen in den Entscheidungsprozess **einbezogen werden**, ist häufig etwas zufällig: «Die nächsten Angehörigen, das ist sowieso klar, das ist kein Thema und dann, also was dann Bruder und Kinder und so anbelangt, das kristallisiert sich dann sehr schnell raus» (06AM), meint einer der Ärzte. Einbezogen werden dürften dementsprechend die, die den medizinischen Fachpersonen bekannt sind oder von Patient/innen oder Angehörigen an die Gespräche mitgebracht werden. Teilweise werden die Patient/innen auch direkt gefragt, wer als Auskunftsperson auftreten bzw. wer an die Gespräche eingeladen werden soll (*19AW*). In einzelnen Institutionen oder Abteilungen bestehen dafür formalisierte Vorgehen, in welchen zu Beginn aufgezeichnet wird, welche Angehörigen es überhaupt gibt und wie nahe sie den Patient/innen stehen (familienzentrierte Pflege; 02AM, 11PW, *10PM, 17PW*). Unter Angehörigen werden dabei nicht nur Familienmitglieder verstanden, sondern alle Personen, die für den Patienten/die Patientin wichtig sind. Dabei wird auch geklärt, welche Personen wie stark in Entscheidungsfindungen involviert werden sollen.

Angehörige werden vom medizinischen Personal **aus unterschiedlichen Gründen beigezogen** (02AM, 03AW, 05AW, 22AM, 34AM). Gespräche mit Angehörigen können dazu dienen, alle Angehörigen auf den gleichen Wissensstand zu bringen, um zu sehen, wie weit sie im Entscheidprozess fortgeschritten sind (realistische Einschätzung der Situation, Abschiednehmen etc.), um sie emotional zu unterstützen, um Konflikte zu vermeiden oder um Einfluss nehmen zu können. Angehörige zu involvieren, ist dann zwingend, wenn diese selbst in eine «Lösung» miteinbezogen werden sollen: Wollen Patient/innen zuhause sterben, ist es dies häufig nicht ohne Mithilfe von Angehörigen möglich. Bei solchen Gesprächen werden Angehörige emotional, aber auch praktisch vorbereitet, und es können auch noch Verantwortliche der Spitex oder der ambulanten Onkologiepflege miteinbezogen werden (*27PW*).

Dem Einbezug von Angehörigen sind jedoch auch Grenzen gesetzt: So können nicht beliebig viele Angehörige zu Gesprächen eingeladen werden, und es ist oft nötig, eine **einzige Ansprechperson** zu haben, mit der man beispielsweise auch sehr kurzfristig telefonisch Kontakt aufnehmen kann.

Nur in Einzelfällen werden Angehörige von den Ärztinnen und Ärzten bewusst **aus dem Entscheidungsprozess ausgeklammert**. Beispielsweise dann, wenn medizinische Fachpersonen den Eindruck haben, dass der Patient/die Patientin von Angehörigen zu stark oder auf negative Weise beeinflussen wird – in diesen Fällen werden Gespräche alleine mit dem Patienten/der Patientin gesucht (*01AW, 19AW*, vgl. Abschnitt 3.1.4).

In wenigen Fällen gibt es urteilsfähige Patientinnen und Patienten, die explizit wünschen dass **Angehörige nicht in Entscheidungsprozesse miteinbezogen** werden. Dies kann in Zusammenhang mit Erb-

schaftsfragen vorkommen, bei welchen und der Patient/die Patientin davon ausgeht, dass Angehörige nicht unbedingt zu seinem/ihrem Besten entscheiden würden. Eine Hausärztin (*26AW*) berichtet von einem Patienten, der vor diesem Hintergrund seinen Anwalt als entscheidungsberechtigte Personen bzgl. medizinischer Entscheidungen eingesetzt hat. In einem anderen Fall wollte ein Patient verhindern, dass seine Frau religiöse Rituale bei seinem Lebensende initiiert (22AM).

Dass **Ärzt/innen alleine mit Angehörigen einen Entscheid treffen**, ohne dass die urteilsfähige Person dies wünscht, kommt gemäss den geführten Gesprächen sehr selten vor. Eine Chirurgin beschreibt eine Situation, in der Ärzt/innen gemeinsam mit Angehörigen einen Therapieabbruch beschlossen haben. Dies, weil die Patientin selbst ihren eigenen Gesundheitszustand völlig falsch einschätzte – sie ging davon aus, dass sie in absehbarer Zeit in ein normales Leben zurückkehren könne, während die Ärzt/innen von einem baldigen Tod ausgingen (03AW, vgl. auch Abschnitt 3.2.1). Die Urteilsfähigkeit der Patientin wurde von der Interviewperson nicht problematisiert.

4.2 Von Interviewpersonen als urteilsunfähig eingeschätzte Patient/innen

Entscheidungen mit urteilsunfähigen Patientinnen und Patienten empfinden einige Interviewpersonen als deutlich schwieriger als solche mit urteilsfähigen Personen (*10PM, 24AM, 26AW*). Für den Umgang mit solchen Entscheiden bestehen mehrere Möglichkeiten, die im Folgenden erläutert werden.

Ärzt/innen / Fachpersonen entscheiden selbst

Teilweise entscheiden Ärzt/innen eigenmächtig für urteilsunfähige Personen (vgl. Abschnitt 3.2.1). Dies ist manchmal – aber nicht immer – unumgänglich, beispielsweise in Notfallsituationen (vgl. Abschnitt 3.4) oder bei fehlenden Personalressourcen in Pflegeheimen (vgl. Abschnitt 3.2.5).

Einigen Interviewpersonen ist es allerdings unangenehm, wenn sie selbst Entscheidungen für einen Patienten oder eine Patientin treffen müssen:

> «Und das sind dann schwierige Situationen, wenn man merkt, Menschen können nicht mehr selbst entscheiden und man muss irgendwie, für die Leute entscheiden. Also er kann mir nicht mehr sagen, ja, nein, ich hätte es gerne so oder so, oder; ich muss Entscheidungen treffen, ich muss so handeln, wie ich das Gefühl habe, dass es für den Menschen richtig ist und dass ist dann natürlich auch gefärbt, aus meiner Berufserfahrung, aber auch aus meiner Lebenserfahrung auch und ähm, das kann für mich ganz richtig sein, aber theoretisch sind dann diese Gefühle da, dass es für diese andere Person nicht die richtige Entscheidung gewesen wäre, wenn diese Person hätte entscheiden können» (*10PM*).

Einbezug der Angehörigen

Unter normalen Umständen werden bei urteilsunfähigen Patient/innen in der Regel die Angehörigen miteinbezogen – zumindest dann, wenn keine Patientenverfügung vorliegt (die Rolle von Patientenverfügungen für Lebensendentscheide wird in Abschnitt 6.2 diskutiert). Auch in Bezug auf urteilsunfähige Personen gibt es Ärztinnen und Ärzte, die in der Regel im Team entscheiden und die Angehörigen standardmässig zu gemeinsamen Gesprächen einladen bzw. auffordern (08PW, 35AW. *12AM*). Einzelne Interviewpersonen wollen hingegen den Entscheidungsprozess mit Angehörigen nicht moderieren, sie bitten um einen einzigen Ansprechpartner/eine Ansprechpartnerin oder legen diese/n selbst fest: «Es gibt immer

wieder solche, die dann doch wollen, und dann muss man sagen: Schauen Sie, nein, unser Ansprechpartner ist die oder jene Person, besprecht es mit der» (*24AM*).[11]

Die **Situationen**, in denen Angehörige miteinbezogen werden, können sich allerdings stark unterscheiden. In akuteren Situationen, insbesondere in Spitälern, treffen Ärztinnen und Ärzte teilweise das erste Mal auf einen Patienten/eine Patientin und dessen/deren Angehörige. Anders präsentiert sich die Situation in Pflegeheimen: Dort sind die Pflegenden und teilweise auch die Haus- bzw. Heimärzt/innen in der Regel in stetigem Kontakt mit den Angehörigen und haben immer wieder Gelegenheit, das Lebensende von Patient/innen anzusprechen. Die Situation der Hausärztinnen und Hausärzte liegt irgendwo dazwischen: In der Regel kennen sie ihre Patient/innen schon längere Zeit, haben aber nicht so häufig Gelegenheit, mit Angehörigen über das Lebensende zu sprechen, bevor eine akutere Situation entsteht.

Entsprechend unterschiedlich sind die **Kenntnisse des medizinischen Fachpersonen über den Patientenwillen**: Manchmal haben sie mit den Patient/innen bereits in urteilsfähigem Zustand Gespräche über das Lebensende geführt, manchmal wird etwas Schriftliches hinterlegt (Patientenverfügung, Notizen des Arztes in Patientendossiers etc.). In diesen Fällen kennen die Ärzt/innen den Patientenwillen vergleichsweise gut – selbst wenn sie nie sicher sein können, ob sich dieser in der Zwischenzeit verändert hat. Aber auch wenn den Ärzt/innen keine konkreten Patientenwünsche bekannt sind, spielt es eine Rolle, ob sie die Patientin oder den Patienten schon seit längerer Zeit kennen. Aussagen der Patient/innen über den Tod oder das Leiden, ihr Verhalten oder Signale, die Rückschlüsse auf Lebensqualität und implizite Patientenwünsche geben, sind zumindest Wegweiser für Lebensendentscheide (05AW). Kennen Ärztinnen, Ärzte und Pflegende die Patient/innen gar nicht, sind sie – abgesehen von medizinischen Einschätzungen und eigenen Eindrücken – völlig auf die Aussagen von Angehörigen angewiesen.

Das Ziel von Gesprächen mit Angehörigen ist es häufig, **mehr über den Patientenwillen zu erfahren**. Wie stark dieses Ziel verfolgt wird, ist jedoch unterschiedlich. Einige Interviewpersonen legen Wert darauf, dass es in Gesprächen mit Angehörigen in erster Linie darum geht zu erfahren, was der Patient oder die Patientin in einer bestimmten Situation gewollt hätte (ausgeprägt: 06AM, *28AM*):

> «Nein, das hätte er nicht gewollt, wenn man solch einen Satz hört, das ist etwas vom Besten, das man hören kann: Nein, das hätte er nicht gewollt» (06AM).

Bei anderen ist es weniger klar, ob sie mit Angehörigengesprächen vor allem den Patientenwillen zu eruieren versuchen oder ob sie eher versuchen zu erreichen, dass die Angehörigen einen Entscheid treffen. Überlegungen zum Patienten/zur Patientin bzw. zum Patientenwillen spielen aber in allen Fällen eine Rolle. Ärzt/innen handeln grundsätzlich ungern gegen den Patientenwillen – selbst dann, wenn sie diesen nur vermuten können.

Ist der **Wille eines Patienten oder einer Patientin relativ klar** für die medizinischen Fachpersonen, dienen Angehörigengespräche manchmal auch nur dazu, den Angehörigen Informationen anzubieten und Missverständnisse zu klären (22AM), Angehörige in diesem schwierigen Prozess zu begleiten, Empathie zu zeigen oder zu klären, wie ein Therapieabbruch gestaltet werden kann (03AW, 11PW). Sind sich die Ärztinnen und Ärzte über den Patientenwillen sicher, gibt es für sie häufig keine Diskussion – der Patientenwille muss berücksichtigt werden (05AW). Selbst in solchen Situationen kommen Ärztinnen und Ärzte aber den Angehörigen häufig ein Stück entgegen: Manchmal wird ein Therapieabbruch noch etwas hinausgezögert oder medizinische Massnahmen für eine kurze Zeit eingeleitet, damit Angehörige mehr Zeit erhalten, um Abschied nehmen zu können. Oder es werden medizinische Massnahmen durchgeführt, von denen der Patient oder die Patientin nicht mehr «profitiert», die gewisse Symptome für die Angehöri-

[11] In diesem Fall würde der Hausarzt Familiengespräche eigentlich begrüssen, fühlt sich aber selbst zu unsicher, diese durchzuführen.

gen aber erträglicher machen: «Dass man dann auch den Angehörigen zu Liebe auch etwas spritzt [gegen röchelnde Atemgeräusche], dass sie es auch besser ertragen, so dabei zu sein» (15PW)». Eine Heimärztin beschreibt folgende Fälle, bei denen sie sich für den Patientenwillen entscheiden würde und in welchen die Bedürfnisse von Angehörigen stärker einfliessen:

> «[Wenn jemand festgelegt hat] ‹Ich will, ich will auf keinen Fall, dass man noch irgendetwas Lebensverlängerndes macht.› Dann ist klar, oder. Dann macht man es auch nicht. Aber wenn es dann so, eben nicht klar ist, dann kann man ja sagen, ja vielleicht, mutmasslich; dem war diese Beziehung [zu den Angehörigen] ja auch wichtig. Und vielleicht ist das wirklich noch für beide, ja, etwas, was man gewähren können soll» (05AW, ähnlich: 22AM).

Umgekehrt können Angehörige auch dazu beitragen, dass keine lebenserhaltenden Massnahmen mehr durchgeführt werden: Wenn es Hinweise darauf gibt, dass der Patient/die Patientin keine Lebenserhaltung wünscht, können sich Ärzt/innen über die Angehörigen absichern. Wenn diese ebenfalls befürworten, dass keine lebenserhaltenden Massnahmen mehr durchgeführt werden, können diese relativ problemlos unterlassen werden (05AW, 34AM, 35AW). Ist dies nicht der Fall, zögern Ärztinnen und Ärzte länger. Solange sie sich des Patientenwillens nicht sehr sicher sind, fürchten sie sich in der Regel davor, mögliche lebenserhaltende Massnahmen nicht mehr durchzuführen.

Einbezug der Patient/innen

Wie und wie stark urteilsunfähige Patientinnen und Patienten in den Entscheidungsprozess miteinbezogen werden, hängt stark von den einzelnen Ärztinnen, Ärzten und Pflegenden ab, aber auch davon, in welcher Art von Institution sie sich bewegen und wie sie Urteilsfähigkeit verstehen. Einige medizinische Fachpersonen gehen z.B. davon aus, dass demente Patientinnen und Patienten grundsätzlich nicht urteilsfähig sind und beziehen sie in der Regel gar nicht in Entscheidungsprozesse ein: «Wenn sie dement ist, gehe ich davon aus, sie ist nicht zurechnungsfähig» (02AM). Andere versuchen, Patientinnen und Patienten möglichst in jedem Fall in den Entscheidungsprozess einzubeziehen: Sie warten beispielsweise einen Zeitpunkt ab, in denen der Patient/die Patientin vergleichsweise klar Auskunft geben kann (08PW, 15PW), sie versuchen Fragen einfacher zu formulieren, so dass sie auch von Patient/innen beantwortet werden können, die keine komplizierten Zusammenhänge begreifen (*44AM*), sie nehmen den Patienten/die Patientin trotz Verständnisschwierigkeiten zu Entscheidgesprächen mit, fragen immer wieder, auch wenn sie selten eine Antwort erhalten (15PW), führen Gespräche generell am Patientenbett (15PW, *28AM*) oder sie befragen demente Patient/innen mehrmals zu einer Lebensendentscheidung, um zu sehen, ob er/sie kohärent antwortet (selbst wenn er/sie sich am nächsten Tag nicht mehr erinnern kann, solche Fragen je beantwortet zu haben) (34AM).

Einige Interviewpersonen geben an, dass sie auch bestimmte **Aussagen**, Zeichen oder **Signale** der Patient/innen in den Entscheidungsprozess einbeziehen:

> «Er hat eigentlich immer gesagt, er möchte nun eigentlich nicht weiterleben, so. Das können auch Leute, die sonst nicht urteilsfähig sind, eine komplizierte – das ist, wenn man in das Spital geht, das kann nicht immer verstanden werden, aber zu äussern: Ich will nicht mehr leben, in irgendeiner Form, dass kann man wirklich, zum Beispiel können dies auch schwerstdemente Leute irgendwie zu verstehen geben» (05AW).

Signale können beispielsweise helfen, die Lebensqualität eines Patienten oder einer Patientin einzuschätzen (Laune, Lachen, Anzeichen von Schmerz; *26AW, 27PW*). Signale können auch sein, wenn Patient /innen ohne medizinischen Grund aufhören zu essen, eigenhändig immer wieder eine Kanüle entfernen (05AW) oder Antibiotika nicht mehr einnehmen wollen (06AM). Das medizinisches Personal versucht

dann, Gestik, Mimik und Handlungen der Patient/innen zu interpretieren (08PW), dabei kann es auch zu unklaren Situation kommen:

> «Die nonverbale Kommunikation ist dann wirklich noch ziemlich schwierig, also wir haben uns da schon, ich würde nicht sagen auf die Äste raus gelassen, aber wirklich auf Drängen hin von Angehörigen, haben wir das Kopfnicken als ein Ja angenommen» (15PW).

Interessant ist auch ein berichteter Fall einer behinderten Patientin mit Beistand (03AW): Bei dieser Patientin war bereits im Voraus geklärt, dass sie in Bezug auf medizinische Entscheidungen nicht urteilsfähig ist und die entsprechenden Entscheidungen durch den Beistand gefällt werden. Aufgrund der rechtlichen Klarheit wurde die Patientin operiert, wobei offensichtlich wurde, dass sich die Patientin gegen die Operation wehrte. Im weiteren Prozess wurden die Aussagen der Patientin in den Entscheidungsprozess einbezogen: Auf nachfolgende Operationen wurde verzichtet, obwohl sie üblicherweise durchgeführt worden wären.

Signale von urteilsunfähigen Patient/innen werden in der Regel **nicht als alleinige Entscheidgrundlagen** genommen (03AW, 05AW, 15PW) – es sei denn, eine bestimmte Aussage werde zu einem bestimmten Zeitpunkt als «urteilsfähig» gewertet (05AW, 22AM). Ansonsten werden Signale als einer von mehreren Faktoren in die Entscheidungsfindung miteinbezogen, um auf das Patientenwohl oder den Patientenwillen annäherungsweise schliessen zu können. Die Zeichen werden mit Einschätzungen von medizinischem Personal und Angehörigen abgeglichen oder als (Gegen)Argumente in die Diskussion eingebracht.

4.3 Medizinische Fachpersonen

4.3.1 Rolle der Ärzt/innen

Vorgehen bei Entscheidungsprozessen

Ärztinnen und Ärzte sind bei Lebensendentscheiden meistens Dreh- und Angelpunkt. Sie bestimmen das Vorgehen in Zusammenhang mit Lebensendentscheiden. Häufig sind sie es, die den **Entscheidungsprozess** überhaupt erst **auslösen** (03AW, 06AM, 11PW, 14AM, 22AM, 31AW, 34AM, 35AW). Unterlassen sie dies, können Therapien unhinterfragt begonnen oder weitergeführt werden, und dem Patienten oder der Patientin wird nicht bewusst, dass er oder sie eine Entscheidung treffen könnte und nicht nur den Anweisungen von Ärzt/innen folgen müsste (02AM, 03AW, 06AM, 08PW, 11PW, 14AM, 22AM, 31AW, 34AM, 35AW; vgl. Abschnitt 3.2.1) . Wird das Thema zu spät aufgegriffen, kann es ausserdem passieren, dass ehemals urteilsfähige Patient/innen nicht mehr für sich selbst entscheiden können (31AW, 35AW).

Auch dann, wenn Entscheidungsprozesse einmal gestartet sind, haben Ärzt/innen einen grossen Einfluss auf den **weiteren Verlauf**. Zwar gibt es Eigendynamiken und Patient/innen und Angehörige können ebenfalls in den Prozess eingreifen. Aber die Entscheidung, welche Personen (Angehörige oder medizinische Fachpersonen) zu welchem Zeitpunkt in den Entscheidungsprozess miteinbezogen werden, liegt oft ebenfalls bei den Ärzt/innen (02AM, 03AW, 05AW, 06AM, 08PW, 11PW, 14AM, 31AW, 34AM, 35AW). Sie bestimmen, ob interdisziplinäre Sitzung sinnvoll sind, ob Pflegende oder weitere Spezialist/innen integriert werden sollen, wie Gespräche mit Angehörigen geführt und strukturiert werden und welche Rolle (urteilsunfähigen) Patient/innen zukommen soll (02AM, 03AW, 05AW, 06AM, 11PW, 14AM, 15PW, 22AM, 31AW, 34AM, 35AW).

Auch die Entscheidung, ob noch **weitere Gespräche** geführt werden sollen oder ob eine bestimmte Entscheidung als «endgültig» zu betrachten ist, wird häufig durch Ärzt/innen gefällt (03AW, 06AM, 31AW). Beispielsweise kann ein Arzt/eine Ärztin entscheiden, ob der Entscheidungsprozess mit Pati-

ent/innen weitergeführt werden soll, wenn deren Entscheid nicht nachvollziehbar erscheint oder befürchtet wird, dass er auf fehlenden Informationen beruht.

Ärzt/innen gewichten verschiedene Quellen

Bei komplizierten Situationen am Lebensende werden häufig Informationen aus verschiedenen Quellen und Aussagen verschiedener Personen in den Entscheidungsprozess miteinbezogen. Bei der medizinischen Einschätzung kann es unklare Situationen oder unterschiedliche Meinungen zwischen verschiedenen medizinischen Fachpersonen geben. Ähnliches gilt für den Patientenwillen: Es können eine interpretationsbedürftige Patientenverfügung vorliegen, eine Einschätzung des Hausarztes/der Hausärztin oder der Pflege, divergierende Meinungen von Angehörigen und Äusserungen oder Signale von Patientinnen und Patienten. Insbesondere bei urteilsunfähigen Patient/innen genügt eine einzelne Quelle in der Regel nicht, sondern es müssen verschiedenen Informationen berücksichtigt werden. Ärzt/innen bilden die Drehscheibe, bei denen sämtliche Informationen zusammenkommen. Sie bündeln die Informationen, schätzen deren Relevanz ein und nehmen eine Gewichtung vor (02AM, 03AW, 05AW, 06AM, 22AM, 31AW,35AW).

Die Frage, welche Angehörigen wie viel über den Patientenwillen wissen können und wem wie viel Entscheidungsmacht zugestanden werden soll, betrachten die Ärzt/innen häufig kritisch. Einige Interviewpersonen (03AW, 06AM) versuchen im Gespräch mit Angehörigen herauszufinden wie eng das jeweilige **Verhältnis mit dem Patient oder der Patientin** war und leiten daraus Entscheidungsbefugnisse ab:

> «Patienten, die nicht wach und klar sind, da entscheiden die Angehörigen je nachdem wie eng das Verhältnis ist oder war, und das ist, glaube ich, auch so rechtens, das so zu handhaben, aber das ist so ein bisschen dann der subjektive Punkt, also, wer hat ein enges Verhältnis, und das ist dann vielleicht manchmal relativ schwierig zu beurteilen, und manchmal ist es glasklar … und dann ist einfach glasklar, wenn die, irgendwelche uralten Leutchen aus dem Heim kommen und die sind halt einfach nie besucht worden, also dann hat dieser Angehörige keine Entscheidungsmacht für mich, dann weiss er nicht, wie die Lebensqualität ist, und dann weiss er im Zweifelsfall auch nicht die Wünsche, und dann muss man auch gar nicht lange diskutieren» (03AW).

Zwar gibt es einzelne interviewte Personen, die das neue Erwachsenenschutzrecht kennen und wissen, dass dort die vertretungsberechtigten Personen in einer bestimmten Reihenfolge aufgeführt sind. Der subjektive Eindruck dürfte aber eine wichtigere Rolle spielen:

> «Wenn ich ganz ehrlich bin, ist diese Hierarchie nicht relevant, die kennt niemand. Sondern, in der Realität geht es darum, macht man sich ein Bild mit denen, die verfügbar sind, macht sich ein Bild und entscheidet mit diesen zusammen, so ein bisschen als Gruppe. Und es kristallisiert sich immer jemand ein bisschen aus der Gruppe heraus, und dann merkt man auch, er ist vielleicht ein bisschen federführend in der Familie, das muss längst nicht der Ehemann sein, es können Geschwister sein, es können Kinder sein, es spielt keine Rolle. Man merkt dann schnell, er ist in der Lage, hier so ein bisschen die Familie zusammen zu halten und so ein bisschen für Frieden zu sorgen» (06AM).

Bereitstellen von Entscheidungsgrundlagen

Häufig sind Ärzt/innen die wichtigsten Informationsquellen für Patient/innen, wenn diese einen Lebensendentscheid treffen. Wie sich bereits in Abschnitt 3.2.1 dargestellt wurde, hat die Art und Weise, wie Ärzt/innen ihre Patient/innen informieren, einen grossen Einfluss auf Lebensendentscheide. Chancen und Risiken von medizinischen Massnahmen können unterschiedlich positiv oder negativ dargestellt werden.

Ärztinnen und Ärzte zwischen Paternalismus und Dienstleistung

Wie Ärztinnen und Ärzte ihre eigene Rolle verstehen und wie sie in Gesprächen mit Angehörigen und Patient/innen auftreten, ist unterschiedlich und das Spektrum ist breit. Grundsätzlich lassen sich Ärzt/innen mit einer paternalistischen Orientierung auf der einen Seite des Spektrums und dienstleistungsorientierte Ärzt/innen auf der anderen Seite des Spektrums unterscheiden.

Paternalistisch agierende Ärzt/innen treten idealtypischerweise sehr selbstgewiss auf, gehen davon aus, dass sie wissen, was das Beste für den Patient/die Patientin ist und übernehmen viel Entscheidungsmacht. Sie laufen generell Gefahr, dass sie den Entscheidungsspielraum von Patient/innen einschränken, indem sie **paternalistisch** agieren. Gleichzeitig lassen sie Patient/innen aber mit ihren Entscheiden nicht allein, äussern klar ihre eigene Meinung und übernehmen Verantwortung für Patient/innen.

Paternalistisch handelnde Ärzt/innen zeigten sich in den Fallbeispielen, in denen sie ohne Rücksprache mit Patientinnen, Patienten oder Angehörigen entschieden haben oder in denen sie keine Entscheidungsprozesse eröffneten (vgl. Abschnitt 3.2.1). «Der Arzt bestimmt, was gut und richtig ist», so beschreibt eine Interviewperson (03AW) solche Ärztinnen und Ärzte. Diese lassen sich manchmal auch gar nicht auf Gespräche mit Patientinnen und Patienten ein:

> «Und das ist dann schon schwierig, wenn die Patienten kommen, die mitreden wollen, die meinen, dass sie etwas von der Sache verstehen, wenn sie eine Idee haben und der Arzt sagt; das ist 'Habakuk', das können sie sowieso nicht beurteilen» (11PW).

Manchmal dürfte die Patientenmeinung auch als persönlichen Angriff verstanden werden:

> «Es ist einfach, ein anderes Konzept bei Medizinern. Die haben, die haben auch etwas anderes zu bieten, und manchmal kommt es mir so vor, als ob, eine Verfügung wirklich ein Angriff ist auf ihre Profession, auf das, was sie zu bieten haben. Und das, was die Patienten wünschen, das entspricht nicht dem, was sie als richtig, und als ihr Hauptangebot anschauen » (11PW).

Am stärksten von allen Interviewpersonen zeigt sich dieses Selbstverständnis bei einem Hausarzt auf dem Land (14AM): Er empfiehlt seinen Patientinnen und Patienten im Pflegeheim in der Regel sehr klar, sich nicht reanimieren zu lassen. Falls sie dies dennoch wollen, ist gleichzeitig klar, dass sie Möglichkeiten im Pflegeheim eingeschränkt sind. Der Arzt vertrat auch die Meinung, dass es manchmal sinnvoller ist, die Angehörigen gar nicht zu fragen, sondern sich selbst für einen Therapieabbruch zu entscheiden. Er scheint dabei nicht eigensüchtig zu handeln, sondern immer das Patientenwohl im Auge zu haben. Was für den Patienten oder die Patientin gut ist, wird aber immer aus seinem eigenen Blickwinkel entschieden:

> «Meine Überlegung ist immer die: Was wollte ich selbst, am Lebensende? Und ich, ich handle nach diesen Richtlinien. Das ist sehr subjektiv gefärbt, ich hoffe, ich hätte den grossen Durchschnitt hinter mir. Stimmt vielleicht überhaupt nicht. Aber, das ist meine eigene Richtlinie» (14AM).

Auf der anderen Seite stehen Ärztinnen und Ärzte, die sich idealtypischerweise als **Dienstleistende** wahrnehmen und Aufträge ausführen, die sie von Patientinnen und Patienten erhalten. Sie lassen den Patient/innen viel Raum für die eigene Entscheidung, unterstützen sie aber kaum bei der Entscheidungsfindung und übernehmen wenig Verantwortung für Patient/innen und deren Entscheidungen. Dadurch können Patientinnen, Patienten und Angehörige überfordert sein oder sich allein gelassen fühlen, weil sie im Entscheidungsprozess nicht genügend Hilfestellung erhalten. Es gab einige Interviewpersonen, die sich nahe an dieser Position bewegen. Sehr deutlich äussert sich ein Haus- und Heimarzt: «Ich bin ein Dienstleistungsbetrieb. Andere sind Versicherungsberater, ich bin Gesundheitsberater» (*24AM*).

Ähnliches meint auch eine Pflegefachfrau, als sie paternalistisch handelnde Ärzte kritisiert:

> «Das ist einfach ihr Paradigma, dass sie hier den Lead haben, und sie schon wissen, was für diesen gut ist und nicht den Fokus einnehmen können, dass ja eigentlich der Patient, als Kunde und Auftraggeber, den Lead über diese Behandlung haben sollte» (11PW).

Für diese Pflegefachfrau sind es die Patient/innen, die den medizinischen Fachpersonen Aufträge erteilen, die nach bestem Wissen und Gewissen ausgeführt werden sollen. Patientenentscheide sind für sie daher selten problematisch, solange sie davon ausgehen kann, dass es sich tatsächlich um den Patientenwillen handelt. Selbst die Delegation von Entscheiden scheinen ihr unproblematisch, solange Patient/innen sich im Klaren darüber sind, was das bedeutet. Ähnlich äusserten sich zwei Hausärzte, denen es noch kaum passiert ist, dass sie eine Patientenentscheidung nicht verstanden hätten (07AM, 25AM).

In ähnlicher Weise äussern sich auch Interviewpersonen (05AW, 31AW, *19AW*), bei denen der Patientenwille und die freie Entscheidung von Patient/innen im Zentrum stehen:

> «Mais globalement on est là pour proposer, alors la médecine a beaucoup évoluée ces cent dernières années. Avant on ne donnait pas beaucoup de cours médico-sociaux, sur comment … prendre en charge un patient, sur comment lui exposer les choses, des cours sur comment interagir, voilà … pour essayer de l'influencer le moins possible, et surtout de l'inclure dans ces décisions, de lui laisser les clés, en lui expliquant au mieux les différentes possibilités. Avant on était dans un modèle très paternaliste où c'est le médecin qui décide. Et c'est marrant, parce que t'as des patients qui ont 80 ans et ils disent ‹ vous décidez pour moi docteur, c'est bon je vous fais confiance › (…) j'explique toujours, je dis c'est à vous, c'est votre corps, c'est votre vie, vous devez, moi je vous aide dans votre choix, mais vous êtes maître de vos choix et j'essaie de faire au mieux pour que vous preniez la meilleure décision» (31AW).

Der Patientenwille bildet hier die relevante Grundlage, um einen Entscheid zu beurteilen und nachvollziehen zu können – die eigenen Wertvorstellungen stehen eher im Hintergrund. Ärztinnen und Ärzte, die sich völlig aus der Verantwortung ziehen und Patient/innen alleine lassen, ohne die eigene Meinung zu äussern oder den Entscheidungsprozess zu unterstützen, wurden in den Gesprächen jedoch praktisch nie erwähnt (vgl. Abschnitt 3.2.1).

Die meisten Interviewpersonen positionieren sich zwischen den beiden Extremen. Sie nehmen eine **beratende oder anwaltschaftliche Position** ein (02AM, 03AW, 05AW, 08PW, 15PW, 34AM, *43AW*). Für sie beschränkt sich die eigene Funktion in Zusammenhang mit Lebensendentscheiden nicht alleine auf das Informieren von Patient/innen. Vielmehr übernehmen sie für ihre Patient/innen eine Verantwortung, die über ein Dienstleistungsverständnis hinausgeht. Dieses anwaltschaftliche Verhältnis kann sich in verschiedenen Situationen zeigen: Beispielsweise werden Patient/innen bei der Entscheidungsfindung nicht nur mit Informationen, sondern auch mit Ratschlägen unterstützt, die Entscheidungsprozesse werden geleitet – «Es ist ein Familienbeschluss mit ärztlicher Führung» (*28AM*) – oder der (vermutete) Patientenwillen wird vom Arzt oder der Ärztin gegenüber Angehörigen vertreten (05AW, 22AM). Eine Pflegefachperson formuliert diese Rolle explizit (die auch bei Ärzt/innen beobachtet werden kann):

> «Dass wir zum Beispiel gelernt haben, wir sind der Anwalt des Patienten, wenn er so quasi seine Wünsche nicht mehr sagen kann, auch jetzt den Angehörigen gegenüber, dass wir wie jene sein sollen, die versuchen den Patienten, die Anliegen des Patienten zu vertreten, auch jetzt Angehörigen gegenüber» (11PW).

Diese Rolle impliziert auch, dass Ärzt/innen und Pflegende nicht einfach auf einem formal korrekten Weg zu einem Lebensendentscheid kommen wollen, den sie dann umsetzen können, sondern dass sie sich für das Wohl von Patient/innen interessieren und häufig auch emotional involviert sind.

Einzelne Befragte lösen den Zwiespalt zwischen zu wenig Beratung und Manipulation, indem sie versuchen, in einem ersten Schritt möglichst neutral zu informieren, bei Unsicherheit und Überforderung aber immer klarere Empfehlungen abgeben (34AM). Dazu werden sie auch immer wieder von Patientinnen, Patienten und Angehörigen aufgefordert, indem diese sie um ihre eigene Meinung fragen. Andere gehen ganz klar davon aus, dass es für Patient/innen wichtig ist zu wissen, welche Meinung der Arzt oder die Ärztin hat (02AM, *19AW, 21AM, 30PW*).

Die Grenze zwischen Beratung und Manipulation ist allerdings fliessend (vgl. auch Abschnitt 3.2.1). Fraglich, ob es sich noch um Beratung handelt, ist es z.B. dann, wenn Patient/innen nicht die Wahrheit gesagt wird (35AW) oder aktiv versucht wird, die Patient/innen immer wieder umzustimmen (z.B. 03AW).

4.3.2 Rolle des Teams

Wer in einen Entscheidungsprozess miteinbezogen wird, entscheiden häufig die Ärzt/innen selbst. Wie in früheren Abschnitten bereits deutlich wurde, entscheiden Ärzt/innen manchmal eigenmächtig (vgl. Abschnitt 3.2.1) oder führen ohne weitere Fachpersonen Gespräche mit Patient/innen oder Angehörigen (das gilt speziell für Hausärzt/innen, die üblicherweise nicht in einem Team arbeiten).

Einige der Interviewpersonen betonen allerdings, dass sie **gemeinsame Besprechungen und Entscheide im Team** wichtig finden (06AM, 08PW, 31AW, 34AM, *12AM*). Sie versuchen generell, zu gemeinsamen Lebensendentscheiden zu kommen oder finden dies generell sinnvoll: «Für mich ist immer klar gewesen, Betreuung von Sterbenden ist ein Teamwork» (02AM). Institutionalisierte Gefässe für gemeinsame Besprechungen sind allerdings nicht die Regel – zumindest ausserhalb von Visiten (vgl. Abschnitt 8.1). Diese Besprechungen werden eher spontan und bei Bedarf geführt.

Häufig werden **Vorbesprechungen** in einem medizinischen oder interdisziplinären Team durchgeführt. Wer zu diesem Team gehört, ist unterschiedlich: Es kann aus Expert/innen aus verschiedenen medizinischen Disziplinen bestehen, aus dem Behandlungsteam (Ärzt/innen und Pflegende) oder weitere Personen wie Seelsorger/innen, Sozialarbeitende aus dem Sozialdienst oder Spitex-Personal umfassen. Die Gespräche dienen häufig nicht nur fachlichen Zielen (Informationsaustausch, fachliche Einschätzungen), sondern werden auch dazu genutzt, einen Konsensentscheid zu treffen und das gesamte Team einzubeziehen, damit sich dieses nicht übergangen fühlt, oder die Verantwortung auf weitere Personen zu verteilen (02AM, 08PW). In der Regel werden Konsensentscheide angestrebt, in gewissen Fällen entscheiden aber auch die Vorgesetzten – insbesondere in Notfallsituationen oder dann, wenn keine Einigung zu Stande kommt (06AM).

Nach der Diskussion im Team werden teilweise sogenannte **runde Tische** durchgeführt: Dabei werden alle wichtigen involvierten Personen gleichzeitig zu einem Gespräch eingeladen und die Lebensendentscheidung besprochen. Neben den Fachpersonen werden nun auch der Patient/die Patientin und Angehörige einbezogen. Die Vorbesprechung im Team scheint den Interviewpersonen wichtig, damit die medizinischen Fachpersonen den Patient/innen und Angehörigen gegenüber einheitlich auftreten können.

Aber auch bei Entscheidungen, bei denen das Team nicht explizit miteinbezogen wird, kann es eine wichtige Rolle spielen:

■ Einzelne Ärzt/innen können sich innerhalb des Teams rückversichern und **Diskussionen führen** (z.B. 03AW, *19AW*). Sie können medizinische Einschätzungen diskutieren, weiteres medizinisches Wissen von anderen Fachpersonen abholen, aber auch grundsätzlichere Fragen in Zusammenhang mit Lebensendentscheiden diskutieren (welche Entscheidung ist sinnvoll, wie soll mit Konflikten und schwierigen Situationen umgegangen werden, etc.).

■ Weniger erfahrene Ärzt/innen können bei ihren Vorgesetzten **Rat einholen oder Lebensendentscheide ganz an diese delegieren** (dies gilt insbesondere für Assistenzärzt/innen) (z.B. 06AM).
■ Das Team kann auch hilfreich sein für den Austausch von **Informationen und Einschätzungen** (wer weiss was über den Patienten/die Patientin, wie ist der aktuelle Zustand) (14AM).
■ Das Team kann aber auch wichtig sein zur **Absicherung**. So berichtet ein Hausarzt, dass ihn die Pflegenden des Pflegeheimes manchmal anrufen, um Rückendeckung für eine Entscheidung gegenüber Patient/innen oder Angehörigen zu erhalten (22AM).

Rolle der Pflegefachpersonen

Der Einfluss der Pflegefachpersonen auf Lebensendentscheide und die Gestaltung der Entscheidungsprozesse ist – zumindest **in Akutspitälern** – in der Regel deutlich kleiner als derjenige der Ärztinnen und Ärzte. Einige Ärzt/innen involvieren die Pflegenden standardmässig (z.B. *26AW, 28AM*) und führen gemeinsame Diskussionen, andere beziehen Pflegende gar nicht oder nur ab und zu ein (z.B. 03AW, 11PW, *10PM*). Ein Chirurg betont, dass ihm der Einbezug der Pflegenden sehr wichtig sei. Wie gut dieser funktioniert, bleibt allerdings etwas unklar:

> «Das ist auch ihre Aufgabe von der Pflege, wenn sie das erkennen [dass Gesprächsbedarf besteht, jemand etwas nicht verstanden hat etc.], müssen sie das auch entsprechend kommunizieren. Ehm, ja, wir haben bei uns, die Pflege ist einerseits bei den stationären Patienten andererseits bei den ambulanten, und bei den ambulanten Patienten sind sie bei uns in der Sprechstunde, das heisst die Pflegende ist bei mir in der Sprechstunde, wenn ich mit einem solchen Patienten rede, über die therapeutischen Optionen spreche (…) die müssen dabei sein und müssen das auch mithören und ehm, ja, damit, wenn es tatsächlich so wär, dass ich etwas verpasse, dass sie sich auch entsprechend melden müssten, das wäre die Idee davon. Und das Setting bei uns ist auch so, dass sie das machen sollen. Sie müssen auch eine eigene Pflegeanamnese erheben bei diesen speziellen Patienten, damit sie aus ihrer Sicht sehen, wo allenfalls die Probleme liegen. Im ambulanten Bereich, im stationären Bereich machen sie das natürlich auch, das heisst sie machen ihre Anamneseerhebung und dann, wenn irgendein Problem auftauchen sollte, was ein kommunikatives Problem sein kann, zwischen behandelndem Arzt, Ärztin, Patient, dann sollten sie intervenieren. Kommt aber selten vor, in der Regel» (*21AM*).

Anders präsentiert sich die Lage in **Pflegeheimen**, besonders in solchen, die keinen Heimarzt/keine Heimärztin haben, sondern mit verschiedenen Hausärzt/innen zusammenarbeiten. Dort sind es in der Regel die Pflegefachpersonen, die einen grossen Teil der Gespräche mit Patient/innen und Angehörigen führen und die selbst entscheiden, in welchen Fällen ein Arzt oder eine Ärztin involviert wird.

Pflegende können in verschiedener Hinsicht eine wichtige Rolle spielen:

■ **Entscheidungsprozesse oder Gespräche anstossen**: Selbst in den Fällen, in denen Pflegende nicht aktiv in den Entscheidungsprozess einbezogen werden, können sie Ärzt/innen darauf hinweisen, dass bei Patient/innen klärende Gespräche geführt werden sollten oder ein Lebensendentscheid ansteht. Ausserdem können sie Kritik anbringen, wenn sie mit einer getroffenen Entscheidung nicht einverstanden sind oder den Eindruck haben, dass diese für den Patient/die Patientin nicht wirklich passt. Wie einfach dies möglich ist, ist allerdings stark von der Kommunikationskultur und dem Verhältnis zwischen Ärzt/innen und Pflegenden abhängig.
■ **Pflegende als Informationsquelle**: Pflegende verbringen mehr Zeit mit Patient/innen und erleben sie in anderen Situationen als Ärztinnen und Ärzte. Dadurch wissen sie unter Umständen mehr über die Lebensqualität von Patient/innen oder erfahren in Gesprächen mehr über den Patientenwillen. Diese Infor-

mationen können Pflegende in den Entscheidungsprozess einbringen oder sie können von Ärztinnen und Ärzten gezielt abgeholt werden für die eigene Entscheidungsfindung (02AM, 03AW).

■ **Pflegende an Schlüsselstellen**: Besonders in Pflegeheimen spielen Pflegende eine zentrale Rolle. Sie haben unter Umständen die Kompetenz, eine Person sterben zu lassen oder in ein Spital einzuweisen. Oder sie können eine Spitaleinweisung oder eine Behandlung verhindern, wenn sie den Patientenwillen genügend gut kennen (z.B. durch Angehörige oder Ärzt/innen) (05AW, 11PW).

4.3.3 Medizinische Fachpersonen ausserhalb des behandelnden Teams

Bei Lebensendentscheiden spielen nicht immer nur der behandelnde Arzt, die behandelnde Ärztin oder das behandelnde Team eine wichtige Rolle. Manchmal werden auch medizinischen Fachpersonen aus anderen Disziplinen oder Institutionen beigezogen.

Medizinische Spezialist/innen

Innerhalb von **Spitälern** ist es gängig, dass am Lebensende von Patient/innen nicht nur die federführende Disziplin, sondern auch weitere medizinische Disziplinen involviert sind. Insbesondere in etwas komplizierteren Fällen werden interdisziplinäre Sitzungen durchgeführt, an denen die verschiedenen medizinischen Varianten diskutiert werden. Es ist aber auch möglich, dass einzelne Spezialist/innen vom federführenden Team einbezogen werden, um fachlichen Rat zu erhalten. Dann treten diese Ärzt/innen als Konsiliarärzt/innen in beratender Funktion auf (vgl. z.B. 06AM). Neben Ärztinnen und Ärzten können auch nichtärztliche Disziplinen eine Rolle spielen wie z.B. Physiotherapeut/innen (08PW).

Spezialist/innen spielen nicht nur innerhalb von Spitälern eine Rolle, sondern können auch von **Haus- oder Heimärzt/innen** beigezogen werden. Abgesehen von Informationsgesprächen über Patient/innen geht es dabei vor allem darum, spezialisiertes medizinisches Wissen und Unterstützung zu erhalten. Im Lebensendkontext können dies z.B. Spezialist/innen aus der Palliative Care sein (22AM).

Hausärzt/innen

Für das medizinische Personal in Spitälern spielen Hausärztinnen und Hausärzte eine wichtige Rolle – ähnliches gilt auch für Heimärzt/innen – und zwar in unterschiedlicher Hinsicht:

■ Hausärzt/innen können als **zuweisende Ärztinnen und Ärzte** auftreten: In diesen Fällen stehen sie am Anfang einer Spitaleinweisung und lösen (Folge-)Behandlungen im Spital aus.

■ Unabhängig davon, ob sie selbst Zuweiser sind oder nicht, sind Hausärzt/innen wichtige **Informationsquellen** für das Spitalpersonal (06AM, *28AM, 30AW*). Sie sind einerseits wichtig, weil sie die medizinische Geschichte der Patient/innen kennen und damit medizinisch notwendiges Wissen an die Spitalärzt/innen weitergeben können. Andererseits kennen sie teilweise den Patientenwillen und wissen, ob eine Patientenverfügung existiert oder nicht. In Einzelfällen wurden Hausärzt/innen angefragt für oder gegen eine medizinische Massnahme zu entscheiden bei urteilsunfähigen Patientinnen und Patienten:

> «Dann ist es einfach, die Meinung des Hausarztes ist sehr, sehr gefragt, ist sehr wichtig dort, um einzuschätzen; so quasi im Sinn von – sie sagen dann nicht: Moll, der kann das abschätzen, darum geht es nicht. Sondern der sagt dann: Moll, der würde das wollen. Sagt im Sinne von: Ich weiss auch nicht, ob sie oder er es richtig versteht, aber, ich kenne ihn nun schon seit zehn Jahren und er wäre, wenn er nicht so verwirrt wäre, würde er dies auf jeden Fall wollen» (06AM, ähnlich: *28AM*).

Aus der Sicht der Interviewperson sind hier Hausärzt/innen oft die besseren Ansprechpersonen als Lebenspartnerinnen und -partner, weil letztere häufig zu stark involviert seien.

■ Einige Spitalärztinnen, -ärzte und Pflegende in Spitälern sehen die Aufgabe von Hausärzt/innen auch darin, mit den Patient/innen Gespräche zum Thema Lebensende zu führen und **Patientenverfügungen** zu besprechen (u.a. *28AM*). Sie empfehlen den Patientinnen und Patienten z.T., mit dem Hausarzt und der Hausärztin zu sprechen und sich beraten zu lassen. (z.B. 03AW, 11PW, vgl. auch Abschnitt 6.2).

Psychiater/innen

Werden Psychiaterinnen und Psychiater in Zusammenhang mit Lebensendentscheiden beigezogen, klären sie in der Regel die **Urteilsfähigkeit** von Patient/innen ab (03AW, 05AW, 31AW, 35AW, *44AM*). Die meisten Einschätzungen der Urteilsfähigkeit nehmen die Ärztinnen und Ärzte allerdings selbst vor. Zwei Interviewpersonen geben denn auch an, dass sie von den Psychiater/innen darauf hingewiesen würden, dass diese häufig die Urteilsfähigkeit selbst nicht viel besser abklären können als somatisch tätige Ärztinnen und Ärzte. Sie sind dennoch der Meinung, dass der Einbezug einer Psychiaterin/eines Psychiaters Sinn macht, um sich selbst abzusichern, um eine weitere Fachmeinung zu erhalten oder auch nur deshalb, weil ein Psychiater/eine Psychiaterin sich mehr Zeit nehmen kann, um mit Patient/innen Gespräche zu führen und aufgrund dessen die Urteilsfähigkeit zu beurteilen. Eine interviewte Heimärztin holt nur in Ausnahmefällen einen Psychiater/eine Psychiaterin dazu, weil man diese nicht für jede Abklärung beiziehen könne. Geht es allerdings um juristisch heikle Dinge wie z.B. einen Hausverkauf oder die Frage, ob ein depressiver Patient/eine depressive Patientin sich mit Exit suizidieren darf, greift auch sie auf Psychiater/innen zurück (05AW).

Des Weitern werden Psychiater/innen auch als **Fachpersonen** einbezogen, z.B. als Psychoonkologin oder Psychoonkologe (02AM) oder als Spezialist/innen bei psychisch angeschlagenen Patient/innen (14AM). Oder sie können teilweise auch eingesetzt werden, um den Umgang zwischen medizinischen Fachpersonen und Patient/innen zu verbessern (*10PM*).

In einzelnen Institutionen übernehmen konsiliarisch arbeitende Psychiaterinnen und Psychiater zusätzlich die Aufgabe von **Teamcoaches** oder Teamsupervisor/innen in schwierigen Situationen. Diese Dienstleistung kann von Ärztinnen und Ärzten aller (*44AM*) oder einzelner Abteilungen (*12AM*) in Anspruch genommen werden. Wie ein befragter Psychiater erläuterte, wird das Angebot allerdings (noch) sehr selten genutzt. Die Erfahrungen damit sind aber gut: Häufig kann bereits durch eine offene Aussprache, die Involvierung sämtlicher Akteure, denen ähnliches Gewicht eingeräumt wird, und dem Klären von Missverständnissen und praktischen Fragen eine deutliche Verbesserung erreicht werden (*44AM*). Gleiches gilt für die Palliativabteilung, der ein Psychoonkologe zur Verfügung steht, der bei schwierigen Situationen niederschwellig beigezogen werden kann (*12AM*).

Spitex

In Spitälern und Kliniken wird die Spitex kaum miteinbezogen. Wenn, dann meistens nur dann, wenn Patientinnen und Patienten nachhause entlassen und dort zusätzlich versorgt werden müssen. Dann können sie z.B. an gemeinsamen Gesprächen zusammen mit dem Sozialdienst teilnehmen (*27PW*).

Wo die Spitex hingegen eine grosse Rolle spielen kann, ist bei zu Hause lebenden Patient/innen. In diesen Fällen kann es zu sehr engen Kontakten zwischen Hausärzt/innen und der Spitex oder einer ambulanten Onkologiepflege kommen. Teilweise wird die Spitex direkt durch Hausärzt/innen aufgeboten, teilweise meldet sich die Spitex beim Hausarzt (22AM), wenn sie vom Patient oder von der Patientin selbst oder von Angehörigen aufgeboten wurde. Wie ein Gespräch mit einer Pflegenden der Spitex im Bereich Palliative Care zeigt, sind diese Kontakte allerdings unterschiedlich. Hausärzt/innen zeigen sich unterschiedlich kooperativ und interessiert (*27AM*). Häufig fehlen Hausärzt/innen auch die Kompetenzen im Bereich Palliative Care, diese werden dann von der Spitex eingebracht, z.B. über Massnahmenpläne (welche Massnahme

wird in welcher Situation ergriffen) oder persönliche Gespräche (*27AM,* ähnlich: 22AM). Sind Hausärzt/innen nicht kooperativ oder brauchen sehr viel Zeit, dann wird es für die Spitex schwierig, weil sie auf Rezepte von Ärztinnen und Ärzten angewiesen ist.

4.4 Spezialisierte Stellen und Fachpersonen

Spezielle Stellen oder spezialisierte Fachpersonen, die explizit für Krisensituationen oder schwierige Situationen in Zusammenhang mit dem Lebensende oder medizinischen Entscheidungen zuständig sind, werden gemäss den Interviewpersonen nur sehr selten miteinbezogen. Einige wenige wurden in den Gesprächen aber genannt:

■ **Ethische Anlaufstellen**: Fachstellen, die für schwierige Fragen am Lebensende zuständig wären, sind Ethikkommissionen, Ethikforen oder ähnliche Einrichtungen. Eine einzige Interviewperson schilderte einen Fall, in dem eine interdisziplinäre Sitzung durchgeführt wurde, an der eine Person des hausinternen Ethikforums des Pflegeheims teilnahm. Sie schätzt es positiv ein, dass ihr die Möglichkeit des Ethikforums zur Verfügung steht (08PW). Zwei weitere Interviewpersonen sind ebenfalls der Meinung, dass eine Ethikkommission für spezifische Fälle eine gute Einrichtung ist, sie haben dieses Angebot aber selbst noch nie genutzt (31AW, 35AW). Die eine Ärztin schätzt vor allem, dass sie im Zweifelsfall die Ethikkommission hinzuziehen könnte und die Verantwortung nicht alleine tragen müsste. Ausserdem scheint es ihr wichtig, dass es eine Stelle gibt, die die aktuellen Gesetze kennt. (Für weitere Informationen vgl. Abschnitt 8.1).
■ **Ombudsstelle:** Ebenfalls für eine Kontaktnahme bei schwierigen Situationen vorgesehen, sind Ombudsstellen. Eine Heimärztin (05AW) erwähnt, dass sie oder Angehörige eine Ombudsstelle in schwierigen Situationen bereits genutzt haben. Sie weiss aber nicht, ob die Stelle nach der Einführung des neuen Rechts noch existiert und an welche Stelle sie sich in Zukunft wenden würde.
■ **Kindes- und Erwachsenenschutzbehörde** (KESB): Die KESB kam in den Gesprächen vergleichsweise selten zu Sprache (05AW, 11PW, *24AM, 44AM*). Dies kann auch daran liegen, dass die Interviews relativ kurz nach Einführung des neuen Erwachsenenschutzrechts stattgefunden haben. Drei Interviewpersonen (05AW, 11PW, *44AM*), die die Erwachsenenschutzbehörde in Zusammenhang mit konkreten Fällen erwähnen, geben an, dass diese zu langsam arbeiten würde, um «akute Schwierigkeiten» meistern zu können.
■ **Sozialdienst**: Manchmal wird der Sozialdienst von Spitälern involviert, insbesondere dann, wenn es sich um Entlassungen von Patient/innen nachhause oder in ein Hospiz handelt (02AM, 15PW).
■ **Seelsorger/innen**: Seelsorger/innen können sowohl für die Patientinnen und Patienten selbst eine Rolle spielen, wenn es um Lebensendentscheide geht, als auch vom medizinischen Personal in Entscheidungsprozesse miteinbezogen werden (*09PW*).
■ **Psychiater/innen als Coaches** (vgl. hierzu Abschnitt 4.3.3 oben).

5 Entscheidungsmassstäbe und Einflussfaktoren

5.1 Richtlinien und Empfehlungen

Die allermeisten Interviewpersonen geben an, dass sie über **keine spezifischen Richtlinien oder schriftlichen Empfehlungen** bezüglich Lebensendentscheide verfügen oder ihnen das zumindest nicht bekannt sei. Die nicht-medizinischen Aspekte des Lebensendes werden von den Institutionen offensichtlich nicht geregelt oder zumindest nicht unter diesem Thema zusammengefasst. Einzelne Aspekte (Kommunikation mit Patient/innen, Regelungen zum Reanimationsstatus etc.), die ebenfalls bei Entscheidungen am Lebensende wichtig werden, sind aber teilweise in anderen Dokumenten festgehalten. Auch die bestehenden Richtlinien der Schweizerischen Akademie für medizinische Wissenschaften (SAMW) oder die Standesordnung der Verbindung der Schweizer Ärztinnen und Ärzte (FMH) erscheinen in den Interviews nicht als relevante Dokumente bzw. wurden nicht explizit erwähnt.

Mehrere Interviewpersonen stützen sich auf **palliative Richtlinien** (08PW, 11PW, 14AM, *12AM*; ähnlich sind die Protokolle für das medizinische Vorgehen am Lebensende: 31AW). Diese sind aber in der Regel medizinisch ausgerichtet, beispielsweise enthalten sie Richtlinien zur Schmerzbehandlung von sterbenden Patient/innen.

Daneben bestehen **Pflegekonzepte oder Pflegerichtlinien**, in denen ebenfalls Aspekte der Lebensendthematik enthalten sein können (05AW, 15PW, *27PW*).

Einige Interviewpersonen erwähnen noch **weitere Richtlinien oder Empfehlungen**:

- Für alle Heimbewohner/innen des Kantons Basel Stadt wird **bei Heimeintritt der Patientenwille festgehalten** (z.B. Hospitalisierung ja/nein), falls möglich wird es mit den Bewohnerinnen und Bewohnern selbst besprochen, ansonsten mit den Angehörigen. Das Dokument wird vom Heimarzt oder von der Heimärztin unterschrieben und in regelmässigen Abständen aktualisiert (*26AW*).
- Festlegung des Ablaufs des **strukturierten Willensentscheidungsverfahrens** (im Pflegekonzept; 05AW; vgl. Abschnitt 8.1)
- **Richtlinie für die Behandlung von «Zeugen Jehovas»**, die Bluttransfusionen ablehnen: Diese Fälle werden durch eine Richtlinie eines Universitätsspitals geregelt. Bei elektiven Operationen, bei denen ein Risiko für grösseren Blutverlust besteht, müssen Chirurginnen und Chirurgen der Operation nicht zwingend zustimmen. Vielmehr muss der Patient oder die Patientin ein gesamtes Operationsteam finden, das bereit ist, eine solche Operation ohne mögliche Bluttransfusion durchzuführen (06AM).
- **Ethische Richtlinien**, die von einer anderen Organisation übernommen wurden (welche das war, ist der Interviewperson im Gespräch entfallen, 08PW).
- **Handlungsabläufe bei einer allgemeinen Zustandsverschlechterung**, die auch Anweisungen zum Vorgehen bei schwierigen Entscheidungen enthalten (08PW).
- **Verschiedenste Handlungsanweisungen**, die auf dem Intranet verfügbar sind und auch in Zusammenhang mit dem Lebensende wichtig werden können (Informationen zu Patientenverfügungen, Links zu Organisationen und Ethikkommissionen, Symptommanagement etc.) (*10PM*).
- Richtlinien dazu, dass Patient/innen zum **Reanimationsstatus** befragt werden müssen (11PW).
- **Gesprächsleitfaden** für Gespräche mit Patient/innen (15PW).
- **Standardmässiges Debriefing nach Reanimationen** (geregelt in den Richtlinien zu Schockräumen und Reanimationen; *28AM*).
- **Richtlinien zu runden Tischen**, zu Trauer- und Sterbeprozessen oder bezüglich Sedierung (*12AM*).

Eine Interviewperson weist ausserdem darauf hin, dass sie es sehr schätzt, dass die «ethische Gesellschaft der Schweiz» [vermutlich ist die Schweizerische Akademie für medizinische Wissenschaften gemeint] solche Richtlinien ausarbeitet (*28AM*).

Einzelne Ärzt/innen oder Pflegende geben an, dass es gar **keine schriftlichen Unterlagen** gebe, auf die sie sich in Zusammenhang mit dem Lebensende stützen würden (03AW, 35AW).

Wenn Richtlinien fehlen, den wichtigen Akteur/innen nicht bekannt sind oder von ihnen nicht beachtet werden, kann dies dazu führen, dass auch innerhalb der gleichen Institution sehr unterschiedlich verfahren wird (vgl. Abschnitt 3.6).

5.2 (Informelle) Standardvorgehen

Neben schriftlichen Richtlinien und Empfehlungen haben sich auch Standardvorgehen etabliert, die in Zusammenhang mit Lebensendentscheiden relevant sein können und die nicht schriftlich fixiert sind. Von den Interviewpersonen werden die folgenden genannt:

■ Praktisch in allen Spitälern wäre es vorgesehen, den **Reanimationsstatus** jeder Patientin und jedes Patienten standardmässig festzulegen und im Patientendossier oder ähnlichen Unterlagen zu dokumentieren. Für diese Festlegung sollen die Patient/innen nach ihrem Willen befragt werden. Wie sich in den Gesprächen gezeigt hat, ist dies allerdings nicht immer der Fall (vgl. Abschnitt 3.2.1). Ist der Reanimationsstatus nicht festgelegt, werden standardmässig Reanimationsmassnahmen durchgeführt (vgl. Abschnitt 3.5).
■ **Patientenverfügung wird erfragt** (*28AM*) bzw. bei Eintritt ins Spital ausführlicher thematisiert (*01AW*).
■ **Gespräche bei Eintritt ins Pflegeheim** bzw. kurz danach, in denen u.a. auch Lebensendentscheide, Erwartungen und Wünsche der Patient/innen bezüglich Lebensende thematisiert werden (05AW, 14AM). Zu diesem Zeitpunkt können auch Ansprechpartner/innen für medizinische Entscheidungen definiert und dokumentiert werden (14AM).
■ **Gemeinsame Rapporte von Haus- oder Heimärzt/innen und Pflegenden** im Pflegeheim, an denen auch Schwierigkeiten in Zusammenhang mit Lebensendentscheiden thematisiert werden können (14AM).
■ Klärungen und klare **Arbeitsteilung** zwischen Hausärzt/innen und Fachpersonen der Spitex, wofür nach einer Checkliste verfahren wird (22AM).
■ Gewisse Abteilungen oder Interviewpersonen versuchen standardmässig das **gesamte Team und teilweise gleichzeitig die Angehörigen einzubeziehen** (vgl. Abschnitt 8.2).
■ Einzelne Interviewpersonen versuchen standardmässig, die Lebensendentscheide **möglichst früh** anzusprechen *(07AM, 09PW,* vor Einleitung intensivmedizinischer Massnahmen: *28AM).*

5.3 Weitere Einflussfaktoren

5.3.1 Medizinische Einschätzung

Erwartungsgemäss ist für Ärzt/innen und Pflegende die medizinische Einschätzung eines Patienten oder einer Patientin bei Lebensendentscheiden von zentraler Bedeutung. Medizinische Kriterien bilden häufig die Entscheidungsgrundlage. Für Ärztinnen und Ärzte ist es deshalb zentral, möglichst viele medizinische Fakten über die Patientin oder den Patienten zu kennen. Wenn den behandelnden Fachpersonen die Patient/innen nicht vertraut sind, versuchen sie deshalb möglichst rasch, die nötigen Informationen zu erhalten oder selbst bereitzustellen. Medizinischen Einschätzungen kommt bei Notfällen besonderes Gewicht zu, weil dort häufig keine Angaben über den Patientenwillen bereitstehen (06AM).

Es scheint zwar selbstverständlich, dass Ärzt/innen auf ihr Fachwissen zurückgreifen und dass medizinische Einschätzungen wie z.B. Risikoabschätzung, Lebensqualität oder gewonnene Lebenszeit generell wichtig sind, um Entscheidungen am Lebensende zu fällen. Die medizinischen Argumentationen der Interviewpersonen beschränken sich aber in der Regel nicht auf objektive Aussagen. In den Gesprächen wurde z. B. kaum je ausführlich über Wahrscheinlichkeiten verschiedener Massnahmen und Komplikationen gesprochen – was eine neutrale Möglichkeit wäre, medizinisches Wissen zu präsentieren. Vielmehr fliessen in die medizinischen Einschätzungen häufig **subjektive** (wenn auch gesellschaftlich und professionell geprägte) **Einstellungen** darüber ein, was Lebensqualität ist und was ein lebenswertes Leben ausmacht (vgl. auch Abschnitt 5.3.2). Dies zeigt sich z.B. an folgender Stelle, an der eine Chirurgin zuerst den Gesundheitszustand des Patienten erläutert hat:

> «Und dann hat der irgendwie gesagt, ja, aber er würde dann wiederbelebt werden wollen ... und dann, also das sind dann die Situationen ... wo ich auch dann völlig an den Rand komme und denke, das hat doch gar keinen Sinn, also, der, wenn er wiederbelebt wird, dann ... überlebt er das als hirnloses Wrack ... und das ist *ganz* schwierig» (03AW).

Aufgrund ihrer medizinischen Einschätzungen kommt die Ärztin zum Schluss, dass der Patient nach einer Reanimation nur geringe Chancen hätte, ein selbstbestimmtes Leben zu führen. Ob der Patient als «hirnloses Wrack» überleben möchte oder nicht, wird nicht zur Diskussion gestellt. Es wird davon ausgegangen, dass kein Mensch unter solchen Umständen weiterleben möchte. Das zeigt die Einschätzung einer anderen Chirurgin, die ihren früheren Chef dafür kritisiert, dass er den Reanimationsstatus ohne Rücksprache mit den Patient/innen festlegt. Auf ihre Nachfrage argumentierte er damit, dass diese Patient/innen kaum noch Chancen auf ein selbstbestimmtes Leben hätten:

> «Si on le réanime, il y a 99% de chance que ce soit un légume… Enfin, c'est de l'ordre,…ça me parait logique… Je disais oui, même si c'est logique pour vous, ça ne l'est peut-être pas pour eux, et peut-être qu'ils veulent finir comme des légumes, j'en sais rien enfin» (31AW).

Medizinische Einschätzungen können Lebensendentscheide **vorstrukturieren** und eine bestimmte Richtung vorgeben: Risikoreiche medizinische Eingriffe werden sehr viel genauer evaluiert – unabhängig vom Patientenwillen sind Ärzt/innen vorsichtiger dabei, eine risikoreiche Massnahme zu empfehlen. Was hingegen aus medizinischer Sicht einfach machbar ist und ein tiefes Risiko von Komplikationen mit sich bringt, wird von medizinischen Fachpersonen eher vorgeschlagen und durchgeführt. Der Patientenwille wird dabei häufig weniger genau abgeklärt oder hinterfragt als bei komplizierten Eingriffen. Will ein Patient/eine Patientin eine einfache Massnahme nicht durchführen lassen, fällt es Ärzt/innen schwerer, den Entscheid zu akzeptieren, als wenn es sich um einen schwerwiegenden Eingriff handelt (03AW, 11PW). Im Extremfall kann die medizinische Machbarkeit das einzige Kriterium bilden, weshalb für oder gegen einen Eingriff entschieden wird – und zwar ohne den Willen von Patient/innen genauer abzuklären (11PW).

Probleme ergeben sich bei Lebensendentscheiden auch dann, wenn sich die **medizinische Einschätzung schwierig** gestaltet (05AW, *21AM)*. Nicht immer ist klar, ob eine Behandlung zusätzlichen Nutzen bringt oder nicht und wie gross die Risiken sind – besonders bei multimorbiden Patient/innen. Hinzu kann kommen, dass sich gerade bei alten oder dementen Patient/innen der Gesundheitszustand durch Transport oder Umgebungswechsel verschlechtern kann. Es ist medizinisch auch nicht immer einfach einzuschätzen, ob sich eine Person bereits am Lebensende befindet. Eine Heimärztin beschreibt dies an einem konkreten Fall:

> «Ich fand, nein, da ist es eigentlich klar; nicht mehr hospitalisieren, und dann, vielleicht irgendwie eine Woche später, ist es am Wochenende schlechter gegangen und der Kollege, der dann Dienst

> hatte fand – weil ich eben das Gefühl hatte, es sei wirklich am Lebensende, oder – und, der Kollege hat hospitalisiert, und dann hat diese Person noch sehr lange sehr gut weitergelebt» (05AW).

Führt das Unterlassen einer medizinischen Massnahme dazu, dass ein Patient/eine Patientin effektiv stirbt? Könnte durch eine Massnahme die Lebensdauer zwar nicht verlängert, aber die Lebensqualität verbessert werden? Solche und ähnliche Fragen sind oft schwierig zu beantworten.

5.3.2 Situation der Patientinnen und Patienten

Alter und soziale Situation

Das **Alter** von Patient/innen kann einen Einfluss auf Lebensendentscheide haben. Sei es, dass je nach Alter Reanimations- oder Behandlungsentscheide unterschiedlich getroffen (14AM) oder die Ablehnung einer Behandlung eher akzeptiert werden (*04AM, 29AM*).

Im Zentrum steht allerdings der **gesundheitliche Zustand** (05AW, *17AW*), der naturgemäss mit dem Alter bis zu einem gewissen Grad korreliert: «Also das Alter alleine ist nie ein Argument, aber eben, je nachdem, oder, wenn man schon weiss, jemand ist schwerstkrank» (05AW).

Häufig werden von den Interviewpersonen **das Alter und die soziale Situation** von Patient/innen bei Lebensendentscheiden in einem Atemzug genannt (03AW, 08PW, 31AW, 34AM). Es macht für Ärztinnen, Ärzte und Pflegende einen Unterschied, ob es sich um eine dreissigjährige Patientin handelt, die Mitglied einer religiösen Organisation ist und daher bei einem Kaiserschnitt Bluttransfusionen ablehnt, oder um einen achtzigjährigen Patienten, der bei einer Operation keine Bluttransfusion möchte (06AM). Bei jungen Patientinnen und Patienten, die «mitten im Leben stehen» und möglicherweise Kinder haben, besteht eine höhere Bereitschaft, medizinische Massnahmen zu ergreifen, und es fällt schwer, eine Person sterben zu lassen (03AW, 08PW, 34AM):

> «C'était de la folie… C'était dérisoire. Enfin… On a fait X chirurgies, elle était tout le temps aux soins intensifs, mais je pense que c'est le contexte : patiente jeune, patiente mariée, avec des enfants en bas âge,… c'est plus difficile de lâcher. //I: Donc le contexte social de la personne compte beaucoup ?// Ah oui, le contexte social, ah oui… ça c'est clair. Quelqu'un qui est seul à la maison, qui a un certain âge, qui a peut-être pas d'entourage, finalement on se dit, c'est peut-être moins grave… Mais c'est notre perception» (31AW).

In einigen berichteten Fällen gab die **soziale Situation** auch den Ausschlag für den Entscheid zugunsten einer medizinischen Massnahme: Von einer Patientin war bekannt, dass sie für ihren Partner als emotionale Stütze und als Pflege ausserordentlich wichtig war (*20AM*). In einem anderen Fall handelte es sich um ein behindertes Kind, bei welchem die Ärzt/innen wussten, dass sein Ableben für die Eltern äusserst schwer verkraftbar war.

Das Alter und die soziale Situation eines Patienten/einer Patientin beeinflussen bei Lebensendentscheiden nicht nur das medizinische Personal. Auch Angehörige und die Patient/innen selbst beziehen diese Aspekte in ihre Entscheide ein (34AM, 35AW). Des Weitern können im Rahmen der sozialen Situation auch **religiöse und kulturelle Faktoren** eine Rolle spielen (religiöse Vorstellungen, Zugehörigkeit zu einer religiösen Organisation, kulturelle Vorstellungen über Leben und Tod etc.; 02AM, 08PW, 34AM).

Lebensqualität

Neben Alter und sozialer Situation ist die **Lebensqualität von Patient/innen** von grosser Bedeutung. Für einige Interviewpersonen ist sie das zentrale Kriterium, wenn es darum geht zu entscheiden, ob eine Behandlung durchgeführt werden soll oder nicht (08PW, *01AW, 07AM*), bei andern zumindest ein wichtiges

(02AM, 05AW, 14AM). Häufig stehen dabei Lebensqualität und Lebenserhaltung in einem Spannungsverhältnis: Viele Therapien und medizinische Massnahmen bringen Nebenwirkungen, die die Lebensqualität von Patient/innen beeinträchtigen (02AM, 06AM, 11PW, *07AM, 29AM*). Das Problem, das sich dabei für Ärzt/innen und Pflegende stellt, ist, dass die subjektive Lebensqualität von Patient/innen nicht ohne weiteres eingeschätzt werden kann (05AW).

Lebensendentscheidungen werden nicht nur durch Überlegungen zur Lebensqualität von Patient/innen beeinflusst sondern ebenfalls durch subjektive **Vorstellungen**, was Lebensqualität und ein «lebenswertes Leben» ausmachen. In einigen Fällen wird dieser Einfluss deutlich. So beschreibt z.B. eine Chirurgin:

> «Und wir machen das häufig so, dass wir eh bei recht alten Patienten das [den Reanimationsstatus] einfach ankreuzen und nein schreiben, weil wir das Gefühl haben, der Outcome der Wiederbelebung wäre furchtbar» (03AW).

Dabei wird für den Patienten/die Patientin entschieden, dass sein/ihr Leben nach einer Reanimation nicht mehr lebenswert wäre, ohne dies mit den Patient/innen selbst abzuklären.

Häufig ist der **Einfluss auf Lebensendentscheide nicht so direkt** wie im gerade erwähnten Fallbeispiel. Dennoch wird teilweise deutlich, dass die persönliche Einschätzung von Lebensqualität einen Entscheidungsprozess erst auslösen (03AW) oder die Entscheidung in eine Richtung lenken kann:

> «En tout cas moi quand je suis, moi en tant que personne, et pas en tant que médecin, je la vois comme ça, j'ai envie qu'elle s'en aille je me dis elle est trop mal cette dame comme ça n'est pas heureuse. Mais ça c'est mon propre jugement. En tant que médecin, avec l'équipe médicale, les infirmières, on n'a pas du tout envie de s'investir dans les soins hyper agressifs, faire des soins intensifs, des réanimations qui de un, vont qu'est-ce que ça va lui apporter comme qualité de vie ? Rien du tout. Ça va la laisser dans son lit comme ça» (31AW, ähnlich: 34AM).

Akzentuiert zeigen sich die eigenen Vorstellungen von Lebensqualität dann, wenn sich medizinische Fachpersonen fragen, ob sie **Leid verursachen oder verlängern** (03AW, 05AW): «Und wir haben das Ziel, möglichst nicht, nicht noch leiden, oder noch schaden, sondern möglichst nützen» (05AW). Dabei weisen einige Interviewpersonen darauf hin, dass die eigenen Vorstellungen von Lebensqualität häufig für einzelne Patient/innen nicht zutreffend sein dürften (08PW, *27PW, 28AM*):

> «Also auch wenn man dement ist, kann man Lebensqualität haben, das können sich die Leute überhaupt nicht vorstellen. Also das ist jetzt mehr ein persönliches Ding, das ich einfach so erlebe im persönlichen Alltag, dass man auch kann, ja, halt wenn man dement ist, noch Lebensqualität haben, sich freuen und so» (08PW).

> «Ich kenne von meinen früheren Zeiten einen Querschnittgelähmten, der nur mit dem Mund bewegt hat, im Pflegeheim. Hat aber mit 35, 40 Jahren alles in dem kleinen Rahmen in seinem Bett machen können, was er wollte. Die Qualität war für ihn völlig ausreichend» (*28AM).*

5.3.3 Kostenüberlegungen

Die Ärztinnen, Ärzte und Pflegenden wurden in den Gesprächen gefragt, ob Kosten bei Lebensend-Entscheidungen eine Rolle spielen würden. Der Grossteil vertrat die Meinung, dass Kosten **keinen Einfluss** auf Lebensendentscheide hätten (02AM, 03AW, 08PW, 11PW, 31AW, 35AW):

> «Ich denke, die meisten Ärzte überlegen sich das nicht im Einzelfall ... wenn, wenn Sie mir vis-à-vis sitzen als Patient, kann ich Ihnen nicht sagen, hören Sie … die Lebenserwartung ist zu kurz und Sie haben schon genug gekostet und Sie sind schon alt, das lassen wir jetzt bleiben, das können Sie

> einem Individuum nicht sagen, das ist unmöglich, oder ... insofern wird der Doktor im Zweifelsfall immer ... für die Therapie entscheiden, unabhängig von der Ökonomie ... oder, das ist … ziemlich klar ... wenn es zu einer Rationierung kommt der Medizin, dann könnte das jemand» (02AM).

Gleichzeitig gaben aber viele Interviewte an, dass ein **allgemeiner Kostendruck** (34AM, *20AM, 44AM*) spürbar sei. Und es wird erwartet, dass der Druck in Zukunft noch steigen wird, u.a. aufgrund der Einführung der DRGs. Der Kostendruck tauche teilweise auch als Gedanke oder Aussage im Team auf, wenn bei Patient/innen am Lebensende noch teure medizinische Massnahmen in Anspruch genommen würden, dabei hätte er allerding selten Handlungsrelevanz. Die Kostenfrage beschäftigt die Interviewten vor allem dann, wenn sie vom Nutzen einer teuren medizinischen Massnahme nicht überzeugt sind (31AW, 35AW). Teilweise kann der Kostendruck für die Patient/innen spürbar oder von ihnen selbst thematisiert werden (22AM, *20AM, 37AW, 44AM*):

> «Also Patienten erzählen mir manchmal, dass irgendwelche Ärzte reingekommen wären und so etwas gesagt hätten wie: Sie rentieren sich ja schon lange nicht mehr, jetzt müssen wir mal darüber nachdenken, wo sie in Reha gehen können» (*44AM*).

Nur vereinzelt geben Interviewpersonen an, dass **Kostenüberlegungen bei ihnen selbst eine Rolle spielen**. Ein Hausarzt gibt an, dass Kosten für ihn zwar bei Entscheidungen nicht den Ausschlag geben, aber dass er sie durchaus in die Entscheidungsfindung miteinbezieht, sowohl in seiner Praxis als auch im Pflegeheim. Es sei evident, dass man auf Kosten achten müsse, sofern man nicht horrende Krankenkassenprämien zahlen wolle. Er überlege sich das aber immer aus der Perspektive der Begleitung von Patienten und Patientinnen in der Palliative Care. Teure medizinische Eingriffe zu machen, sei dann nicht überzeugend, wenn sie aus ethischer Sicht nicht sinnvoll seien (34AM). Auch ein Heimarzt (*38AM*) bezieht Kosten dann mit ein, wenn es um Abklärungen und Therapien geht, bei denen er zweifelt, dass sie das Patientenwohl erhöhen werden, «Si par contre quelque chose pu être bénéfique pour le patient qui coûte cher je m'en fiche». Er kritisiert sich auch selbst dabei, dass er im Pflegeheim immer wieder Medikamente abgebe, auch zu präventiven Zwecken, die teuer seien und dennoch nicht viel nützten. Eine Hausärztin berichtete von einem Fall, bei welchem sie sich bei einer Patientin für Transfusionen entschied anstelle der Anwendung eines teuren Medikaments (*19AW*). Ein Chirurg (*04AM*) erklärte zuerst, Kosten spielten keine Rolle, zögert aber bei der Antwort und meinte dann: «Tja, Sie müssen meinen Zögern als Hinweis auf die Antwort nehmen».

Anders präsentiert sich die Situation, wenn sich Haus- oder Heimärzt/innen nicht über die eigene Arbeit, sondern über **Akutspitäler** äussern. Mehrere geben an, dass Akutspitäler Patient/innen aufgrund von Kostenüberlegungen zu schnell und ohne gute Anschlusslösung aus dem Spital entliessen (14AM, 15PW, 34AM). Dass es diesen Druck gibt, bestätigt indirekt eine Ärztin der inneren Medizin (35AW). Sie beschreibt, wie Fälle gegenüber Versicherungen «ausgeschmückt» werden müssen, damit die Person noch länger im Spital bleiben kann, z.B. weil kein Heim- oder Rehabilitationsplatz zur Verfügung steht. Diese Effekte des Kostendrucks wirken sich aus Sicht der Interviewpersonen zwar nicht auf Therapieentscheidungen aus (diese werden durchgeführt), aber auf die Lebensqualität von Patient/innen aufgrund einer zu raschen Entlassung aus den Spitälern.

Ein Hausarzt (34AM) vertrat die Meinung, dass in Akutspitälern auch die **Entscheidung für oder gegen eine Therapie** von Kostenüberlegungen geleitet sein kann. Teilweise besteht die Befürchtung, dass die Einführung der DRG Kostenüberlegungen verstärken (14AM, *04AM*). Dadurch könne die Betrachtung des Patienten/der Patientin in seiner/ihrer Ganzheit (medizinisch, psychologisch, sozial) verloren gehen. Ein Chirurg beschreibt eine Situation, in denen Kostenüberlegungen dazu führten, eine Operation in Frage zu stellen:

> «Weil sie [die Pflegenden auf der Intensivstation] gesagt haben, das bedeutet für uns einen grösseren personellen Aufwand, das heisst wir hätten eine 24-Stunden-Betreuung von dieser Patientin, das bedeutet, die ist allgemein versichert, das bedeutet grössere Kosten, und ich habe nur so viel zur Verfügung an ‹Zeitzwacker›, die ich pro Monat verwenden kann. Das heisst, wenn die kommt, dann ist ein ganzes Budget schon aufgebraucht, das war so die Argumentation» (*21AM*).

Grundsätzlich sieht er das Problem aber eher in umgekehrter Richtung: Bei privaten Patient/innen werden die operativen Möglichkeiten eher ausgeschöpft als bei grundversicherten (*21AM*).

Eine einzige Interviewperson, die selbst in einem Akutspital arbeitet, erzählt von **kostengeleiteten Richtlinien** (die sie selbst zwar begrüsst, aber aus anderen Gründen):

«Man kann eigentlich sagen, von speziellen Ausnahmen abgesehen, dass wenn ein Patient kann ambulant zu einer Chemotherapie kommen … dann ist es zu verantworten, wenn er aber ohnehin nur noch im Bett liegt, dann muss man sich wirklich noch fragen, weil dann macht es eigentlich wenig Sinn, weil mit einer solchen palliativen Chemotherapie kann man ja realistischerweise nicht mehr als den jetzigen Zustand noch ein bisschen länger erhalten. Wenn jemand in einem Setting ist, dass er zu Hause oder wo auch immer sein kann und ambulant zu der Chemotherapie gehen, dann kann man sagen, da ist einigermassen etwas erhaltenswert. Hingegen wenn jemand sowieso voll im Bett liegt und eingeschränkt und spitalbedürftig, dann stellt sich wirklich die Frage: Wieso sollen wir jetzt mit einer Chemotherapie diesen Zustand noch verlängern? Wie gesagt, es kann immer Ausnahmen geben, spezielle Situationen, aber in der Regel ist das gar keine schlechte Richtschnur. Jetzt noch, wieso ich vorhin geschmunzelt habe, sie ist natürlich komplett anders entstanden, diese Regelung, rein finanziell getriggert. Weil alles, was man ambulant macht, kann man der Krankenkasse eins zu eins weiterverrechnen, wenn man's stationär im Spital macht, muss man für diese Kosten aufkommen, dann muss man es selber bezahlen, weil man hat ja für diese Zeit, die man hier ist, hat man eine Fallpauschale. Und was man dann macht, sind quasi die eigenen Ausgaben, und darum ist das so in der Onkologie die Regel. Ich finde es rein wirklich auch anders überlegt, so wie ich es zuerst erklärt habe, ganz eine gute Richtschnur, also wenn man etwas Allgemeines sagen möchte, wann macht eine Chemo noch Sinn und wann nicht mehr» (*12AM*).

Dazu kommen **Kostenüberlegungen auf Seite der Patient/innen und Angehörigen**. So sind z.B. Heimaufenthalte (14AM, *24AM*) oder die Spitex (*27PW*) teuer, was unter anderem auch dazu führen kann, dass Patient/innen oder Angehörige einen Spitalaufenthalt bevorzugen (*12AM*):

> «Das [die Kosten im Pflegeheim] ist gewaltig! Und sogar, die Sterbende, die jetzt nicht sterben kann, macht sich Sorgen, wie viel Geld sie jetzt hier durchlässt. Nur, weil Sie hier auf den Tod warten muss. Das sind jetzt der Monate, das sind vierundzwanzigtausend Franken bereits, oder? Und das können sich viele nicht leisten» (*24AM*).

In diesen Situationen können gemäss einer Interviewperson auch die Interessen von **Krankenkassen** zum Tragen kommen, die einen Heimeintritt einer intensiven Betreuung durch die Spitex vorziehen, weil der Heimaufenthalt ihnen weniger Kosten verursacht (*27PW*). Ansonsten berichtet allerdings keine der Interviewpersonen von direkten Interventionen der Krankenversicherungen bei Lebensendpatient/innen.

5.3.4 Juristische Aspekte

Aus den Interviews ging hervor, dass gesetzliche Bestimmungen für die Ärztinnen, Ärzte und Pflegenden kaum eine Rolle bei Lebensendentscheiden spielen. Dies bedeutet zwar nicht, dass der rechtliche Rahmen keine Bedeutung hätte. Er dürfte sich durchaus auf Einstellungen, das Selbstverständnis als medizinische Fachperson und auf Routinen und Standards in Institutionen auswirken (*26AW*).

Wenn es aber darum geht, konkrete Entscheide am Lebensende zu treffen, stehen juristische Überlegungen nicht im Vordergrund. Im Selbstverständnis der Rolle als Arzt, Ärztin oder Pflegende sind juristische Aspekte den medizinischen oder dem (vermeintlichen) Patientenwohl klar untergeordnet: «Je pense qu'on est là pour le bien du patient, et pas parce que juridiquement on nous a demandé si et ça» (31AW). Dies erklärt auch, weshalb sich einige Interviewpersonen bewusst **über gesetzliche Regelungen hinwegsetzen**. Zwei Ärzt/innen erzählen, dass sie die Regelungen zu den vertretungsberechtigten Personen nicht einhalten, wenn sie den Eindruck haben, dass die vorgeschriebene Hierarchie nicht den realen, emotionalen Bindungen entspricht (03AW, 06AM). Häufig werden jedoch entsprechende Entscheide durch Gespräche mit den Angehörigen abgesichert, so dass juristische Folgen unwahrscheinlich sind (03AW), allerdings nicht immer:

> «Sie [die Ärzt/innen] haben auch nach wie vor das Gefühl, dass es legitim ist, wenn sie für 24 Stunden nach dem Eingriff standardmässig, für alle Menschen, Reanimation verordnen. Also, dass man auf jeden Fall reanimiert, das ist gar nicht mehr zulässig, seit dem 1. Januar. Und sie haben wirklich den Eindruck, sie könnten dies durchziehen» (11PW).

Paradoxerweise können gesetzliche Regelungen gerade auch mit dem Ziel missachtet werden, **juristische Schwierigkeiten zu verhindern**: Wenn Angehörige genügend Druck machen, wird ihrem Willen teilweise nachgekommen und werden mehr medizinische Massnahmen durchgeführt (31AW, *04AM*) (vgl. auch Abschnitt 3.1.4):

> «Also das ist eine häufige Situation, dass man sozusagen, wie zum Selbstschutz, dann etwas macht, was vielleicht nicht im Sinne des Patienten eigentlich ist, gleichwohl fühlt man sich juristisch weniger angreifbar, wenn man etwas gemacht hat, was dann vielleicht nicht funktioniert, als wenn man von vornherein nichts macht» (*04AM*).

Juristische Absicherung passiert teilweise über Rückfragen beim Rechtsdienst (03AW, *18AW*) oder durch präzise Dokumentation (22AM, *21AM, 30AW*):

> «Was man einfach machen muss, man muss sich juristisch absichern, indem man eine Aktennotiz macht und schreibt, der Patientenwunsch ist ganz klar, keine weitere Therapie. Und dann ist es für mich eigentlich relativ einfach. Das macht mir dann kein Bauchweh mehr. Weil also, ich mit dem Patient, der Patientin gesprochen habe und der Entscheid klar ist» (*21AM*).

Besonders deutlich wird dies im Gespräch mit einem Notfallarzt, der aus juristischen Gründen sehr bewusst dafür sorgt, dass nicht nur Patientenverfügungen, sondern auch Gespräche mit Patient/innen und Angehörigen dokumentiert werden: «Wenn es zwei Jahre nach einem Fall ist, steht man mit abgesägten Hosen da, juristisch, gibt es keine Dokumentation, deshalb drängen wir so sehr bei jedem Nachtarzt, der irgendein Erlebnis hatte, dass es dokumentiert ist. Mit wem hat er das wie besprochen?» (*28AM*).

Dass medizinische Fachpersonen tatsächlich mit **Anklagen** konfrontiert werden, passiert gemäss den interviewten Personen ausgesprochen selten (vgl. auch Abschnitt 3.2.7):

> «Selten und wirklich, viel zu wenig. Wir motivieren die Angehörigen und auch die Patienten selbst, wenn es Sinn macht, eigentlich häufig in diese Richtung, wenn sie eine Erfahrung machen, die nicht gut für sie ist, dass sie dies rückmelden. Aber die machen das nicht, oder die wenigsten machen dies. Irgendeinmal, also ich weiss es auch nicht, ob dann das Schlimmste durch ist, oder ob sie es ruhen lassen wollen oder ob der Umfang … also der Aufwand ist enorm, wenn man in diesem Bereich etwas machen will. Also, dass sie es androhen, oder äussern, das kommt relativ häufig vor, aber Konsequenzen hat es ganz, ganz selten» (11PW).

Wo juristischen Vorgaben in aller Regel klar eingehalten werden, ist bei der Bitte von Patientinnen und Patienten um **aktive Sterbehilfe**. Nur ein einziger Hausarzt bedauert, dass Patient/innen vermeintlich gezwungen seien, sich mit diesem Wunsch an eine Sterbehilfeorganisation zu wenden und den Hausärzt/innen nicht mehr Kompetenzen zustünden. In den meisten anderen Fällen entsteht der Eindruck, dass sich die rechtlichen Regelungen mit den eigenen Vorstellungen weitestgehend decken (vgl. Abschnitt 3.2.7).

6 Urteilsfähigkeit und Patientenverfügung

6.1 Urteilsfähigkeit

6.1.1 Anlässe zur Überprüfung der Urteilsfähigkeit

Die Angaben der Interviewpersonen lassen den Schluss zu, dass auf die Frage, wann die Urteilsfähigkeit einer Person im medizinischen Alltag überprüft werden soll, keine standardisierte Antwort existiert. Vorgaben oder Leitlinien seitens der Institutionen oder von Berufsverbänden wurden von den Gesprächspartner/innen in den Gesprächen nicht erwähnt. Demnach gab es in den Institutionen entweder keine Vorgaben, die Gesprächspartner/innen hatten keine Kenntnisse davon oder bestehende Vorgaben wurden von ihnen nicht für erwähnenswert erachtet.

Einen Anlass zur Überprüfung der Urteilsfähigkeit in Zusammenhang mit dem Lebensende geben grössere Rechtsgeschäfte, die angesichts des bevorstehenden Todes noch abgeschlossen werden. Es wird von «Notheirat» und dringlichen Überschreibungen von Immobilien, Land oder Firmen berichtet. In solchen Fällen werden Ärzte/innen von Patienten/innen und Angehörigen beigezogen, die Urteilsfähigkeit des/der rechtlich Handelnden schriftlich zu bestätigen (02AM, 05AW).

Für das medizinische Personal wesentlicher ist die zweite Gruppe von Anlässen, nämlich dort wo sich die Frage nach der Urteilsfähigkeit hinsichtlich einer medizinischen Behandlung oder deren Unterlassung stellt. Diese Frage stellt sich theoretisch in jedem Fall, wo ein Behandlungsentscheid ansteht. In der Praxis wird die Urteilsfähigkeit jedoch nicht bei jedem anstehenden Behandlungsentscheid explizit überprüft. Vielmehr braucht es einen besonderen Anlass, damit das Personal es (in Zusammenhang mit dem Lebensende) als angezeigt erachtet, die Urteilsfähigkeit infrage zu stellen. Folgende Anlässe wurden in den Gesprächen erwähnt

■ In Fällen, in denen der/die Patient/in auf eine Behandlung verzichten will und ein Verzicht auf die Behandlung voraussichtlich oder möglicherweise zum Tod führt, wird die Urteilsfähigkeit thematisch (03AW, 05AW, 11PW, 15PW, 31AW). Es werden Fälle erwähnt, wo das medizinische Personal den Grund für den Behandlungsverzicht (als irrational) ablehnt und deshalb vermutet, der/die Patient/in sei nicht urteilsfähig (03AW) oder wo erwogen wird, die Urteilsfähigkeit eines/r Patienten/in mit medizinisch/somatischen Argumenten in Frage zu stellen, weil der Arzt/die Ärztin die Behandlung nicht abbrechen will (11PW).
■ Mehrere Interviewpersonen lassen bezüglich der Urteilsfähigkeit schon vor der Meinungsäusserung der Patienten/innen besondere Sorgfalt walten, wenn existenzielle Entscheide anstehen, wie das Ausschalten einer Beatmungsmaschine, die Frage nach dem «REA-Status» oder ob der/die Patient/in künstlich ernährt werden soll (34AM, 15PW).
■ Vor elektiven Eingriffen, wenn die Patienten/innen ihr Einverständnis mit dem geplanten Eingriff erklären müssen (31AW, 34AM).
■ Beim Vorliegen eines expliziten Sterbewunschs wird die Urteilsfähigkeit thematisch (05AM).
■ Bei Vorhandensein von konkreten Indikatoren für eine Urteilsunfähigkeit wie Verwirrtheit des/r Patienten/in, bei Demenzerkrankungen, psychischen Störungen und in Notfallsituationen wird die Urteilsfähigkeit thematisch (15PW, 05AW, 06AM, 11PW).

Dabei ist eine Generalisierung schwierig. Vermutlich dürfte bei den unter dem ersten, dem dritten und dem fünften Punkt aufgeführten Szenarien eine Art Routine vorhanden sein.

In mehreren Gesprächen taucht die Frage auf, ob Patienten/innen unter grossen Schmerzen, in Todesangst und anderen **Ausnahmezuständen**, in der Lage sind, Entscheide für sich zu treffen. Bei diesen Erwägungen wird jedoch nicht auf den Begriff «Urteilsfähigkeit» Bezug genommen. Möglicherweise fas-

sen die Interviewpersonen in diesen Situationen die Urteilsfähigkeit nicht als in Frage gestellt auf, weil die Patienten/innen sich klar äussern und ein klarer Wille zum Ausdruck kommt. Einzelne Gesprächspartner /innen weisen darauf hin, dass der in Ausnahmezuständen geäusserte Wille einem früher in Ruhe und Schmerzfreiheit getroffenen Entscheid widersprechen kann und dass eine solche Diskrepanz für das Personal belastend ist:

> «Der sagte immer, er will nicht an die Maschine. Und er hat sich dann respiratorisch verschlechtert, an einem Wochenende und war (…) in einem mega Stress drin, und dann hat man ihn gefragt, ob er künstlich beatmet werden will. Und wenn man in Todesangst ist, vor lauter Atemnot, dann sagt man ja. (…) Also, mich hat es im Nachhinein sehr belastet, weil ich hab den dann auf der Intensivstation betreut, im Wissen, dass er das eigentlich nicht wollte» (*43AW*).

6.1.2 Vorgehen zur Beurteilung der Urteils(un)fähigkeit

Die von den Gesprächspartnern/innen berichteten Fälle und Vorgehensweisen in Zusammenhang mit fraglicher Urteilsfähigkeit zeigen, dass unterschiedliche theoretische Konzepte von Urteilsfähigkeit zur Anwendung kommen. Eine erste Gruppe umfasst **relativ einfache, relativ statische Konzepte von Urteilsunfähigkeit**: Die Urteilsunfähigkeit wird als umfassender Zustand einer Person gesehen, d.h. sie gilt für alle möglichen Bereiche von Beurteilungen gleichermassen und es werden keine graduellen Unterschiede von Urteils(un)fähigkeit gemacht. Meist gilt sie für einen längeren Zeitraum in allen möglichen Situationen, in denen sich eine Person ein Urteil bilden soll. Das Vorgehen zur Beurteilung der Urteilsfähigkeit und die Kriterien dafür sind relativ einfach. So berichtet ein Hausarzt angesprochen auf die Urteilsfähigkeit: «Wenn wir sagen, er ist nicht zurechnungsfähig, dann meinen wir, er kann nicht mehr auf zehn zählen, oder» und «… Also wenn sie dement ist, gehe ich davon aus, sie ist nicht zurechnungsfähig» (02AM). Ein Arzt erwähnt **drei Fragen** des/der Patienten/in, mit welchen die grundlegende Orientierung eruiert werden kann (36AM): Wo sind wir gerade? Wie alt sind Sie? Welches Jahr haben wir?

Solche Konzepte erlauben eine **schnelle, globale Beurteilung der Urteilsfähigkeit**, sind aber auch fehleranfällig. So schildert uns eine Oberärztin, dass eine geistig behinderte, entmündigte Patientin mit einer schweren Verletzung am Fuss lieber sterben will, als operiert zu werden. Sie schätzt diese Person als urteilsfähig ein, weil diese weiss, wer sie ist, wo sie ist und ihren Willen deutlich äussert:

> «Und dann war das irgendwie schwierig weil ja, die hatte kein Recht, über sich selbst zu entscheiden (…), aber sie war irgendwie trotzdem sie, sie wusste schon, wer sie ist und wo sie ist und hat ganz klar gesagt, ich will das nicht, und das war dann sehr schwer zu sagen, jetzt zwingen wir die … und die hat wirklich bis zum Schluss *ganz* explizit und sehr vehement gesagt, ich will nicht operiert werden, sonst sterbe ich lieber» (03AW).

In diesem Fall wurde die Patientin aufgrund der Entmündigung zur Operation gezwungen. Das von der Oberärztin angewandte Konzept der Beurteilung von Urteilsfähigkeit hätte jedoch unter anderen Umständen dazu führen können, dass die Patientin als urteilsfähig angesehen worden wäre und ihr Behandlungsverzicht akzeptiert hätte werden müssen.

Differenziertere Konzepte verstehen **Urteilsunfähigkeit als einen möglicherweise vorübergehenden, graduellen oder nur für partielle Entscheidungsbereiche geltenden Mangel an Kompetenz** der Patienten/innen. Sie eignen sich für ausführliche Abklärungen der Urteilsfähigkeit, können aber nur in denjenigen Situationen zur Anwendung kommen, in denen genügend Zeit für die Abklärung besteht.

Bezüglich der Urteilsfähigkeit als partiellem Konzept am Lebensende schildert eine Geriaterin die Sachlage wie folgt:

> «Kognitiv beeinträchtigt, ist man, wenn man sagt: Er ist nicht in der Lage, Steuererklärung zu machen oder die Rechnung zu zahlen und solche Sachen. Aber die Entscheidung über das eigene Leid läuft meiner Meinung nach über die emotionale Ebene. Da muss man nicht in der Lage sein, alle diese 30 Punkte aus dem … Test zu holen oder sieben von sieben Punkten im Uhrentest. Man muss schon die Kognition im Alltag anschauen, der Betroffenen. Weil viele Menschen sind einfach im Alter trotzdem in der Lage, zurechtzukommen mit dem eigenen Körper, mit dem eigenen Wohlbefinden, können sich äussern» (01AW).

Steht ein möglicherweise existentieller Behandlungsentscheid an, wird, wie sich bei mehreren Interviewpersonen zeigt, ausgehend von einem differenzierteren Konzept die Urteilsfähigkeit konkret und pragmatisch auf diesen Behandlungsentscheid hin überprüft. Dabei werden verschiedene «Techniken» angewandt (05AW, 31AW, 34AM, *19AW*):

■ Einschätzen oder spüren, ob die anstehende Frage, die Informationen verstanden wurde/n und ob der/die Patient/in die möglichen Folgen der verschiedenen Behandlungswege versteht. Evtl. die Person in eigenen Worten ihre Lage erklären lassen.
■ Überprüfen, ob die Antwort/Willensäusserung der Person (immanent) kohärent ist.
■ Wenn die Antwort spontan nicht kohärent erscheint, überprüfen, ob die Argumentation nachvollziehbar ist (evtl. auch hinsichtlich eines dem Arzt/der Ärztin bekannten Stils oder einer Weltanschauung der Person).
■ Sich bewusst machen, dass man als Arzt/Ärztin nicht mit dem Entscheid der Person einverstanden sein muss bzw. dass ein aus Sicht des Arztes/der Ärztin «falscher» Entscheid kein Indiz für Urteilsunfähigkeit sein muss.
■ Überprüfen, ob die Person (kurzfristig) weder labil noch auffällig starr ist in ihrer Einschätzung/Willensäusserung.
■ In die Überlegungen einbeziehen, ob der/die Patient/in durch Medikamente oder eine pathologische Einschränkung in seinen kognitiven Fähigkeiten eingeschränkt sein kann.
■ Die Diskussion mehrfach führen und überprüfen, ob die Person den gleichen Entscheid fällt.

In mehreren Gesprächen wird darauf hingewiesen, dass die Diskussionen mit den Patienten/innen zwecks rechtlicher Absicherung notiert werden. Einzelne Interviewpersonen präzisieren, dass auch die Ergebnisse und allenfalls eine Einschätzung der Urteilsfähigkeit vermerkt werden. Eine Heimärztin erwähnt, dass auch die Möglichkeit besteht, im Zweifelsfall die Urteilsfähigkeit als unklar einzustufen und zusammen mit Angehörigen den/die Behandlungsentscheid/e zu erörtern. Dabei werden Äusserungen der Patienten/innen möglichst ernst genommen (05AM).

Einzelne Haus- und Spitalärzte berichten davon, dass sie auch neuropsychologische **Tests,** Kognitionstests oder ausführlichere Gedächtnis-Tests zur Bestimmung der Urteilsfähigkeit beiziehen (37AW, *26AW*, *28AM*), eine Geriaterin zieht in Zweifelsfällen neuropsychologische Experten/innen bei (01AW), eine Pflegefachperson aus der Langzeitpflege führt bei Neueintritten standardmässig einen Gedächtnis-Test durch (*25AM*).

6.1.3 Schwierigkeiten bei Lebensendentscheiden in Zusammenhang mit der Urteilsfähigkeit

Insgesamt zeigen sich folgende Hauptschwierigkeiten in Zusammenhang mit Fragen der Urteilsfähigkeit bei Entscheiden am Lebensende:

■ Das medizinische Personal begegnet der Frage nach der Urteilsfähigkeit insbesondere vor wichtigen Behandlungsentscheiden. Die sachliche Einschätzung der Urteilsfähigkeit – wenn sie infrage gestellt ist -

wird mehrheitlich als schwierig eingeschätzt (03AW, 05AW, 06AM, 34AM, *30AW*). Die oben erwähnten Techniken bieten eine Hilfestellung, es bleibt aber oft eine relativ grosse Unsicherheit in der Einschätzung:

> «Äh, so ganz klare Fälle, wie ich sie nun geschildert habe, wo sich alle einig sind, und der Alltag funktioniert nicht, und der Mensch begreift einfach nichts, sind nicht so häufig. Und diese sind einfacher. Aber meistens, was Probleme macht, sind Leute, die sich ihrer eigenen Defizite noch nicht bewusst sind, oder sind nicht in der Lage, es zu realisieren. Hier sind sie so ein bisschen mittelschwer beeinträchtigt, aber doch beeinträchtigt. Und hier kommt die Frage, äh, wie weit beeinträchtigt sind sie? Sind sie so beeinträchtigt, dass sie in der Lage sind, Entscheidungen über das eigene Leben und den eigenen Tod zu treffen? Oder sind sie in der Lage zu sagen, dieser Mensch ist für mich gut, der wird Entscheidungen für mich, in meinem Interesse, treffen. Oder der würde mich gut vertreten» (01AW).

In Zusammenhang mit der Unsicherheit wird oft auch die rechtliche Absicherung thematisiert:

■ Von mehreren in Akutspitälern arbeitenden Gesprächspartner/innen wird thematisiert, dass das behandelnde medizinische Personal manchmal nicht einverstanden ist mit einem Behandlungsverzicht des/r Patienten/in und dann spontan dessen/deren Urteilsfähigkeit in Frage stellt (03AW, 31AW, 11PW). Hier besteht die Schwierigkeit, trotz der offensichtlichen persönlichen Involviertheit die Urteilsfähigkeit sorgfältig abzuklären (vgl. 08PW) und gegebenenfalls den Entscheid gegen die eigene Überzeugung zu akzeptieren:

> «Eh also ich, ich fand diese Patientin irgendwie speziell, so merkwürdig, dass ich mich gefragt habe, hätten wir hier vielleicht noch einen Psychiater hinzuziehen sollen, war die wirklich so gut in der Birne, wie sie tat, aber schlussendlich muss man das akzeptieren, wenn Leute nicht geheilt werden wollen, also ja, und manchmal ist das sehr, sehr, sehr schwer zu akzeptieren ... wenn wir das Gefühl haben, das ist jetzt gar nicht schlimm und man kann das gangbar in den Griff kriegen(…), dann fällt das extrem schwer, das zu akzeptieren» (03AW).

■ In der Langzeitpflege ergeben sich ebenfalls Schwierigkeiten mit wichtigen Behandlungsentscheiden. Zusätzlich stellen sich hier und in den Hospizen Fragen der Urteilsfähigkeit in Zusammenhang mit dem eigentlichen Sterbeprozess. In diesem Prozess stehen vor allem Entscheide über palliative Massnahmen (Schmerzbehandlung) und pflegerische Aspekte (Flüssigkeits- und Nahrungszufuhr) an. Problematisch ist hier vor allem, klare Willensäusserungen zu erfahren. Die Urteilsfähigkeit an und für sich wird im Sterbeprozess unterstellt bzw. nicht in Frage gestellt (05AW, 15PW).

■ Als besonders herausfordernd beurteilen mehrere Interviewpersonen die Einschätzung der Urteilsfähigkeit, wenn die kognitiven Fähigkeiten der Patienten/innen eingeschränkt sind oder eine psychische Störung vorliegt. Erwähnt werden insbesondere Fälle von Demenz (05AW, 22AM, 34AM), schwer depressive Patienten/innen (05AW, *26AW, 30AW*) oder Personen mit psychischen Komorbiditäten:

> «Est-ce qu'elle ne veut pas être traité parce qu'elle veut mourir parce qu'elle est déprimée ou est-ce que c'est quelque chose de plus réfléchi avant d'être déprimée et cette dépression est-ce que c'est plutôt l'aspect psychotique ? Ou est-ce que c'est une dépression pure ? Ces aspects psychotiques sont dans la dépression ? Voilà, c'était pas évident» (34AM).

6.1.4 Beizug von psychiatrischen oder geriatrischen Spezialisten/innen

Mehrere Gesprächspartner/innen berichten davon, dass sie Psychiater/Psychiaterinnen oder Gerontologen/Gerontologinnen zur Beurteilung der Urteilsfähigkeit beiziehen, wenn, wie weiter oben erwähnt, **grössere Rechtsgeschäfte** anstehen (05AW, *20AM*). Einzelne Ärzte/innen erwähnen aber auch Situatio-

nen, in denen sie selbst eine Bestätigung der Urteilsfähigkeit ausstellen (02AM). Fälle von Suiziden mit Unterstützung von Sterbehilfeorganisationen folgen offenbar derselben Logik (z.B. 05AW).

Bei **medizinischen Behandlungsentscheiden** wird nur selten auf psychiatrische Expertise zurückgegriffen. In Zweifelsfällen wird z.T. erwogen, eine/n Spezialisten/in beizuziehen oder ein/e solche/r wird tatsächlich beigezogen (03AM, 04AM,12AM, *37AW*). Konkrete Fälle eines solchen Beizugs wurden uns jedoch nicht geschildert. Vermutlich werden in den meisten Zweifelsfällen pragmatisch-situative Lösungen gesucht, wie z.B. eine Heimärztin erwähnt:

> «Aber wenn man sagen muss, es ist wirklich nicht klar, die Urteilsfähigkeit, dann muss man eben, ja. Wenn man mit diesen – man kann nicht jedes Mal ein psychiatrisches Gutachten einholen. Das ist ja auch nicht, dann muss man versuchen, wiederum miteinander einen Weg zu finden» (05AM).

Der Beizug eines Psychiaters/einer Psychiaterin liegt bei psychischen Störungen auf der Hand. In der Praxis der Interviewpersonen sind bei psychischen Störungen anscheinend vor allem Fälle mit depressiven Störungen relevant. Hier wird vereinzelt erwähnt, dass im Falle einer Depression psychiatrisch abgeklärt werden muss, ob eine Person urteilsfähig ist, vor allem auch, wenn ein Sterbewunsch geäussert wird (05AW, *09PW*).

6.2 Patientenverfügung

6.2.1 Umgang mit Patientenverfügungen im medizinischen Alltag

Der Umgang mit Patientenverfügungen (PV) ist für die grosse Mehrheit der Gesprächspartner/innen insofern eine alltägliche Sache, als sie schon mit Patientenverfügungen zu tun hatten und deren grundsätzliche Funktion, die Willensbestimmung für den Fall von Urteilsunfähigkeit, kennen. Allerdings berichtet auch ein Grossteil der Interviewpersonen, dass bis heute nur ein vergleichsweise kleiner Teil der Patienten/innen eine PV ausgefüllt hat (vgl. hierzu die Angaben in **Tabelle 3**, Anhang 10.1). Es zeigt sich jedoch auch deutlich ein Trend, dass zunehmend PV ausgefüllt werden.

Im Bereich der **Langzeitpflege und in den Hospizien** ist es offenbar selbstverständlich, dass beim Eintritt einer Person nach einer bestehenden PV gefragt wird (05AW, 08PW, 14AM, 15PW, 18AM). Grossteils werden die dort getroffenen Bestimmungen mit dem/der Patienten/in kurz nach dem Eintritt besprochen. Falls keine PV vorhanden ist, wird den Patienten/innen empfohlen, eine solche zu verfassen und es wird ihnen auch Beratung angeboten (05AM, 08PW, 15PW).

Bei den Interviewpersonen aus den **Akutspitälern** zeigt sich ein weniger einheitliches Bild. Eine Pflegefachfrau legt dar, dass auf der Intensivstation, auf der sie arbeitet, innert 36 Stunden in einem Pflegeanalysegespräch abgeklärt wird, ob eine PV vorhanden ist, die Bestimmungen im Informationssystem erfasst werden und ebenfalls empfohlen wird, eine Verfügung auszufüllen, sofern diese fehlt (11PW). Eine Assistenzärztin auf einer medizinischen Station erzählt, dass zwar vorhandene PV im Patientendossier abgelegt werden, es aber von der «Seriosität» des einzelnen Arztes/der einzelnen Ärztin oder von situativen Aspekten abhängt, ob eine vorhandene PV Beachtung findet (35 AW). Auf der chirurgischen Abteilung einer Oberärztin wird, sofern die Patienten/innen von sich aus keine PV erwähnen, kaum über das Vorhandensein einer Verfügung nachgedacht (03AW, ähnlich: 31AW). Sie selbst empfiehlt den Patienten/innen, eine PV auszufüllen, wenn diese entweder eine Grunderkrankung haben, die mit der anstehenden chirurgischen Behandlung nicht direkt zu tun hat, oder wenn ein/e Patient/in Angst davor hat, was ihm/ihr im Spital passieren könnte.

Aus den Gesprächen mit den Ärzten/Ärztinnen im Bereich der **Grundversorgung** geht hervor, dass diese ihren Patienten/innen das Ausfüllen einer PV nicht generell empfehlen (14AM, 22AM, 34AM). Teilweise empfehlen die Hausärzte/innen eine PV auszufüllen, wenn ein Patient/eine Patientin «älter wird» oder sich eine Verschlechterung des Gesundheitszustandes ankündigt.

6.2.2 Funktion der Patientenverfügung bei Entscheidungen am Lebensende

Patientenverfügung wird direkt angewendet

Die Gespräche zeigen, dass nur in seltenen Fällen aus Patientenverfügungen direkt der Wille von Patient/innen abgelesen und die entsprechenden Entscheidungen umgesetzt werden. In folgenden Situationen kommt dies vor:

■ In Notfallsituationen, in denen Angehörige eine Patientenverfügung vorweisen und damit eine Reanimation verhindern (06AW).

■ Auf einer Intensivstation, wenn die Verfügung klar ist und Urteilsunfähigkeit gegeben ist, wird eine PV auch gegen anderslautenden Willen der Angehörigen befolgt:

> «Wenn zum Beispiel eine Verfügung da ist, die klar ist, und man muss überlegen, wie man einen Therapierückzug macht, und es ist eine Familie da, die nicht bereit ist und einfach sagt: (…) wir haben nun die Meinung geändert. Dann sind wir ganz streng und gehen nach der Verfügung. Da setzen wir uns über den Willen der Angehörigen hinweg, und wir müssen es aber auch» (11PW).

■ Auf einer chirurgischen Abteilung wird eine dem Arzt/der Ärztin bekannte PV nötigenfalls befolgt, solange noch keine Neueinschätzung (zusammen mit dem Patienten) erfolgt ist (31AW).

■ Wenn die PV eine Vertretungsperson bestimmt, wird diese offenbar standardmässig beigezogen, wenn dies möglich ist. Der Beizug von Vertretungspersonen wurde in den Gesprächen v.a. in Zusammenhang mit dem neuen Erwachsenenschutzrecht explizit thematisiert (vgl. dazu Abschnitt 7.2 unten). Ansonsten werden Vertretungspersonen nicht spezifisch erwähnt. Sie fallen offenbar aus der Sicht des medizinischen Personals weitestgehend unter die Kategorie «Angehörige». Die Art und Weise, wie Vertretungspersonen beigezogen werden, folgt folglich derselben Logik wie bei den «Angehörigen» (vgl. Abschnitte 3.1.4, 4.1 und 4.2).

Patientenverfügung als ein Indikator für den Patientenwillen

Häufig sind Patientenverfügungen aus Sicht der Ärzte/Ärztinnen nicht direkt umsetzbar, weil sie z.B. zu wenig konkret sind oder zu wenig auf die aktuelle Situation passen. Vielfach werden sie dann als ein Indikator für den Patientenwillen, als eine unter mehreren Informationsquellen genutzt, die Auskunft über den Patientenwillen geben können:

> «Natürlich gibt es dann schon nochmal die Patientenverfügung, wo dann vielleicht noch handschriftlich was drin steht, irgendwie speziell keine Dialyse oder speziell keine künstliche Ernährung … ok, dann ist es gut und sonst (…) nehme ich es, werte ich es als Baustein, dieser Patient hat sich damit auseinandergesetzt und ja, wird im Zweifelsfall nicht alle Therapiemassnahmen wollen» (03AW, ähnlich: 31AW).

Patientenverfügung als Anlass und Grundlage für einen Klärungsprozess

Wenn eine urteilsfähige Person in ein Spital, Heim oder ein Hospiz eintritt, wird die PV in vielen Fällen als Ausgangspunkt für Gespräche mit den Patienten/innen genommen (05AW, 08PW, 11PW, 15PW). In diesen Gesprächen wird v.a. versucht, den Willen des/der Patienten/in hinsichtlich akuter, lebensgefährlicher

Entwicklungen (v.a. REA-Status), einer Hospitalisierung (aus dem Pflegeheim), dem Einsatz von intensivmedizinischen Mitteln, dem Einsatz von palliativen Massnahmen und der medizinisch-pflegerischen Behandlung im Sterbeprozess zu klären. Die Gesprächspartner/innen machen dabei häufig die Erfahrung, dass Aufklärung über die konkrete medizinische Situation, in der sich der/die Patient/in neu befindet, nötig ist, damit beim Patienten/bei der Patientin ein Klärungsprozess stattfinden kann und er/sie sich angemessen im Voraus für den Fall von Urteilsunfähigkeit entscheiden kann.

Patientenverfügung als Instrument der Absicherung

In mehreren Gesprächen wird angesprochen, dass die PV dem medizinischen Personal dazu dienen, den Willen der Patienten/innen abzusichern:

■ Es kann sich, wie weiter oben bereits erwähnt, darum handeln, den Patientenwillen gegenüber Angehörigen durchzusetzen (11PW, 15PW, 22AM) oder im Fall von Uneinigkeit über den Patientenwillen Klärung zu schaffen (15PW).
■ Die PV hilft, den Patientenwillen an personellen und institutionellen Schnittstellen zu übermitteln und rechtlich abzusichern (02AM); so z.B. bei einer Überweisung von einem Heim in ein Akutspital (08PW).

In der Folge dient die PV auch dazu, das medizinische Personal rechtlich abzusichern, wenn eine gemeinhin übliche medizinische Massnahme patientenseitig abgelehnt wird, wie z.B. der Verweigerung von Bluttransfusionen bei Angehörigen einer religiösen Organisation (02AM).

Patientenverfügung wird ignoriert

In Einzelfällen wird berichtet, dass die Patientenverfügung von Ärzt/innen überhaupt nicht zur Kenntnis genommen und nicht für die Entscheidungsfindung genutzt wurde:

> «Die Patientenverfügung ging mit [der Person in den Spital], der Notfallarzt vom Spital, also das ist ein Assistent, einer der die dritte Woche da war; die erste Woche auf dem Notfall, liess sich bedrängen, von den Notfallkollegen, diese auf die IPS zu bringen. Auf der Abteilung war überhaupt gar keine Diskussion. Auf der IPS (…) hat sie dann eine Infusion gekriegt, man begann damit, das Kalium zu korrigieren und etwa nach 4 Stunden ging es dieser Frau besser. Und dann hat sie einfach nur noch reklamiert. Die hatte eine solche Wut, darüber, was mit ihr gegangen ist, die hat uns 'zämegschisse' und, diese Verfügung war sonnenklar. […] Patientenverfügungen, die sind eigentlich für diesen Bereich nicht existent, also die ignorieren das» (11PW).

Von den interviewten Personen gibt allerdings niemand an, selbst bereits einmal einen der Patientenverfügung widersprechenden Entscheid getroffen zu haben. Dies kann damit zusammenhängen, dass die Patientenverfügungen selten als genügend konkret und der Handlungsspielraum als entsprechend gross wahrgenommen werden

6.2.3 Schwierigkeiten von Patientenverfügungen

Aus den Gesprächen ergeben sich aus Sicht des medizinischen Personals folgende Schwierigkeiten in Zusammenhang mit den Patientenverfügungen:

■ **Interpretation der Patientenverfügungen ist schwierig:** Häufig erachten die Ärzt/innen und Pflegefachpersonen die Patientenverfügungen als zu unklar oder zu unkonkret, als dass aus ihnen in einer konkreten Situation der Wille des Patienten/der Patientin abgelesen und die entsprechende Entscheidung getroffen werden könnte. In vielen Fällen besteht das Problem darin, dass zu wenig konkret und spezifisch festgehalten ist, welche Massnahmen unter welchen Voraussetzungen getroffen oder eben nicht getroffen werden sollen (03AW, 05AW, 08PW, 11PW, 31AW):

> «Also das eine ist bestimmt, dass die Patientenverfügungen zu wenig klar sind. Ich habe das Gefühl, eben (…) es hat viel zu viel Spielraum drin. Wenn man wie sagt: Ich will nicht, dass man etwas macht, wenn es wirklich hoffnungslos ist. Was heisst: wirklich hoffnungslos?» (08PW).

Die Interpretation von Ausdrücken wie «hoffnungslos», «keine Aussicht auf Besserung», «lebensverlängernde Massnahmen» wird vielfach als sehr problematisch angesehen: Heisst «hoffnungslos», dass nicht mehr dasselbe Niveau an Lebensqualität wie zuvor erreicht wird (03AM)? Oder ist eine Situation erst dann, als hoffnungslos einzuschätzen, wenn der Tod unmittelbar bevorsteht?

Eine weitere typische Schwierigkeit bei der Interpretation von generell gehaltenen Patientenverfügungen zeigt sich bei **Komorbiditäten** bzw. dann, wenn zu einer langsam progressiven, unheilbaren Krankheit eine zusätzliche akute Krankheit dazukommt. Ein typisches Beispiel ist das Auftreten einer Lungenentzündung bei einem/r Demenzpatienten/in. Hier stellt sich bei der Interpretation einer Klausel «wenn hoffnungslos» die Frage, ob sich die Verfügung nur auf die Demenzerkrankung bezieht und die Lungenentzündung z.B. antibiotisch behandelt werden soll, oder ob absolut keine Behandlung mehr erfolgen soll – mit wahrscheinlicher Todesfolge (05AW, 31AW, *04AM*).

■ **Patient/innen haben zu wenige Kenntnisse:** Von mehreren Gesprächspartner/innen wird bezweifelt, dass sich Patient/innen den medizinischen Implikationen der Patientenverfügung bewusst sind und über genug Wissen verfügen, um eine Patientenverfügung kompetent unterschreiben zu können:

> «Es erscheint mir extrem gefährlich, oder wenn sie einfach eine Patientenverfügung aus dem Internet herunterladen und sich das mal ein bisschen so anschauen und halt unterschreiben» (07AM).

> «Weil, ich habe das Gefühl, die Leute haben keine Ahnung, was sie unterschreiben, manchmal. Mit diesen Verfügungen. Dort habe ich wie das Gefühl, man weiss nicht, wie dies abläuft, wenn eine Patientenverfügung gemacht wird, wie detailliert mit den Leuten gesprochen wird. Aber ich habe das Gefühl, die Leute haben eigentlich keine Ahnung» (*09PW,* ähnlich: 08PW).

■ **Wille kann prospektiv nicht eingeschätzt werden oder ist nicht stabil:** Dass der Patientenwille sich je nach Situation verändern und dies zu schwierigen Entscheidungssituationen führen kann, wurde bereits ausgeführt (vgl. Abschnitt 3.2.1) und gilt auch in Zusammenhang mit Patientenverfügungen. Ausserdem wird von vielen Interviewpersonen dargelegt, dass es sehr schwierig sei, prospektiv Entscheidungen zu treffen, bevor die entsprechende Situation konkret erlebt werde. Dabei werden zwei Dimensionen angesprochen: Die Dimension, dass der/die Patient/in sich zu wenig konkret mit medizinischen Fragen für jeden Eventualfall auseinandersetzen kann oder will (z.B. 34AM) und andererseits, dass Patienten/innen nicht im Voraus abschätzen können, was sie im entscheidenden Moment wollen werden. Pointiert zeigt sich dieses Problem bei einer Frau, die künstliche Beatmung in der Patientenverfügung ausgeschlossen hatte, aber im Spital künstlich beatmet wurde, da die PV nicht vorhanden war:

> «Wissen Sie, was das erste war, was sie gesagt hat, (…) Gott sei Dank haben Sie meine Patientenverfügung nicht gefunden, weil da drin wäre gestanden, dass man nichts machen soll, also, zeigt einfach das Dilemma... es ist nicht alles berechenbar, … ich kann es nicht weiter kommentieren, ich kenne auch keine Lösung» (02AM).

■ **Patientenverfügung ist im entscheidenden Moment nicht verfügbar**: Von mehreren Interviewpersonen wird erörtert, dass die PV im Moment, in dem wichtige Entscheide anstehen, nicht verfügbar ist. Dies plausiblerweise im Notfallbereich (06AW), aber auch z.B. auf der Intensivstation:

> «Dort ist das Problem für uns, dass die Verfügung mit einer zeitlichen Verzögerung zu uns kommt, also es gibt nur ganz ganz selten, dass mit dem Patient die Information zu uns kommt; er hat eine

> Verfügung. Also, das gibt es nur bei denen, die bei uns im System sind … meistens, eine Kopie einscannen, und wir hoffen, dass dies die letzte Variante ist, die sie formuliert haben. Oder Angehörige sind vor Ort, die uns das sagen und ganz ganz selten tragen sie es auf sich, aber dies ist die ganz ganz grosse Ausnahme, und die Rettungssanitäter, die, die suchen ja nicht zu Hause, diesen Zettel» (11PW).

Einzelne Interviewpartner/innen berichten auch von organisatorischen Mängeln in den Institutionen. Eine Ärztin auf der Chirurgie erzählt z.B., dass Patientenverfügungen, die zwar in den Dossiers vorhanden sind, nicht beachtet werden, da im akuten Fall keine Zeit da ist, das Dossier durchzusehen. Es fehle ein klares Signal, dass eine PV vorhanden sei (35AW).

In einzelnen Gesprächen wird von folgenden **zusätzlichen Problemen** mit Patientenverfügungen berichtet:

- Die PV ist offenbar oder vermutlich nicht von dem/der Patienten/in selbst verfasst (22AM).
- Die PV ist in sich widersprüchlich (z.B. *18AM*: keine lebensverlängernden Massnahmen, aber gleichzeitig künstliche Beatmung gewünscht).
- Die Gültigkeit einer PV ist fragwürdig, z.B. wenn sie vor sehr langer Zeit ausgefüllt worden ist (*04AM*).

Insgesamt war in den Gesprächen viel **Skepsis seitens des medizinischen Personals gegenüber den PV** zu spüren. Wie oben dargelegt, gehört das Umsetzen von PV, ohne dass sie mit den Patienten/innen (oder Angehörigen) besprochen werden konnten, kaum je zur alltäglichen Praxis. Diese Skepsis kann als Erfüllung der Sorgfaltspflicht von Seiten des medizinischen Personals interpretiert werden. Sie kann aber auch als Abwehrhaltung gegenüber der sich in der PV manifestierenden Patientenautonomie verstanden werden. Ein Indiz für diese Sicht liefert der Bericht einer Pflegefachfrau über ärztliche Reaktionen auf Patientenverfügungen: Anscheinend kommt es vor, dass Ärzte/Ärztinnen sich «beleidigt» zeigen, wenn jemand in der PV eine mögliche Behandlung ausschliesst:

> «Also der war einfach beleidigt, weil dieser Patient nun einfach nicht alles will, was gute Medizin zu bieten hat und er sich nicht überlegt, dass dieser seine Selbstbestimmung wahrnimmt» (11PW).

Oder die Ärzte/Ärztinnen finden im Suchen nach Schwachstellen in den PV für ihr bereits gefasstes kritisches Urteil weitere Bestätigung:

> «Andererseits suchen sie sofort, wenn eine Verfügung da ist, also wenn jemand eigentlich seine Selbstbestimmung wahrnimmt, und Entscheidungen trifft für eine Verfügung, dann suchen sie sofort, wo dass die kritische Stelle in der Verfügung sein könnte, und grundsätzlich zerreissen sie inhaltlich die Patientenverfügungen» (11PW).

7 Neues Erwachsenenschutzrecht

In den Gesprächen wurde unter anderem auch thematisiert, was sich mit dem neuen Erwachsenenschutzrecht in der Praxis geändert habe und wie die Interviewpersonen das neue Recht einschätzen.

7.1 Wissensstand über das neue Recht und Einfluss desselben auf die Praxis

Wissensstand

Aus den Äusserungen der Interviewpersonen lassen sich Schlüsse ziehen, inwiefern sie über das revidierte Recht informiert wurden und wie der heutige Wissensstand dazu ist. Es zeigt sich eine **grosse Heterogenität**: Mehrere Ärzt/innen wissen nichts oder kaum etwas über das neue Erwachsenschutzrecht (03AW, 14AM, 31AW), einige sind teilweise informiert bzw. wissen insbesondere, dass im Falle von nicht-urteilsfähigen Patienten/innen neu Vertretungspersonen bei Entscheiden mehr Gewicht erhalten haben (06AM, 34AM, 35AW), unterliegen aber aufgrund ihrer teilweisen Unkenntnis auch Irrtümern in der Anwendung/Beurteilung der neuen Bestimmungen. Etwa die Hälfte der Interviewpersonen ist offensichtlich gut informiert über die neuen Regelungen. Auffällig ist, dass im Langzeitbereich die Mehrzahl der Pflegenden und fast die gesamte Ärzteschaft zur letzteren gut informierten Gruppe gehören (05AW, 08PW, 11PW, 15PW), während die nur teilweise oder gar nicht informierten Personen schwerpunktmässig bei der Ärzteschaft im Akutbereich von Spitälern oder in Hausarztpraxen zu finden sind. Die Hausärzten/innen kommen in beiden Gruppen, der kaum Informierten und der gut Informierten (22AM, *19AW*, *26AW*) vor.

Zumindest in einzelnen Gesprächen zeigt sich, dass **gewisse Bestimmungen des neuen Rechts in der Praxis nicht durchgängig bekannt** sind.

■ Ein Anästhesist und Notfallarzt beklagt die Praxisferne der Hierarchie der Enscheidungsbefugnisse u.a. auch bei Notfalleinsätzen. Er bezieht sich offenbar auf Art. 378 Abs. 1 ZGB, der die Reihenfolge der zur Vertretung berechtigten Personen festlegt. Es scheint diesem Arzt nicht bekannt zu sein, dass er gemäss Art. 379 ZGB in dringlichen Fällen zur Entscheidung befugt ist (06AM).
■ Eine Oberärztin erörtert, dass sie sich gemäss neuem Recht als Beraterin zu verstehen habe. Sie argumentiert, dass in der Vertretungshierarchie (Art. 378) der Arzt/die Ärztin nicht enthalten sei. Offenbar ist ihr der Inhalt von Art. 377 ZGB nicht bekannt, wo definiert ist, dass der Arzt/die Ärztin – unter Beizug der vertretenden Person – die Behandlung plant (*01AW*).

Einzelne Gesprächspartner/innen erwähnen ihre Skepsis gegenüber vertretungsberechtigten Personen:

■ Einzelne Hausärzte sehen die Gefahr, dass vertretungsberechtigte Personen beim Entscheid eher ihre eigenen Interessen (z.B. Erbschaft) verfolgen könnten als diejenigen der Patienten/innen (22AM, *20AM*).
■ Eine Assistenzärztin sieht sich in der hypothetischen Situation, dass sie als Hausärztin den Willen eines/r Patienten/in besser kennt als die vertretungsberechtigten Angehörigen und so in Konflikt mit dem Vertretungsanspruch der Angehörigen geraten könnte (35AW).

Diese Gesprächspartner/innen ziehen nicht in Erwägung, nach Art. 381 ZGB einen Antrag an die Erwachsenenschutzbehörde zu stellen. Anscheinend ist ihnen diese Bestimmung nicht bekannt oder zumindest nicht geläufig.

Einfluss auf die Praxis

Diejenigen Interviewpersonen aus dem **Akutbereich und der Grundversorgung**, die überhaupt über das neue Recht informiert sind, sehen grösstenteils **keinen Einfluss der neuen Gesetzgebung auf die**

Praxis. Einzelne Gesprächspartner/innen berichten von Veränderungen in ihrem Arbeitsbereich. Erwähnt werden folgende Punkte:

■ Quantitative Zunahme von Patientenverfügungen (PV) mit der Folge, dass Entscheide zum Lebensende häufiger thematisiert werden, was letztlich (insbesondere beim medizinischen Personal) zu mehr Handlungssicherheit führt (11PW, 22AM).
■ Zwar wurde die Praxis nicht wesentlich geändert, aber die neuen Bestimmungen haben eine Klärung gebracht. Man weiss heute, worauf man sich stützt bei Entscheiden am Lebensende (35AW, 22AM).

Im Bereich der **Langzeitpflege** und in den Sterbehospizen/Palliativabteilungen werden etwas deutlichere Veränderungen wahrgenommen. Es wird aber auch erwähnt, dass noch wenige Erfahrungen mit den neuen Regelungen und den Kindes- und Erwachsenenschutzbehörden (KESB) gemacht wurden. Als Veränderungen werden erwähnt:

■ Die höhere Verbindlichkeit der PV veranlasst das Personal, die Patienten/innen beim Ausfüllen derselben besser zu begleiten, damit sich der Wille der verfügenden Person möglichst genau abbildet (08PW).
■ Das neue Gewicht der PV gibt dem Personal eine Handhabe, den Willen der Patienten/innen auch gegen Personen, die anderer Ansicht sind, durchzusetzen (08PW, 15PW, 22AM). Ein Hausarzt, der auch Patienten/innen in Heimen betreut, erläutert das so:

> «Wenn es dann ganz hektisch ist, das gibt es dann auch – diese ungute Situation, dass der Patient und ich uns einig waren und die Angehörigen nicht wollen, dass der Patient stirbt (…) der Patient, die Pflegende und ich sind dafür, dass der Patient sterben darf. Das man ihn in Ruhe lässt, respektive betreut, palliativ und die Angehörigen sagen: Ich will, dass der jetzt notfallmässig wegen akuter Verschlechterung in das Spital verlegt wird. Und wenn dann, das war vor allem in der Vergangenheit; heute ist es eben – so finde ich es jetzt, es gibt mir eine grosse Sicherheit. Heute ist das nicht mehr möglich. (…) Das Vakuum, das es braucht, damit der Angehörige sagt: Jetzt rufe ich dem 144 an, damit der Patient abgeholt wird, das gibt es nicht mehr» (22AM).

■ Die neuen Bestimmungen führen dazu, dass seitens der Institution den Patienten/innen empfohlen wird, eine PV auszufüllen, damit die Handlungsfähigkeit der Institution (und allenfalls der Angehörigen) auch bei zukünftig eintretender Urteilsunfähigkeit erhalten bleibt (15PW).
■ Die regelmässige Überprüfung freiheitsbeschränkender Massnahmen wird seriöser durchgeführt (08PW).
■ Die Zusammenarbeit mit den beteiligten Personen, also neu auch den Beiständen, wird intensiviert; wobei die Rolle der Beistände in der Praxis noch unklar ist (08PW, *12AM*).
■ Es wird in Erwägung gezogen, in Konfliktfällen die Kindes- und Erwachsenenschutzbehörde KESB einzubeziehen (05AW).

7.2 Einschätzung / Beurteilung des neuen Rechts durch das medizinische Personal

Von den Praktiker/innen, die teilweise oder gut informiert sind, schätzt die Mehrzahl das neue Recht insgesamt als positiv ein. Folgende positiven Aspekte werden hier erwähnt:

■ Stärkung der individuellen Autonomie in der Gesellschaft (11PW, *28AM*).
■ Das vormals paternalistische Bild der Medizin wird verändert (34AM).
■ Die Fragen nach dem «Wie» am Lebensende werden enttabuisiert und das Gespräch darüber gefördert (34AM, 08PW, 11PW, 22AM).
■ Das neue Recht führt zu mehr Klarheit und Handlungssicherheit v.a. seitens des medizinischen Personals (05AW, 08PW, 11PW, 15PW, 22AM, 35AW, *21AM*).

■ Das neue Recht fokussiert bei der Vertretung auf diejenigen Personen, die tatsächlich mit dem/der Patient/in in engem Kontakt stehen und stellt nicht nur auf den formalen Verwandtschaftsgrad ab (22AM, *36AM*). Damit wird das frühere Problem gelöst, dass z.B. einem Konkubinatspartner keine Auskunft gegeben werden durfte (*12AM*).

Auch einige kritische Punkte werden genannt und zwar ausschliesslich von Ärzten/Ärztinnen. Es wird dabei durchgehend davon ausgegangen, dass Patienten/innen und/oder Vertretungspersonen mit dem neuen Recht mehr Verantwortung tragen müssen und um Befürchtungen, dass diese nicht in der Lage sind, die Verantwortung tatsächlich zu tragen (02AM, 05AW, *21AM*).

■ Einzelne Ärzte/innen sehen Probleme darin, dass die mit der Entscheidung beauftragten Personen überfordert sein können. Sei es in einer Notfallsituation, wo eine anwesende Vertretungsperson vor Schreck und Stress nicht in der Lage ist, die Situation realistisch einzuschätzen. Sei es in einer nicht dringlichen Situation, in welcher der mit den Entscheidungen beauftragten Person eine grosse Verantwortung aufgebürdet wird und es schwierig erscheint, die Übernahme der Verantwortung abzulehnen:

> «Nehmen wir jetzt mal an, Sie haben einen Freund ... und der bestimmt Sie, hat keine Angehörige, oder, Sie sind ihm der nächste und er bestimmt Sie, für ihn zu entscheiden in einer solchen Situation, das ist wahnsinnig belastend (…) wissen Sie wirklich genau, kennen Sie seine Verhältnisse, entscheiden Sie wirklich in seinem Sinn (…) viele sind nämlich froh von den Patienten, wenn sie etwas einfach abdelegieren können, ... aber wie angenehm es ist für den, der dann das machen muss, das hat man sich nicht so gefragt» (02AM).

■ Wie weiter oben schon erwähnt, wird mehrfach eine Skepsis gegenüber entscheidungsbefugten Angehörigen deutlich: Diese Personen könnten (a) aus Eigennutz entgegen den Interessen des/r Patienten/in entscheiden oder (b) den Willen des/der Patienten/Patientin weniger gut kennen als der Arzt/die Ärztin.
■ Es wird befürchtet, dass die Patienten/innen aufgrund der gestärkten Patientenautonomie, die fachlich begründete Meinung der Ärzte nicht mehr berücksichtigen, sondern «einfach so» entscheiden:

> «Ich weiss nicht, wie weit die Patienten nachher wirklich Gebrauch machen wollen ... von eh ... von ihrer Patientenautonomie und ihrem Recht ... es ist ... oder ... es besteht ein Unterschied dazwischen, ob ein Patient sagt, jetzt machen wir das und das oder ob man mit ihm redet und Argumente auftischt und dann nachher gemeinsam beschliesst, jetzt machen wir das und das» (02AM).

Als weiteres Risiko der grösseren Autonomie der Patienten/innen wird gesehen, dass im Gegenzug dazu die **Ärzteschaft sich aus dem Entscheidfindungsprozess am Lebensende zurückziehen könnte** und damit (a) in Fällen, wo sie dennoch selbst entscheiden müssen, wenig über die Umstände wissen und (b) keine Kontrollfunktion mehr übernehmen und so Missbräuchen Tür und Tor geöffnet werden (35AW). Die durchgeführten Gespräche zeigen allerdings, dass es sich eher um ein **hypothetisches Problem** handelt, dass Patient/innen bei Entscheidungen alleine gelassen werden. Mit wenigen Ausnahmen erzählen die Interviewpersonen nicht von Fällen, in dem dies tatsächlich passiert wäre. Für Ärztinnen und Ärzte scheint die Übernahme von Verantwortung Teil ihres Berufsverständnisses zu sein.

Nur in Einzelfällen stellt sich die Frage, wie stark sich die Interviewpersonen an der Entscheidungsfindung ihrer Patientinnen und Patienten beteiligen (*24AM, 25AM*):

> «Letztamend müssen die [Patient/innen und Angehörige] zusammen entscheiden – die Entscheidungsfähig-, Entscheidungskompetenz liegt beim Patienten. Und wenn das Kind sagt: Nein, Mutter, du musst dies auf jenen Weg machen oder auf diesen Weg machen, dann muss ich sagen: Dann macht dies zusammen aus. (…) Es hat die und die Vorteile, es hat die und die Nachteile, aber entscheiden tut ihr selbst», und an anderer Stelle: «Da denke ich, da können wir uns ja zurück-

nehmen und die mal für sich entscheiden lassen. Und dann entstehen Fragen, und dann bin ich hier, um die medizinischen Fragen zu entscheiden, oder zu helfen, die medizinischen Fragen zu lösen» (*24AM*).

8 Good Practice und Verbesserungsvorschläge

8.1 Institutionalisierte Gesprächs- und Entscheidungsgefässe

Nur wenige Interviewpersonen erwähnen in Zusammenhang mit ihrer täglichen Arbeit oder in Bezug auf Good Practice-Beispiele institutionalisierte Möglichkeiten oder vordefinierte «Gefässe», in denen Lebensendsituationen im Voraus oder im Nachhinein besprochen oder Entscheidungen diskutiert und gefällt werden können. Stehen solche Möglichkeiten aber offen, werden sie in der Regel positiv bewertet.

Fallbesprechungen

Bei Fallbesprechungen werden schwierige Situationen diskutiert, in denen Lebensendentscheide getroffen werden müssen oder auch bereits getroffen worden sind.

Eine Pflegefachperson erläutert ein strukturiertes Modell für Fallbesprechungen einer Abteilung eines Belegarztspitals (*10PM*). Einerseits gibt es verbindliche monatliche **Intervisionssitzungen** der Pflegenden; sämtliche Pflegenden verfügen über eine Weiterbildung in diesem Bereich. In diesem Rahmen werden auch Fallbesprechungen durchgeführt. Eine Person bringt einen Fall ein, der aus ihrer Sicht schwierig ist, erläutert ihn und formuliert eine Fragestellung dazu. Geleitet durch eine/n Moderator/in führt dann ein Teil der Gruppe eine Diskussion. In einem ersten Schritt werden klärende Fragen gestellt und Hypothesen formuliert, in einem zweiten Schritt Massnahmen und Interventionen vorgeschlagen. Die Person, die den Fall in die Gruppe eingebracht hat, hat die Möglichkeit Stellung zu nehmen und sich zum Nutzen der Vorschläge zu äussern. Im Anschluss werden jene Personen einbezogen, die noch nicht mitdiskutiert haben. Ihnen kommt eine stärker beobachtende Aufgabe zu und sie äussern sich auch zu strukturellen Aspekten wie dem Ablauf der Diskussion, können aber ebenfalls Massnahmen vorschlagen. Als Ergebnis resultiert im besten Fall ein Massnahmenkatalog, aus dem die fallbringende Person auswählen kann.

Daneben finden sich **Fallsupervisionen**, die z.B. von einer Psychiaterin geleitet und alle zwei Monate durchgeführt werden. Die Teilnahme ist freiwillig. Wer sich jedoch Anfang des Jahres anmeldet, muss verbindlich teilnehmen. Stärker als bei der Intervision wird hier eine professionelle Aussensicht eingebracht. Die interviewte Pflegefachperson (10PM) bewertet beide Arten von Fallbesprechungen als sich ergänzend und sehr hilfreich, weil verschiedene Sichten und Standpunkte eingebracht werden können und beide Instrumente Verbindlichkeit gewährleisten. Schon die reine Diskussion über Schwierigkeiten könne nützlich sein, weil Schwierigkeiten mitgeteilt, besprochen und verarbeitet werden können.

Einige **andere Interviewpersonen** beschreiben ebenfalls Falldiskussionen:

- Eine Interviewperson beschreibt ein regelmässiges Seminar, das von einem Oberarzt der Psychosomatik angeboten wurde und in dem ethische Fallbesprechungen durchgeführt wurden (02AM).
- Eine Hospizleiterin initiiert selbst regelmässige Fallbesprechungen (15PW).
- Bei einem Heimarzt, der von einer Stadt angestellt ist, sind wöchentliche Weiterbildung und Fallbesprechungen Teil seiner Anstellung (*24AM*).
- Die Palliative Spitex wird von einem Spitexteam hinzugezogen für Falldiskussionen (*27PW*).
- In einer geriatrischen Abteilung werden wöchentliche Fallbesprechungen durchgeführt (*01AW*).
- Die Hausärzt/innen von HMO-Praxen sind verpflichtet, alle zwei Wochen einen Qualitätszirkel durchzuführen. Dort treffen sich mehrere Ärztinnen und Ärzte und führen Fallbesprechungen durch (*26AW*).

Falldiskussionen in irgendeiner Form werden auch von anderen Personen angesprochen. Sie haben aber in der Regel keine institutionalisierte Form – Zeit, Ablauf und Teilnehmende sind nicht festgelegt –, sondern sie ergeben sich aus der konkreten Situation heraus und müssen durch jemanden eingefordert

werden. Eine interviewte Chirurgin würde sich sehr wünschen, dass Fallbesprechungen vermehrt Teil der ärztlichen Aus- und Weiterbildung wären (vgl. Abschnitt 8.5).

Ethikkommission / Ethikforum

Nur wenige Interviewpersonen machen aktiv Gebrauch von Ethikkommissionen oder -foren (08PW: Mitglied eines Ethikforums begleitete eine Besprechungen, *12AM*: Einbezug der klinischen Ethikerin), selbst wenn sie grundsätzlich Zugang hätten. In einem Spital besteht für sämtliche medizinischen Fachpersonen die Möglichkeit, ein ethisches Konsil einzuberufen, um eine Fallbesprechung durchzuführen. Häufig handelt es sich dabei allerdings um Nachbesprechungen (*12AM*).

Die Interviewpersonen beurteilen die Angebote als hilfreich. Sie werden auch von jenen begrüsst, die diese selbst noch nie genutzt haben (vgl. Abschnitt 4.4).

Eine Ausnahme bildet ein Chirurg (*21AM*), der bereits zweimal in Fälle involviert war, in welche die **Ethikkommission eines Universitätsspitals** aktiv eingeschaltet wurde (dies war mit ein Grund diesen Arzt ins Interviewsample aufzunehmen). Es handelt sich um folgende Fälle:

Im **ersten Fall** steht eine Patientin am Lebensende, alle sinnvollen medizinischen Massnahmen sind ausgeschöpft – weder sie selbst noch der Ehemann erkennen aber den Ernst der Lage. Um diese **kommunikativen Schwierigkeiten anzugehen** und den Ehemann besser miteinbeziehen zu können, initiiert der Vorgesetzte der Interviewperson den Einbezug der Ethikkommission. Dies geschieht allerdings zu einem späten Zeitpunkt, kurz nach der ersten Sitzung verstirbt die Patientin. Eine Nachbesprechung lehnt der Ehemann ab. Hätte der Chirurg die Möglichkeit der Ethikkommission bereits gekannt, hätte er sie selbst früher eingeschaltet.

Im **zweiten Fall** soll eine Patientin behandelt werden, die nach einem Herzstillstand und einer vermuteten Hirnschädigung nicht mehr ansprechbar ist. Wie stark die Hirnschädigungen tatsächlich sind, ist unklar, weitere medizinische Abklärungen bringen ebenfalls keine Klarheit. Die Eltern der Patientin – die Mutter ist der Vormund – gehen davon aus, dass die Patientin noch kommunizieren kann, dies ist aber für den Chirurgen nicht wahrnehmbar. Behandelt werden soll ein luxierter Unterkiefer; die Interviewperson initiiert entsprechende operative Schritte. Die Abteilung, die die Patientin nach der Operation übernehmen soll, weigert sich allerdings, die Patientin zu aufzunehmen. Die Mutter der Patientin mischt sich stark ein und verursacht dadurch grossen Betreuungsaufwand, der in der Abteilung kostenmässig fast nicht übernommen werden kann. Die Situation weitet sich zu einem Konflikt zwischen dem Chirurgen, der Abteilung und der Mutter der Patientin aus.

In dieser Situation schaltet die Interviewperson die Ethikkommission ein, und zwar aus **strategischen Gründen** um einen Bettenplatz für die Patientin zu erhalten. Der Platz wird dann auch bereits kurz nach der Initiierung zugesprochen. In der ersten Sitzung dreht sich die Diskussion dann nicht um die (vorher) fehlende Hospitalisationsmöglichkeit, sondern um grundsätzliche Fragen: Welche medizinischen Möglichkeiten sind überhaupt sinnvoll in dieser Situation? Wie ist der Patientenwille – lassen sich Patientenwünsche überhaupt unabhängig von den Eltern evaluieren? Müsste den Eltern die «Vormundschaft» (*21AM*) entzogen werden, wenn sie einen Entscheid fällen, den das Gremium als unethisch beurteilt?

Die verschiedenen Varianten werden offen diskutiert, auch die Option, gar keinen medizinischen Eingriff zu tätigen. Das Gremium favorisiert schliesslich einen operativen Eingriff (allerdings einen anderen, als anfänglich geplant), dieser wird in einer zweiten Sitzung mit den Eltern im kleinen Kreis besprochen. Neben dem behandelnden Arzt und den Eltern nehmen eine Psychologin und ein Jurist teil. Die Diskussion wird zusätzlich erschwert, weil der Vater davon ausgeht, als Ausländer diskriminiert zu werden. Jedoch wird erreicht, dass die Eltern in die Diskussion miteinbezogen bleiben und sich das Verhältnis zwischen

den Akteuren stabilisiert. Die Interviewperson geht davon aus, dass eine einvernehmliche Lösung mit den Eltern hätte gefunden werden können. Allerdings erübrigte sich eine Entscheidung, da die Patientin überraschend verstarb.

Die aus vorwiegend strategischen Gründen einberufene Ethikkommission hatte in diesem Fall **weitreichende Wirkungen**: Das schwierige Verhältnis zwischen Eltern, Tochter und medizinischen Fachpersonen wird thematisiert, inklusive der Variante auf juristischem Weg den Eltern die «Vormundschaft» (*21AM*) zu entziehen. Daneben werden aber auch neue medizinische Möglichkeiten besprochen, die – aus Sicht der Interviewperson – sowohl aus medizinischer als auch ethischer Perspektive zu einem guten Ergebnis geführt hätten.

Das **Vorgehen bei Einschaltung der Ethikkommission** ist immer ähnlich: In einem ersten Schritt wird eine grössere Runde von Personen einberufen, vorerst noch ohne Patient/innen und Angehörige. Neben dem behandelnden Arzt/der behandelnden Ärztin nehmen weitere relevante Fachpersonen aus Ärzteschaft und Pflege, ein/e Ethiker/in, ein/e Jurist/in und ein/e Seelsorger/in teil, teilweise noch weitere Personen. Der Fall wird vom behandelnden Arzt oder der behandelnden Ärztin vorgestellt, woraufhin verschiedene medizinische Varianten (u.a. auch das Unterlassen einer medizinischen Massnahme) und medizinethische oder rechtliche Fragen offen diskutiert werden. In der Regel wird ein einvernehmlicher Vorschlag erreicht. Dieser wird in einem zweiten Schritt mit Patient/innen oder Angehörigen in einem kleineren Rahmen diskutiert. In einem dritten Schritt wären auch Nachbesprechungen vorgesehen – diese Möglichkeit wurde aber in keinem der erwähnten Fälle genutzt.

Die Interviewperson bewertet es als sehr **positiv**, wenn die Ethikkommission hinzugezogen wird, und vertritt die Meinung, dass diese Möglichkeit häufiger genutzt werden sollte. Zentral erscheint ihr, dass in der Ethikkommission ganz unterschiedliche Personen vertreten sind. Dies erlaube eine Diskussion, die nicht nur aus chirurgischer, sondern interdisziplinärer Sicht geführt wird. Nicht nur medizinische, sondern auch ethische Fragen oder Fragen nach dem Patientenwillen werden offen geführt. Daraus entsteht eine breit abgestützte und einvernehmlich getroffene Entscheidung oder Empfehlung, die den behandelnden Arzt/die behandelnde Ärztin auch entlastet: «Man ist dann nicht mehr allein mit einem Entscheid (…) es ist ein guter Support auch ein psychologischer Support für mich» (*21AM*).

Weitere institutionalisierte Gesprächsmöglichkeiten

■ In einer geriatrischen Abteilung (*01AW*) werden wöchentliche **Reflexionsrunden** durchgeführt. Sie dienen nicht einem medizinischen Zweck und unterscheiden sich von den (ebenfalls durchgeführten) Fallbesprechungen. Vielmehr geht es darum, Schwierigkeiten innerhalb des Teams, aber auch mit Entscheiden oder Situationen von Patient/innen (u.a. am Lebensende) zu thematisieren. Dadurch können unterschiedliche Einschätzungen, problematische Entscheide oder Veränderungen im Patientenwillen stetig besprochen werden. Einbezogen wird das gesamte Team (Ärzt/innen, Pflegende, Therapeut/innen).

■ Beim **Tumorboard** handelt es sich um ein interdisziplinäres Gefäss, das im Zusammenhang mit Krebspatient/innen genutzt werden kann. Die Interviewperson bewertet das Board positiv. Es helfe eigene Entscheide zu hinterfragen und funktioniere dadurch auch als Kontrollmechanismus (*21AM*).

■ Auf einer Palliativabteilung wird einmal wöchentlich eine **interdisziplinäre Sitzung** abgehalten, in der über alle Patient/innen diskutiert, Fragen aufgeworfen, Entscheidungen besprochen und Behandlungsrichtungen thematisiert werden können. Neben Ärzt/innen und Pflegenden nehmen die Psychoonkologie, Sozialdienst, Schmerzdienst, Therapeut/innen etc. teil (*12AM*).

■ Eine Heimärztin (05AW) verfährt in schwierigen Situationen nach einem **strukturierten Willensentscheidungsverfahren**, das sie aus einer Weiterbildung von «Dialog Ethik» kennt. Dabei werden nach einer festgelegten Struktur die Ausgangssituation (medizinische Situation, bisheriges Vorgehen, Urteilsfä-

higkeit, Werthaltung und Umfeld des Patienten oder der Patientin etc.) analysiert, verschiedene Möglichkeiten diskutiert und schlussendlich ein Konsens angestrebt.

■ Im Spital, in welchem eine der Interviewpersonen arbeitet, bestehen Richtlinien, dass nach jeder **Reanimation** standardmässig eine **Nachbesprechung** stattfinden muss (*28AM*).

■ Ein interviewter Heimarzt berichtet, dass in seinem Pflegeheim einmal pro Monat eine **«grosse Visite»** stattfinde, bei der über die einzelnen Patient/innen gesprochen und schwierige Entscheidungssituationen diskutiert werden können (*25AM*).

8.2 Kommunikation und Gesprächsbereitschaft

Kommunikation mit Patient/innen und Angehörigen

Mehrere Interviewpersonen betonen, dass die Kommunikation eines der zentralen Elemente sei, damit Lebensendentscheide gut ablaufen können (02AM, 11PW, 15PW, 31AW, 34AM, *19AW, 28AM, 30AW*). Meistens ist damit die Kommunikation zwischen medizinischen Fachpersonen und den Patient/innen oder Angehörigen gemeint (zur Kommunikation innerhalb des Teams vgl. den untenstehenden Absatz):

> «La majorité des cas de notre boulot, c'est la communication (…) pour éviter les soucis, c'est la communication, c'est discuter, c'est comprendre, c'est essayer d'aller vers l'autre, et puis vice versa» (31AW).

Einige Interviewpersonen begrüssen es, wenn nicht nur mit dem Patient oder der Patientin allein Gespräche geführt werden, sondern ein sogenannter **runder Tisch** organisiert wird, an dem sämtliche Beteiligten teilnehmen (vgl. Abschnitt 4.3.2; 02AM, 06AM, 08PW, 11PW, 31AW, *01AW, 23AM, 28AM*).

Wichtig ist in diesem Zusammenhang auch, das **Gespräch** über das Lebensende überhaupt zuallererst zu **eröffnen** (vgl. auch 11PW, 22AM, *07AM, 19AW, 24AM*):

> «Il faut aussi parler de la mort. Parce que, parce que ça vient pas tout seul, parce que c'est pas facile, parce que c'est vraiment pas rigolo. (…) Après c'est une technique personnel je pense. Mais vraiment de sensibiliser les étudiants en médecine, qu'il faut parler de la mort à leur patient. Je crois que ça c'est vraiment très très important» (34AM).

Ziel der Gespräche ist es in der Regel, den Patientenwillen zu eruieren, Unklarheiten oder Missverständnisse zu beseitigen oder sich zu versichern, dass sich ein Patient/eine Patientin bei einer unerwarteten Entscheidung über deren Folgen im Klaren ist. Solche Gespräche können auch verhindern, dass ein Entscheid lange hinausgezögert wird (11PW).

In den meisten Gesprächen werden **Informationen** vermittelt. Informationen bilden grundsätzlich die Basis für Lebensendentscheide. Durch sie werden Patient/innen oder Angehörige für Probleme sensibilisiert und können auf «guter Grundlage» Entscheide fällen (02AM, 03AW, 05AW, 11PW). Stellt sich beispielsweise die Frage eines Therapieabbruchs, führt die umfassende Information über alle bereits durchgeführten medizinischen Massnahmen dazu, dass der Entscheid über zusätzliche Massnahmen fundiert gefällt werden kann (02AM). Im Altersheim einer Interviewperson werden z.B. Angehörige im Rahmen eines institutionalisierten Angehörigenrats gezielt über das Thema Lebensende informiert (08PW).

Weitere wichtige **Punkte für ein gelingendes Gespräch** sind die folgenden:

■ Genügend Zeit nehmen für Gespräche (03AW, 31AW).

■ Gute Fragetechnik oder Gesprächsleitfaden einsetzen (02AM, 15PW).

■ Den Patient/innen und Angehörigen Empathie entgegenbringen (03AW).

■ Patient/innen oder Angehörige möglichst wenig beeinflussen mit Hilfe geeigneter Gesprächsführung (05AW, 31AW).
■ Gespräche frühzeitig ansetzen (05AW, 14AM, 15PW, 22AM, *09AW*), wenn möglich bevor sich eine akute Situation einstellt. Bei Pflegeheimen werden die Gespräche häufig beim Eintritt geführt.
■ Gespräche ehrlich und transparent führen (*10PW*).
■ Zeitpunkt und Setting des Gesprächs gut auswählen (08PW, 14AM, *29AM*).
■ Immer wieder Gespräche führen und Meinungsänderungen zulassen (05AW, 06AM, 11PW, 31AW).
■ Lebensendentscheide bzgl. Reanimation derart vereinfachen, dass der Patient/die Patientin den Entscheid informiert fällen kann (06AM, 31AW, 35AW).
■ Aufbau langer Beziehungen zwischen dem medizinischen Personal und den Patient/innen oder Angehörigen schaffen eine Vertrauensbasis und grösseres Wissen über den Patientenwillen (02AM, 05AW, 08PW, 14AM, *21AM*, 22AM, 34AM).
■ Familienzentrierte Konzepte. Mit Patient/innen abklären, welche Angehörigen beigezogen werden sollen (02AM, 11PW, 15PW, *10PM*, *17PW*).
■ Unterstützung von Angehörigen bei Lebensendentscheiden durch das medizinische Personal bzw. Mittragen der Verantwortung für Entscheide zur Entlastung oder um Schuldgefühle abzudämpfen (05AW, 11PW, *23AM, 28AM*).
■ Bei Konflikten zwischen Angehörigen neutral und verstehend bleiben (*17PW*).
■ Angehörigen den Entscheid nicht vorschnell überlassen, sondern den Patientenwillen zu eruieren versuchen (*23AM, 28AM, 44AM*).

Ausserdem geben einige Interviewpersonen zu bedenken, dass nicht nur die Gespräche zwischen Ärzt/innen und Patient/innen wichtig sind, sondern auch die **Gespräche zwischen Patient/innen und Angehörigen** (03AW, 31AW, 34AM, 35AW). Diese können durch das medizinische Personal angestossen und moderiert werden.

Kommunikation im Team

Wie bereits in Abschnitt 4.3.2 erwähnt, erscheint den interviewten Ärzt/innen und Pflegenden der **Einbezug des behandelnden Teams oder einer Expertenrunde** (z.B. Tumorboard; *21AM*) in gemeinsame Gespräche sehr wichtig (*27PW*). Wer genau miteinbezogen wird, ist unterschiedlich: Es können ganze (interdisziplinäre) Behandlungsteams sein, bei Pflegeheimen oder Hausärzt/innen auch nur einzelne Pflegende, die Spitex oder Kolleg/innen einer Gemeinschaftspraxis. Die Gespräche dienen dem Informationsaustausch, dem Einholen fachlicher Expertise, aber auch der Absicherung bzw. dem Teilen von Verantwortung bei heiklen Entscheiden.

Mehrere Interviewpersonen würden sich einen noch **stärkeren Einbezug des Teams wünschen**, auch im ambulanten Bereich, und gleichzeitig weniger hierarchisches Denken. Ein Hausarzt:

> «Je pense il y a encore des efforts à faire sur ça et de pouvoir discuter beaucoup plus horizontalement avec les gens qui sont impliqués dans les soins et d'être plus multidisciplinaire pour de vrai (…) Je pense, c'est vraiment d'arrêter cette vision très verticale. Le médecin qui donne un ordre médical à une infirmière qui délègue certaines choses aux aides-soignantes ou aux ASSC [assistant(e)s en soins et santé communautaire] puisque il y a ce nouveau métier. Et là, je pense qu'en termes aussi de là clairement, je pense à la clinique dans les hôpitaux universitaires qui doit faire le boulot, et puis plus intégrer. On a des colloques médicaux, mais des colloques médecins-infirmières-aides-soignantes, je ne pense pas beaucoup» (34AM).

Zu einer guten Kommunikation im Team gehört eine **offene Gesprächskultur und Sensibilität**. Hierarchien müssen so gelebt werden, dass sie offene Gespräche nicht verhindern und Teammitglieder wagen, ihre Meinung und ihre Kritik zu äussern (vgl. auch Abschnitt 3.2.4):

> «Ich glaube tatsächlich, dass das Wichtigste in, in meinen Augen eine Gesprächskultur ist in den Abteilungen, und, weiss nicht, wie man per Gesetzgebung eine Gesprächskultur anregen oder aufrecht erhalten kann ... aber ich glaube, das ist wichtiger für mich als jede, jedwede Gesetzgebung zu Patientenverfügung oder was auch immer, die Ärzte müssen in der Lage sein, sich darüber zu unterhalten, aber es braucht auch der Arzt als solcher muss ja irgendwie auch, für sich selbst Bereitschaft haben, sich mit diesen Themen auseinanderzusetzen und wenn die nicht da ist, dann ist es wirklich einfach schwierig» (03AW).

Weniger häufig werden von den Interviewpersonen gezielte **Nachbesprechungen** erwähnt. Die entsprechenden Interviewpersonen bewerten diese jedoch positiv. Nachbesprechungen erlauben es, Verbesserungen für die Zukunft vorzunehmen, mögliche Teamkonflikte auszuräumen und auch Emotionen zu verarbeiten (31AW, *12AM, 26AW, 28AM*).

Konsensentscheide

Entscheide, die im Konsens gefällt wurden - sei es innerhalb eines Teams oder gemeinsam mit Patient/innen und Angehörigen – werden von den Interviewpersonen **als besonders positive Beispiele** genannt:

> «Ich habe immer das Gefühl gehabt, das ist ein befriedigender Anteil der Arbeit, weil eh gemeinsam zu einem Entscheid zu kommen, man fühlt sich nachher auch entlastet, wenn man weiss, dass andere den Entscheid (…) mittragen» (02AM).

Die Konsensentscheide können unterschiedlich zustande gekommen sein: Entweder wurde direkt mit den Patient/innen und/oder den Angehörigen ein Konsens gefunden oder es wurde zuerst von den medizinischen Fachpersonen ein Konsensentscheid getroffen, der dann von der Patientin oder dem Patienten und/oder den Angehörigen übernommen wurde.

Allerdings können mit Blick auf die Patientenautonomie zeitlich vorgelagerte Konsensentscheide des medizinischen Teams **auch problematisch sein**, da diese es den Patient/innen und Angehörigen erschweren, eine allenfalls andere Meinung durchzusetzen. In gewissen Interviewaussagen wird die Problematik etwas angedeutet:

> «Schlussendlich haben wir dann als Team, als interdisziplinäres Team haben wir es dann entschieden, eigentlich. Wie wir vorgehen. Und haben dann die Entscheidung den Angehörigen…ehm verkauft» (08PW).

Auf Nachfragen hin hatten die Interviewpersonen allerdings nicht den Eindruck, dass Konsensentscheide im medizinischen Team die Patient/innen oder Angehörigen zu stark beeinflussen würden (z.B. 31AW). Wichtiger erscheint ihnen, in den Gesprächen mit einheitlicher Position aufzutreten und Patient/innen und Angehörige nicht durch Meinungsverschiedenheiten und fachlichen Diskussionen zu verunsichern.

Wie die Entscheidungsprozesse ablaufen, die zum Konsens führen konnten die Interviewpersonen in den Interviews nicht rekonstruieren. Den Gesprächspartner/innen fiel es schwer, den Ablauf der Konsensfindung genauer zu beschreiben. Es ist anzunehmen, dass die Aussagen von Gesprächsteilnehmenden auch bei einem Konsensentscheid unterschiedliches Gewicht haben (z.B. je nach Hierarchiestufe) (*12AM*).

Kommunikation an Schnittstellen

An Schnittstellen zwischen verschiedenen Institutionen und Personen können Informationen verloren gehen oder zuvor getroffene Lebensendentscheide unbeachtet bleiben (vgl. Abschnitt 3.2.6). Dass der Informationsfluss an Schnittstellen funktioniert, ist deshalb zentral. Wichtige Dokumentationen müssen weitergegeben werden (mehr zur Dokumentation vgl. Abschnitt 8.3). Einige Interviewpersonen weisen zudem darauf hin, dass eine **zusätzliche mündliche Kommunikation** wichtig sei für gute Lebensendentscheide über Schnittstellen hinweg (08PW, 06AM, 14AM, 22AM, 31AW).

Entsprechende Gespräche und Nachfragen können sich auf die verschiedensten Schnittstellen beziehen: Spitäler / Hausärzt/innen, Spitäler / Pflegeheime, Hausärzt/innen / Pflegeheime, Hausärzt/innen / Spitex / Angehörige etc., aber auch zwischen verschiedenen Abteilungen innerhalb des gleichen Spitals.

8.3 Dokumentation

Bei Schnittstellen jeglicher Art spielt die Dokumentation eine zentrale Rolle. Nur durch sie können Informationen zum Patientenwillen weitergegeben werden, abgesehen von direkten Gesprächen zwischen verschiedenen Involvierten. Funktioniert die Weitergabe von Informationen nicht, sind Schwierigkeiten vorprogrammiert: Im schlechteren Fall wird der Patientenwille (unabsichtlich) missachtet (vgl. Abschnitt 3.2.6), im besseren Fall müssen bereits durchgeführte Gespräche mit Patient/innen nochmals wiederholt werden.

Mehrere Interviewpersonen weisen darauf hin, dass viel Dokumentation nötig ist bzw. wäre (03AW, 22AM, *28AM*) oder erläutern **wie sie die Dokumentation selbst handhaben**. Bei Gesprächen bei Eintritt oder zu einem späteren Zeitpunkt werden der Patientenwille, aber auch einfach Hinweise auf diesen, schriftlich festgehalten (05AW, 08PW, 15PW, *10PW*). Selbst ohne Patientenverfügung werden dadurch Anhaltspunkte bzgl. des Patientenwillens gesammelt. Diese Informationen stehen in Entscheidungssituationen zur Verfügung und können auch genutzt werden, um im Sinne des Patienten/der Patientin gegen andere Meinungen der Angehörigen zu argumentieren. Ein Hausarzt (22AM), der nach eigenen Angaben alle wichtigen Gespräche und Entscheide im Patientendossier festhält behandelt die Patientenverfügung entsprechend. Hat ein Patient/eine Patientin eine Patientenverfügung ausgefüllt, so wird er/sie vom Arzt zu einem Gespräch eingeladen. In diesem Gespräch erläutern die Patient/innen, wie sie die Patientenverfügung und einzelne Punkte darin verstehen. Der Hausarzt seinerseits hält die wichtigsten Punkte der Diskussion im Patientendossier fest.

So wichtig, wie die Dokumentation selbst ist, ist der rasche **Zugriff auf die Dokumentation**. Vor allem in Notfallsituationen müssen Informationen in kürzester Zeit verfügbar sein. Dass dies nicht immer der Fall ist, zeigte sich anhand mehrerer Fallbeispiele, in denen in einem Notfall nicht von Beginn weg klar war, ob ein Patient/eine Patientin reanimiert werden sollte oder nicht (35AW, *13PW, 32PW*). Aus diesem Grund verfügen die meisten Spitäler über Instrumente, um den Reanimationsstatus zu dokumentieren (häufig im Patientendossier oder in anderen Arbeitsunterlagen). Grundsätzlich kann dadurch schnell eruiert werden, ob eine Person reanimiert werden soll oder nicht. Das bedingt allerdings, dass der Reanimationsstatus auch tatsächlich festgelegt und im Dossier eingetragen wurde.

Um auf die Schwierigkeiten zu reagieren, hat die Notfallabteilung des Spitals einer Interviewperson **einen spezifischen Mechanismus** eingerichtet (*28AM*). Vor der Verlegung eines Patienten/einer Patientin muss zwingend der Reanimationsstatus festgelegt und im elektronischen System festgehalten werden. Ist unter Reanimationsstatus nichts eingetragen, kann die Verlegungsordnung nicht verschickt und der Patient/die Patientin nicht verlegt werden. Dieses System verhindert, dass die Festlegung des Reanimationsstatus vergessen gehen kann oder nicht dokumentiert wird – zumindest wenn Patient/innen die Notfallstation

verlassen. Gleichzeitig werden die Informationen weiterhin noch auf Papier von Pflegeschicht zu Pflegeschicht weitergegeben. Zur Anwendung gelangt grundsätzlich ein Ampelsystem: grün = reanimieren, gelb = eingeschränkte Reanimation, z.B. Patientenverfügung hinterlegt, rot = keine Reanimation.

Als weiteres Element wird die Patientenverfügung eingescannt, damit sie im gesamten System verfügbar ist. Zusätzlich werden die wichtigsten Punkte der Patientenverfügung ins elektronische System übertragen, so dass sie schnell ersichtlich sind (z.B. Anweisungen zur künstlichen Ernährung, Operationen, kreislaufunterstützende Massnahmen, etc.): «Dann habe ich für jedes Krankheitsbild eine Entscheidung schon vorgefertigt im System» (*28AM*). Werden diese Anweisungen nicht aufgrund der Patientenverfügung, sondern aufgrund von Gesprächen festgelegt, kann festgehalten werden, mit welchen Personen und wann das Gespräch stattfand und wie diese Personen erreicht werden können (z.B. gesetzlicher Vertreter).

8.4 Aus- und Weiterbildung

Nach ihrer spezifischen Ausbildung bezüglich Lebensendentscheiden gefragt, geben viele der interviewten **Ärzt/innen** an, dass sie im Studium **kaum mit nicht-medizinischen Themen des Lebensendes konfrontiert** worden seien – oder höchstens im Rahmen vereinzelter Vorlesungsstunden (02AM, 03AW, 05AW, 06AM, 14AM, 22AM, *24AM, 26AW*). Das gilt insbesondere für Ärzt/innen, die ihre Assistenzzeit bereits länger abgeschlossen haben. Die entsprechenden Interviewpersonen gehen jedoch davon aus, dass heute gegenüber früher die Themen wie Lebensende, Kommunikation mit Patient/innen etc. besser ins Studium und die Weiterbildung integriert seien.

Dieses Bild bestätigt sich teilweise. Zwei eher jüngere Interviewpersonen (31AW, 35AW) berichten, dass in ihrer Ausbildung Themen wie Ethik, Kommunikation zwischen Ärzt/innen und Patient/innen, Ankündigung schlechter Nachrichten, Entscheidungsfindung etc. unterrichtet worden seien. Die Auswirkungen dieses Unterrichts seien merkbar, meint eine dieser Personen:

> «Des plus jeunes qui ont appris, qui ont fait des études différentes, qui ont eu accès au cours de relation médecin-malade. C'est con à dire, mais il y a des choses qu'on avait pendant nos études, et que nos aînés n'avaient pas. //I : Alors ça aide aussi ?// Je pense que oui, même si quand on était étudiant, et puis qu'on allait au cours relation médecin-malade, on avait envie de se pendre, je pense que le message est quand même passé à un moment donné» (31AW).

Ein interviewter Hausarzt kritisiert allerdings, dass in der medizinischen Ausbildung noch zu wenig bewusst sei, dass Patient/innen auch sterben können:

> «Le jeune étudiant en médecine, il pense qu'il va guérir tout le monde. Alors, tout à coup, quand on est en clinique, on se rend compte que c'est pas forcément vrai. Mais c'est peut-être plus difficile à accepter parce qu'on nous l'a peut-être pas assez dit avant, que des fois on y arrive pas» (34AM).

Andere Gesprächspartner halten es für verfrüht, das Thema «Lebensende» bereits im Studium zu stark zu vertiefen (z.B. *21AM, 24AM*).

Anders als bei den Ärzt/innen präsentiert sich gemäss den Interviewpersonen die Situation bei der **Pflegeausbildung**: Neben physiologisch-medizinischen Themen bilden die Kommunikation und die Beziehung zu Patient/innen Schwerpunkte (08PW, 15PW).

Bei der **Weiterbildung** zeigt sich ein differenzierteres Bild: Einige Interviewpersonen gehen davon aus, dass es praktisch keine offiziellen Weiterbildungen im Bereich Lebensendentscheide gibt und dass es eher Glückssache sei, wenn man von Vorgesetzten aktiv in die Thematik eingeführt werde (02AM, 03AW, 22AM). Andere geben an, dass ihnen Weiterbildungen zur Verfügung gestellt wurden (06AM, 08PW,

31AW) oder sie sich aktiv um Weiterbildung bemüht haben (05AW, 15PW). Eine interviewte Oberärztin berichtet, dass sie die Assistenzärzt/innen bewusst und mit zunehmender Erfahrung in die Gesprächsführung bei Lebensendentscheiden miteinbeziehe (*30AW*). Die angebotenen Weiter- und Fortbildungsmöglichkeiten scheinen sich stark von Institutionen zu Institution zu unterscheiden. Einzelne Interviewpersonen bemühen sich, an der eigenen Institution selbst solche Weiterbildungen anzubieten (05AW, 15PW).

Eine Interviewperson (*28AM*) betont allerdings, dass im Rahmen der **Facharztausbildung** von der FMH viermal jährlich «klinische Übungen» verlangt werden, in denen von Assistenzärzt/innen Patientengespräche geführt werden (z.B. Überbringen schlechter Nachrichten), die von den Vorgesetzten beobachtet und begleitet werden. Die Assistenzärzt/innen erhalten darauf von ihren Vorgesetzten eine Rückmeldung und Verbesserungsvorschläge.

8.5 Verbesserungsvorschläge

Nach Verbesserungsvorschlägen beim Vorgehen bei Lebensendentscheiden gefragt sind viele der Interviewpersonen relativ ratlos. Einige weisen darauf hin, dass die einzelnen Fälle sehr unterschiedlich seien und dementsprechend unterschiedlich vorgegangen werden müsse. Ausserdem hingen viele Faktoren von konkreten Personen ab (Sensibilität, Gesprächsführung etc.), standardisierte Massnahmen seien deshalb nicht unbedingt eine gute Lösung (06AM, *07AM*). Dennoch wurden Verbesserungsvorschläge angegeben.

Eines der zentralen Themen, um gute Lebensendentscheide treffen zu können, war die **Kommunikation**. Entsprechend sehen Interviewpersonen hier Verbesserungsbedarf. Folgende Punkte wurden genannt:

■ Kommunikation von Ärzt/innen im Allgemeinen (11PW, 15PW, *09AW, 26AW*), verbesserte Gesprächskultur und Gesprächsbereitschaft (03AW).
■ Zusammenarbeit zwischen Institutionen (08PW, *27PW*) und Abteilungen (*12AM*).
■ Interdisziplinäre Kommunikation (34AM).
■ Schulung für den Umgang mit Patient/innen aus anderen Kulturkreisen sowie die Möglichkeit, interkulturelle Übersetzer/innen beiziehen zu können (*19AW*).
■ Gespräche mit anderen medizinischen Fachpersonen sollten partnerschaftlicher geführt werden (z.B. auch Einbezug von Pflegehelfer/innen; 34AM, ähnlich: *21AM*),
■ Begleitung und Entlastung von Ärzt/innen bei Gesprächen zum Lebensende durch anderes medizinisch geschultes Fachpersonal (08PW).
■ Standardisierte Klärung des REA-Status gemeinsam mit den Patient/innen beim Spitaleintritt (*30AW*).
■ (Häufigere) Nachbesprechungen von schwierigen Situationen (*28AM*).

Die Interviewpersonen sehen in mehreren Bereichen **Sensibilisierungsbedarf bei den Ärzt/innen**:

■ Generelle Sensibilisierung für Lebensendentscheide und ethische Fragen (02AM, *19AW*), aber auch dafür, dass es nicht in jedem Fall angezeigt ist, eine Person medizinisch zu behandeln (22AM).
■ Sensibilisierung dafür, dass nicht nach jedem Spitaleintritt automatisch eine medizinische Behandlung begonnen werden soll (11PW, 35AW). Eine Spitalärztin sieht hier die Spitäler in der Pflicht, Patient/innen mit einer Patientenverfügung wieder in ein Pflegeheim zurückzuschicken, selbst wenn sie von Heim- oder Hausärzt/innen überwiesen worden waren. Dies dürfte mittelfristig auch das Verhalten der Pflegeheime verändern (35AW).
■ Sensibilisierung für die Nachhaltigkeit von Behandlungen: Ärzt/innen sollten sich stärker die Frage stellen, wie nachhaltig vorgeschlagene Behandlungen sind und ob deren Nachhaltigkeit ausreichend mit den Patient/innen besprochen wurde (02AM, 11PW).

Sensibilisierungsarbeit scheint auch bei den **Patient/innen** nötig:

■ Sensibilisierung für Lebensendfragen insgesamt (34AM, *30AW, 44AM*).
■ Für Patientenverfügungen (11PW).
■ Für das Sterben zu Hause (medizinische Angebote für das Sterben zu Hause, Anerkennung der Arbeit Angehöriger; 34AM).[12]

Auch bezüglich **Aus- und Weiterbildung** werden Verbesserungsmöglichkeiten geortet:

■ Es sollte mehr Gewicht auf die Lebensendthematik und das ärztliche Handeln am Ende des Lebens (22AM, *30AW*), auf Kommunikation (15PW), ethische Falldiskussionen (03AW) und Palliative Care (34AM) gelegt werden. Dadurch können Handlungskompetenzen aber auch eine Sensibilisierung erreicht werden. Eine Interviewperson meinte dazu: Die Studierenden und Assistierenden müssten dafür sensibilisiert werden, dass Patientinnen und Patienten auch sterben können, dass es nicht möglich ist, alle zu heilen. Diese Einsicht müsse in den ärztlichen Alltag und damit auch in die Aus- und Weiterbildung von jungen Ärzt/innen integriert werden (34AM, *30AW*).
■ Höheren Stellenwert ethischer Themen und mehr Gewicht auf der Gesprächsführung in Facharztausbildungen und Weiterbildungen von Assistenzärzt/innen - dies müsse allerdings mit einer zeitlichen Entlastung der Vorgesetzten einhergehen (*44AM*, *21AM*).
■ Mehr Praxisnähe, die den Zugang zu ethischen Themen erleichtert (*30AW, 44AM*).

Auch **Weiterbildungsveranstaltungen** werden gewünscht, beispielsweise zum neuen Erwachsenenschutzrecht und der rechtlichen Situation am Lebensende von Patient/innen, zur Patientenverfügung, aber auch zu ethischen Falldiskussionen (03AW).

Falldiskussionen und Supervision werden auch ausserhalb der Ausbildung gefordert:

> «Man muss solche so medizin-ethische Falldiskussionen führen können das also das wäre meine Überlegung, das es eher darüber geht und dass, dass die Leute wach werden und das als Teil ihres Berufes begreifen (…) es kommt doch darauf an, dass, dass wir intellektuell und irgendwie auch emotional intellektuell solche Situationen begreifen und uns Zeit nehmen, Gespräche zu führen und da irgendwie offen darauf zugehen und das, glaube ich, lässt sich eher erreichen mit, die Leute müssen auch darin geschult werden und nicht nur auf irgendwas Anatomisches Physiologisches» (03AW).

In diesen Falldiskussionen stehen nicht medizinische Aspekte im Vordergrund sondern ethische und kommunikative. Es können Fälle vorgestellt und diskutiert werden, in denen die medizin-ethische Entscheidungsfindung schwierig ist oder war. Eine Interviewperson schlägt zusätzlich vor, dass solche Falldiskussionen durch einen Supervisor/eine Supervisorin begleitet und moderiert werden sollen (02AM).

Zusätzliche Fachpersonen, die Ärzt/innen oder Pflegende in schwierigen Lebensendsituationen beraten könnten, wurden in den Interviews nur selten genannt. Eine Interviewperson schlägt eine spezifische Begleitung von Ärzt/innen vor, denen die Betreuung von sterbenden Patient/innen schwerfällt. Zwei weitere Gesprächspartner/innen meinten, dass eine entsprechende Fachperson oder neutrale Stelle innerhalb ihres Spitals eventuell sinnvoll sein könnte (02AM, 11PW).

Auch die **Dokumentation** wurde unter den Verbesserungsvorschlägen thematisiert. Geführte Gespräche sollten besser dokumentiert werden, auch der Zugriff auf Patientenverfügungen, z.B. über die Abspeicherung der Patientenverfügung auf der Krankenversicherungskarte (11PW).

---

[12] Im Zusammenhang mit dem Sterben zu Hause wird ausserdem die Notwendigkeit von genügend ambulanten Angeboten, wie ambulante Palliative Care oder ambulante psychiatrische Angebote, angesprochen, insbesondere in ländlichen Gegenden (*24AM*).

Bezüglich **Patientenverfügung** wird ebenfalls Verbesserungspotential gesehen:

■ Detailliertere Patientenverfügungen (*09PW*).
■ Fix festgelegter Ort für Patientenverfügungen (in den USA werden sie laut einer Interviewperson in Röllchen im Kühlschrank deponiert), damit sie schneller gefunden werden können (11PW).
■ Patientenverfügung immer zuvorderst in das Patientendossier legen, insbesondere bei Überweisungen in eine andere Institution (35AW).
■ Patient/innen durchgängig nach einer Patientenverfügung fragen (31AW).
■ Standardisierte Patientenverfügung für die gesamte Schweiz einführen (*39AW*).
■ Sämtliche Personen sollten eine Patientenverfügung machen wenn sie noch jung sind (*25AM*).

9 Literaturverzeichnis

Aebi-Müller Regina E. (2013): Perpetuierte Selbstbestimmung? Einige vorläufige Gedanken zur Patientenverfügung nach neuem Recht, Universität Luzern

Bundesamt für Gesundheit BAG (2013): Kennzahlen der Schweizer Spitäler 2011, http://www.bag-anw.admin.ch/kuv/spitalstatistik/data/download/kzp11_publikation.pdf?webgrab=ignore.

Bohnsack Ralf (2008): Rekonstruktive Sozialforschung. Einführung in Methodologie und Praxis qualitativer Forschung, Opladen

Bosshard Georg (2005): „Begriffsbestimmungen in der Sterbehilfedebatte", *Schweiz Med Forum,* 2005;5:193–198

Flick Uwe (2007): Qualitative Sozialforschung - Eine Einführung, Rowohlt

Gerber Andreas U. (2009): „Nicht Krankheiten, sondern kranke Menschen behandeln – Missverständnisse und «Fehldiagnosen» in einem medizinisch-naturwissenschaftlich geprägten Umfeld", *PrimaryCare*; 9: Nr. 20, 363 – 364

Gerber Andreas U. (2009):"Der Reanimationsentscheid", *Therapeutische Umschau 2009*, Bern: Verlag Hans Huber, Hogrefe AG

Glaser Barney G. und Anselm L. Strauss (1998): Grounded Theory. Strategien qualitativer Forschung, Huber

Streckeisen, Ursula (2001): Die Medizin und der Tod. Über berufliche Strategien zwischen Klinik und Pathologie, Opladen: Leske+Budrich

Tan Jacinta OA, Jacqueline JL Chin with contributions from Terry S.H. Kaan & Tracey E. Chan. (2011): What Doctors Say About – Care of the Dying, Singapore : The Lien Foundation

Wittwer Héctor, Daniel Schäfer, Andreas Frewer [Hrsg.] (2010): Sterben und Tod. Ein interdisziplinäres Handbuch, Stuttgart: Metzler/Poeschel

Wyler Daniel (2009):Sterben und Tod – Eine interprofessionelle Auseinandersetzung, Zürich: Verlag Careum

BASS

10 Anhang

10.1 Angaben der Gesprächspartner/innen betreffend Patientenverfügungen

Tabelle 3: Schätzung der Anzahl Patienten/innen mit PV und häufigste Regelungen der PV

ID	Kategorie	Arbeitsort	Sprach-region	Schätzung Anz. Patien-ten/innen mit PV	Häufigste Regelungen in PV
01AW	Akut- und Lang-zeitmedizin	mittlere Stadt	D-CH	20-25%	Verzicht auf lebensverlängernde Massnahmen (ohne Spezifizierung)
02AM	Akutmedizin	Grossstadt	D-CH	-	-
03AW	Akutmedizin	kleine Stadt	D-CH	-	-
04AM	Akutmedizin	Gemeinde in grosser Agglomeration	D-CH	-	-
05AW	Langzeitpflege	Gemeinde in grosser Agglomeration	D-CH	-	-
06AM	Akutmedizin	Grossstadt	D-CH	5% oder weniger	- Herzmassage ja/nein - Wenn keine Aussicht auf Besserung -> Schmerzbehandlung
07AM	Grundversorgung	Gemeinde in kleiner Agglomeration	D-CH	max. 1/4	- Schmerzarme Behandlung - nicht unnötig Leben verlängern - «keine Schläuche»
08PW	Langzeitpflege	Gemeinde in grosser Agglomeration	D-CH	5%	keine lebensverlängernden Massnahmen
09PW	Akutmedizin	kleine Stadt	D-CH	stark steigend, 20-30%	- kein fremdes Blut (insb. Sekten) - keine Reanimation und lebensverlängern-den Massnahmen bei hoffnungslosem Zustand
10PM	Akutmedizin	Grossstadt	D-CH	5-10%	- Reanimation? - nicht auf Intensivstation verlegt werden
11PW	Akutmedizin	kleine Stadt	D-CH	-	-
12AM	Akutmedizin	Grossstadt	D-CH	-	-
13PW	Akutmedizin	Grossstadt	D-CH	höchstens 10%	- keine Schmerzen - wollen nicht an Maschinen hängen - nicht verdursten
14AM	Langzeitpflege	Gemeinde in kleiner Agglomeration	D-CH	ca. 10%	gem. alter Version der Patientenverfügung der FMH
15PW	Langzeitpflege	kleine Stadt	D-CH	75%	- Lebensverlängerung (meist nein) - Schmerzmittel - spezielle Begleitung (Seelsorge etc.) - Vertretung
16AM	Grundversorgung	Gemeinde in mittlerer Agglomeration	D-CH	5%	- keine lebensverlängernden Massnahmen (s. PV der FMH) - keine Intubation - Wunsch nach Schmerztherapie
17PW	Langzeitpflege	Gemeinde in kleiner Agglomeration	D-CH	3% (2 von 60 Personen)	- keine lebensverlängernden Massnahmen - nach Möglichkeit nicht mehr umziehen müssen - nach Möglichkeit keine Hospitalisierung
18AM	Langzeitpflege	Grossstadt	D-CH	10-20%	-
19AW	Grundversorgung	Grossstadt	D-CH	< 1%	Keine lebensverlängernden Massnahmen, wenn keine sinnvolle Hoffnung auf ein norma-les Leben mehr besteht
20AM	Grundversorgung	kleine ländl. Gemeinde	D-CH	über 80-jährige: 50% über 70-jährige: 25% über 60-jährige: wenig unter 60-jährige: 0%	- keine lebensverlängernden Massnahmen (s. PV der FMH) - nur vereinzelt andere Verfügungen
21AM	Akutmedizin	Grossstadt	D-CH	5-10%	Keine lebensverlängernden Massnahmen
22AM	Grundversorgung	Gemeinde in mittlerer Agglomeration	D-CH	40%	- helfen, nicht zu lange zu leiden - helfen, keine Schmerzen zu haben - Angehörigen helfen, loszulassen
23AM	Akutmedizin	kleine Stadt	D-CH	33%	wenn keine Aussicht auf gute Genesung : nicht an Maschinen bzw. keine lebensverlän-gernden Massnahmen

ID	Kategorie	Arbeitsort	Sprach-region	Schätzung Anz. Patien-ten/innen mit PV	Häufigste Regelungen in PV
24AM	Langzeitpflege	mittlere ländl. Gemeinde	D-CH	2-4%	-
25AM	Langzeitpflege	Grossstadt	D-CH	20%	Keine lebensverlängernden Massnahmen
26AW	Grundversorgung	Grossstadt	D-CH	Praxis: ca. 5% Pflegeheim: grösstenteils	-
27PW	Akut- und Lang-zeitpflege	Grossstadt	D-CH	30-40%	- keine lebensverlängernden Massnahmen - kein Leiden - keine REA auf Intensivstation
28AM	Akutmedizin	grössere ländl. Gemeinde	D-CH	1-2% (insg. über alle Altersklassen hinweg)	- bei auswegloser medizinischer Situation keine lebensverlängernden Massnahmen - seltener: gesamte medizinische Betreuung, aber keine künstliche Beatmung
29AM	Akutmedizin	Grossstadt	D-CH	40%	Wenn nicht mehr ansprechbar und eine Mass-nahme notwendig wäre und davon auszuge-hen ist, dass der Allgemeinzustand nachher schlechter ist, dann sollen keine lebensverlän-gernden Massnahmen (z.B. Beatmungsgeräte) ergriffen werden.
30AW	Akutmedizin	kleine Stadt	D-Ch	20-30%	Keine lebens- oder leidensverlängernden Massnahmen
31AW	Akutmedizin	kleine Stadt	F-CH	ca. 5%	- den Körper der Wissenschaft zur Verfü-gung stellen - keine Reanimation
32PW	Akutmedizin	kleine Stadt	F-CH	ca. 5%	- Reanimation? - Intubieren oder nicht? - Organspende? - künstliche Ernährung?
33AM	Akutmedizin	mittlere ländl. Gemeinde	F-CH	-	-
34AM	Grundversorgung	Gemeinde in grosser Agglomeration	F-CH	<5%	- keine Lebensverlängerung um jeden Preis - Einsatz von Antibiotika
35AW	Akutmedizin	Gemeinde in grosser Agglomeration	F-CH	2%	- Reanimation? - Intensivpflege? - Hospitalisierung? - künstliche Ernährung?
36AM	Akutmedizin	kleine Stadt	I-CH	1%	-
37AM	Grundversorgung	kleine Stadt	I-CH	< 1%	keine Lebensverlängerung um jeden Preis
38AM	Grundversorgung	Gemeinde in grosser Agglomeration	F-CH	Praxis: 0,3% Pflegeheim: fast 100%	- Lebensverlängerung - Diagnose - Behandlung - Palliativbehandlung
39AW	Grundversorgung	kleine ländl. Gemeinde	F-CH	1%	- keine lebensverlängernden Massnahmen - künstliche Beatmung? - Reanimation?
40AM	Grundversorgung	kleine ländl. Gemeinde	F-CH	Praxis: ca. 1% Pflegeheim: 0	- keine Lebensverlängerung um jeden Preis - keine Hospitalisation - kein Leiden
41AW	Akutmedizin	Gemeinde in kleiner Agglomeration	F-CH	5%	keine unnötige Lebensverlängerung
42PW	Langzeitpflege	kleine ländl. Gemeinde	F-CH	4%	- keine Lebensverlängerung um jeden Preis - keine Hospitalisation
43AW	Akutmedizin	kleine Stadt	D-CH	20%	- keine lebensverlängernden Massnahmen - keine mechanische Wiederbelebung - keine künstliche Beatmung
44AM	Akutmedizin	mittlere Stadt	D-CH	In der akuten Psychiatrie (wenig alte Personen): 2 von 300 Personen	-
45AW	Akutmedizin	mittlere Stadt	D-CH	insgesamt ca. 1/3 Bei älteren Personen: mehr als 40%, bei jünge-ren P.: kaum jemand	- Vorgehen am Lebensende - Wiederbelebung ja/nein (z.T. detaillierter, z.B. Beatmung ja/nein)

Quelle: Erhebung BASS Entscheidungen am Lebensende, eigene Darstellung

10.2 Anschreiben der Interviewpartner/innen

Bern, 27. März 2014

Anfrage für Gesprächsteilnahme im Rahmen des Nationalfonds-Projekts Lebensende

Sehr geehrte Frau... / sehr geehrter Herr...

Im Rahmen von zwei Nationalfonds-Projekten zum Thema „Lebensende" führen wir Gespräche mit Ärztinnen und Ärzten sowie Pflegenden durch. Es geht darum herauszufinden, wie Entscheidungen in kritischen Situationen am Lebensende getroffen werden. Ganz konkret möchten wir untersuchen, auf welche Schwierigkeiten Sie im medizinischen Alltag stossen, wie in solchen Situationen vorgegangen wird und anhand welcher Massstäbe die Entscheidungen gefällt werden.

Aktuell sind diese Themen noch kaum systematisch erforscht, Ihre Erfahrungen im Berufsalltag sind für die Projekte deshalb von zentraler Bedeutung! Gestützt auf die Ergebnisse der Gespräche soll dann geprüft werden, ob sich die bestehende rechtliche Regulierung (z.B. neues Erwachsenenschutzrecht, Patientenverfügung) in der Praxis bewährt oder ob sie allenfalls angepasst werden sollte.

Gerne würden wir mit Ihnen ein maximal zweistündiges Gespräch zu Ihren Erfahrungen mit kritischen Situationen am Lebensende führen. Im Wissen darum, dass Sie jeden Tag unter hohem Zeitdruck stehen, haben wir die Gespräche auf das Nötigste reduziert. Die Durchführung der Gespräche erfolgt durch Mitarbeitende des Büros für arbeits- und sozialpolitische Studien BASS in Bern. Genauere Angaben zu den Gesprächen und zu unseren Projekten entnehmen Sie bitte dem beiliegenden Informationsblatt.

Wir würden uns sehr freuen, wenn Sie an dieser Studie teilnehmen. Gerne wird Sie ein/e Mitarbeiter/in von BASS in den nächsten Tagen anrufen, um mit Ihnen Genaueres zu besprechen.

Mit freundlichen Grüssen

Prof. Dr. Andreas U. Gerber
emeritierter Chefarzt für Innere Medizin, MAS Ethische Entscheidungsfindung

Prof. Dr. Regina Kiener
Professorin für Staats- und Verwaltungsrecht an der Universität Zürich

Prof. Dr. Bernhard Rütsche
Professor für Offentliches Recht und Rechtsphilosophie an der Universität Luzern

Prof. Dr. Regina E. Aebi-Müller
Professorin für Privatrecht und Privatrechtsvergleichung an der Universität Luzern

Kilian Künzi
Mitglied der Geschäftsleitung, Projektleitung des Büro BASS

Informationen zu den Gesprächen mit Ärztinnen, Ärzten und Pflegenden

In den Gesprächen geht es um Ihre Erfahrungen in kritischen Situationen am Lebensende, die Sie in Ihrem Berufsalltag gemacht haben. Folgende Themen stehen im Zentrum:

- Vorgehen und involvierte Personen bei Entscheidungen am Lebensende
- Entscheidungsmassstäbe
- Schwierigkeiten und Verbesserungspotential
- Urteilsfähigkeit und Patientenverfügungen

Das Gespräch dauert maximal zwei Stunden und wird von einem oder zwei Mitarbeitenden des Büro BASS geführt. Das Gespräch ist offen gestaltet, Ihre Erfahrung als Ärztin, Arzt, Pflegende oder Pflegender steht im Mittelpunkt. Sie brauchen sich deshalb nicht vorzubereiten. Allerdings ist es wichtig, dass das Gespräch ungestört stattfinden kann. Gerne möchten wir deshalb mit Ihnen zusammen einen geeigneten Ort festlegen.

Ihre Angaben werden streng vertraulich behandelt. Die Namen der Gesprächsteilnehmenden sind ausschliesslich dem Projektteam des Büro BASS bekannt. Die Auswertungen werden den Forschungsteams der Universitäten nur anonymisiert zur Verfügung gestellt und in Publikationen ausschliesslich in anonymisierter Form ausgewiesen. Wir verpflichten uns, die nötigen Vorkehrungen zu treffen, damit keine Rückschlüsse auf Personen und Institutionen möglich sind.

Informationen zu den Nationalfonds-Projekten

Nationales Forschungsprogramm „Lebensende"

Das Nationale Forschungsprogramm „Lebensende" (NFP 67) will neue Erkenntnisse über die letzte Lebensphase von Menschen jeden Alters gewinnen, die aller Voraussicht nach nur noch kurze Zeit zu leben haben. Das NFP erarbeitet für die Entscheidungsträgerinnen und -träger im Gesundheitswesen und in der Politik sowie für die betroffenen Berufsgruppen Handlungs- und Orientierungswissen für einen würdigen Umgang mit der letzten Lebensphase. Die Forschungsarbeiten haben 2012 begonnen.

Selbstbestimmung am Lebensende – Recht oder Pflicht?
(Leitung: Regina E. Aebi-Müller)

Das Projekt untersucht einerseits den bisherigen Umgang mit der Problematik der Selbstbestimmung. Andererseits geht es darum, Lösungen für den rechtlichen Umgang mit medizinischen Entscheidungen am Lebensende zu erarbeiten, die in Einklang stehen mit der medizinischen und psychischen Realität. Das Projekt definiert auf dieser Grundlage konkrete Regelungsvorschläge zuhanden des Gesetzgebers und formuliert Handlungsanleitungen für nicht juristisch ausgebildetes medizinisches Fachpersonal.

Gesetzliche Regulierung am Lebensende – Wo soll sich der Staat einmischen?
(Leitung: Bernhard Rütsche, Regina Kiener)

Damit am Lebensende im Interesse der betroffenen Personen gehandelt wird, sind geeignete rechtliche Rahmenbedingungen unabdingbar. Das Ziel besteht darin, zuhanden von Politik und Gesellschaft und nicht zuletzt für die medizinischen Leistungserbringer ein praktikables Regulierungsmodell für Entscheidungen am Lebensende in medizinischen und sozialen Institutionen zu entwickeln. Damit will das Projekt einen Beitrag zum Schutz von schwerkranken und betagten Menschen leisten und im Interesse der beteiligten Akteure Rechtssicherheit herstellen.

10.3 Topic-List der Interviews

Themen	Aspekte / Fragestellungen	Mögliche Nachfragen im Gespräch
Themenfeld 1: Schwierigkeiten und Konfliktsituationen		
Problematische Entscheidungssituationen am Lebensende	• Erläuterung konkreter Fallbeispiele, in denen der Entscheid am Lebensende problematisch war • Verschiedene Typen von problematischen Entscheidungssituationen • Welche Problemsituationen treten besonders häufig auf?	• Einstiegsfrage: Wir interessieren uns für Situationen, in denen Patientinnen und Patienten am Lebensende stehen und Entscheidungen über ihr Leben und ihren Tod gefällt werden müssen. Können Sie eine Situation hier aus Ihrem Berufsalltag etwas genauer beschreiben, in der es problematisch gewesen ist, zu einem solchen Entscheid zu kommen? • Ist das eine Situation, die häufig vorkommt? • *Je nachdem, was für ein Fall bereits genannt wurde:* Sie haben uns jetzt einen Fall geschildert, in dem ein Entscheid am Lebensende schwierig war, weil es keine Patientenverfügung gab. Gab es auch schon Fälle mit Patientenverfügung, in denen ein solcher Entscheid problematisch war? Ist das eine Situation, die häufig vorkommt? • Gibt es noch andere typische Situationen, in denen Entscheide am Lebensende schwierig waren?
Merkmale / Ursachen von problematischen Situationen	Erläuterung möglicher Ursachen, die zu problematischen Entscheidungssituationen führen, z.B.: • Unklare Situation bezüglich Urteilsfähigkeit • Schwierigkeiten in Zusammenhang mit Patientenverfügungen (vgl. auch Themenfeld «Patientenverfügung und Urteilsfähigkeit») • Unterschiedliche Einschätzungen von verschiedenen involvierten Personen (Team, Angehörige etc.) • Notfallsituationen / Zeitdruck	• Was hat den Entscheid am Lebensende schwierig gemacht bei dem Fall, den Sie uns geschildert haben? • Gab es auch schon schwierige Situationen, weil nicht sicher war, ob jemand zurechnungsfähig war oder nicht? • War es auch schon schwierig eine Entscheidung am Lebensende zu finden, weil Sie und die Angehörigen unterschiedlicher Meinung waren oder weil Sie sich im Team nicht einig waren? • Gab es auch schon Situationen, in denen eine Entscheidung am Lebensende schwierig war, weil die Entscheidung schnell gefällt werden musste?
Rückblickende Beurteilung	• Wie wird Entscheidungsprozess und -resultat im Rückblick beurteilt? • Würde die Interviewperson heute anders handeln? • Gäbe es Vorkehrungen, Regelungen oder Empfehlungen, die in diesen Situationen hilfreich gewesen wären?	• Sie haben uns jetzt eine Situation geschildert, in der es sehr schwierig gewesen war, zu einem Entscheid am Lebensende zu kommen. Wenn Sie heute auf diesen Fall zurücksehen: Denken Sie, dass man damals richtig entschieden hat? • Würden Sie heute etwas anders machen? • Hätte es etwas gegeben, das in dieser Situation hilfreich gewesen wäre?

Unproblematische / klare Entscheidungssituationen am Lebensende	• Erläuterung konkreter Fallbeispiele, in denen die Entscheidungssituation unproblematisch war • Merkmale von unproblematischen Entscheidungssituationen • Bestehende, gut funktionierende Routinen / good practice	• Bis jetzt haben wir über schwierige Situationen gesprochen. Können Sie uns auch noch eine Situation schildern, wo Sie fanden, dass man auf eine gute Art zu einer Entscheidung am Lebensende gekommen ist? • Warum lief es in diesem Fall gut? • *Falls ein konkretes Vorgehen genannt:* Ist das ein Vorgehen, das generell gut funktioniert?
Auseinandersetzungen nach einem Entscheid am Lebensende	• Gab es nach einem Entscheid am Lebensende Auseinandersetzungen und Konflikte mit Angehörigen? Warum? • Gab es bereits einmal juristische Streitigkeiten?	• Haben Sie schon einmal Auseinandersetzungen gehabt mit Angehörigen oder mit Freunden einer Person, nachdem jemand gestorben ist oder nachdem entschieden wurde, lebensverlängernde Massnahmen durchzuführen? • Ist es auch schon vorgekommen, dass jemand juristisch gegen Ihre Abteilung vorgegangen ist deswegen?
Aus- und Weiterbildung	• Vorbereitung in Aus- und Weiterbildung • Sinn und Art einer solchen Vorbereitung	• Sind Sie in der Ausbildung oder in Weiterbildungen auf Situationen vorbereitet worden, in denen es um Entscheide am Lebensende geht? • Wird in Ihrer Arbeit im Spital thematisiert, wie man mit solchen Situationen umgehen soll [Ausbildung von Assistenz- und Oberärzt/innen]? • Wäre es sinnvoll, dies in Aus- und Weiterbildungen zu thematisieren? Auf welche Weise?

Themenfeld 2: Entscheidungsmassstäbe und Fremdeinflüsse		
Angewendete Richtlinien und Empfehlungen	• Bestehen Richtlinien oder Empfehlungen des Spitals oder anderer Organisationen, die bei Entscheidungen am Lebensende befolgt werden?	• Auf was müssen Sie bei schwierigen Entscheidungen am Lebensende achten? • Welche Kriterien wenden Sie an? • Gibt es Richtlinien für Entscheidungen am Lebensende, die an Ihrer Abteilung oder Ihrem Spital befolgt werden? • Sind diese Richtlinien wichtig für Sie oder gehen Sie häufig anders vor? • Sind diese Richtlinien gut und sinnvoll oder gäbe es Verbesserungen?
Standardisierte Vorgehen / ungeschriebene Regeln	• Gibt es ein standardisiertes Vorgehen, das bei Entscheidungen am Lebensende üblicherweise umgesetzt wird? • Gibt es ungeschriebene Regeln oder Routinen, die sich eingebürgert haben? • Anlaufstellen (z.B. Ethikforum) oder Ansprechpersonen in schwierigen Situationen	• Gibt es so etwas wie ein standardisiertes Vorgehen oder ungeschriebene Regeln bei Entscheidungen am Lebensende, die in Ihrer Abteilung wichtig sind? • *Falls nein:* Wie gehen Sie dann vor, wenn eine solche Entscheidung getroffen werden muss? Wie werden in Ihrem Team solche Entscheidungen gefällt? • Wo holen Sie Hilfe in schwierigen Situationen?
Einfluss des ärztlichen Berufsethos auf die Entscheidungsfindung	• Konflikt zwischen ärztlichem Berufsethos und Sterbehilfe • Werden lebensverlängernde Wünsche eher akzeptiert als lebensverkürzende?	• Haben Sie schon Sterbehilfe geleistet? *Falls ja:* War es für Sie schwierig, das mit dem hippokratischen Eid zu vereinbaren? *Falls nein:* Wie wäre es, wenn diese Aufgabe auf Sie zukäme? • Gibt es Situationen, in denen Sie als Arzt Mühe haben, den Entscheid von Patienten oder Angehörigen zu akzeptieren? Was machen Sie dann? • Wie gehen Sie um mit dem Wunsch von Patient/innen nach Suizidhilfe?
Einfluss von persönlichen Vorstellungen auf die Entscheidungsfindung	• Persönliche Einstellung zu Sterbehilfe als Entscheidungshilfe • Persönliche Vorstellungen eines lebenswerten Lebens als Entscheidungshilfe	
Umgang mit Suizidhilfe	• Umgang und Schwierigkeiten	

Einfluss von juristischen Bedenken auf die Entscheidungsfindung	• Spielt die Beweislast des Arztes bei Entscheiden gegen die Patientenverfügung eine Rolle? • Spielen mögliche juristische Folgen einer Entscheidung eine Rolle?	• Fragen Sie sich manchmal bei Entscheiden am Lebensende, ob das juristische Folgen haben könnte oder spielt das gar keine Rolle? • Wenn es eine andere Entscheidung gibt, als in der Patientenverfügung steht: Müssen Sie dann etwas Spezielles unternehmen oder dokumentieren?
Einfluss von medizinischen Einschätzungen auf die Entscheidungsfindung	Wie werden medizinische Einschätzungen für die Entscheidungsfindung genützt, beispielsweise • Lebenserwartung • Erwartete Entwicklung ohne medizinische Eingriffe • Risiko von medizinischen Eingriffen • Erwartete Schmerzen	• Wie fliessen medizinische Kriterien in die Entscheidungsfindung ein?
Einfluss der sozialen Situation der Patient/innen auf die Entscheidungsfindung	• Eingebundensein in soziales Umfeld • Familie • Vorhandensein von Kindern	• Gibt es Fälle, bei denen eine Entscheidung schwierig ist, weil die Patienten Verantwortung für Angehörige tragen?
Einfluss von Kostenüberlegungen	• Kostenüberlegungen durch die Institution • Kostendruck von Krankenkassen • Versicherungsstatus des Patienten	• Patienten kosten in den letzten Lebensjahren häufig sehr viel. Ist das in Ihrer Abteilung oder im Spital manchmal ein Thema? • Ist es manchmal ein Thema, wie jemand versichert ist? • Ist es auch schon vorgekommen, dass sich die Krankenkasse eingeschaltet hat?
Einfluss von bestehender / fehlender Infrastruktur	• Gab es Fälle, in denen infrastrukturelle Bedingungen (z.B. Verzicht auf Reanimationsgeräte in einem Pflegeheim) Entscheidungen am Lebensende beeinflusst haben?	• Ist es schon vorgekommen, dass Ihnen die Infrastruktur in Ihrer Institution gefehlt hat, um jemanden am Leben zu halten?

Themenfeld 3: Involvierte Personen bei Entscheidungen am Lebensende		
In die Entscheidungsfindung einbezogene Personen oder Stellen	• Betroffene Person (insb. bei Urteilsunfähigkeit) • Nahestehende Personen (Angehörige, Freunde, Hausarzt) • Medizinische Personen (weitere Ärzt/innen, Pflegende, Besprechung im Team etc.) • Interne Stelle (Prüfkommission, Ethikkonzil)	• *Je nachdem, was für ein Fall bereits genannt wurde:* Sie haben uns von einem Fall erzählt, in dem die betroffene Person mitreden konnte beim Entscheid. Ist das immer so oder gibt es auch andere Fälle? Wie gehen Sie dann vor? • Was machen Sie, wenn eine Person nicht urteilsfähig ist und eine Entscheidung am Lebensende getroffen werden muss? • Sprechen Sie immer mit den Angehörigen oder nur in bestimmten Fällen? *Je nach Fall:* Wie muss man sich das vorstellen, wenn Sie mit Angehörigen sprechen? Entscheiden die Angehörigen oder werden Sie nur informiert? • Ziehen Sie manchmal andere Leute aus Ihrem Team oder sonst aus dem Spital bei, wenn eine Entscheidung am Lebensende getroffen werden muss? In welchen Fällen machen Sie das? • Gibt es eine interne Stelle, die bei Entscheidungen am Lebensende beigezogen werden kann? *Falls ja:* Ziehen Sie diese Stelle manchmal bei? • Was scheint Ihnen ein gutes Vorgehen, wenn es darum geht, die betroffene Person oder Angehörige beizuziehen?
Art des Einbezugs	• Information / Aufklärung • Beratender Beizug • Einbezug in die Entscheidung • Beigezogene Personen treffen Entscheidung	
Gründe für Einbezug	• In welchen Situationen werden welche Personen einbezogen? • Weshalb?	
Entscheidungsträger	• Welche Personen treffen schlussendlich einen Entscheid am Lebensende? • Wer trägt die Verantwortung?	• Wer trifft am Schluss die Entscheidung und trägt die Verantwortung dafür?
Ausführende Personen bei Sterbehilfe	• Welche Personen führen die Sterbehilfe aus?	• Wer ist es meistens, der die Sterbehilfe ausführt?
Thematisierung von Lebensendentscheiden und Sterbewünschen	• Lebensendentscheide • Sterbewünsche	• In welchen Situationen wird mit den Patienten über Entscheide über Leben und Tod gesprochen? • Werden Sterbewünsche mit den Patienten thematisiert?
Verantwortungsdiffusion?	• Gibt es auch Situationen, in denen Sie den Eindruck haben, dass die Entscheidung von Ärzten und Ärztinnen nicht mitgetragen wird, sondern der Patient oder die Patientin alleine entscheiden muss (und damit überfordert ist)?	•

Themenfeld 4: Urteilsfähigkeit und Patientenverfügung		
Urteilsunfähigkeit		
Vorgehen zur Feststellung der Urteilsunfähigkeit	• Kriterien • Konkretes Vorgehen • Involvierte Personen • Interpretation des Konzepts der Urteilsfähigkeit (Urteilsfähigkeit als stetiges Konzept oder «schwarz/weiss-Konzept») • Bestehen Richtlinien oder ein schriftlich festgehaltener Kriterienkatalog?	• Gab es schon Fälle, in denen Sie entscheiden mussten, ob jemand urteilsfähig ist oder nicht? • Wie gehen Sie vor um herauszufinden, ob jemand urteilsfähig ist oder nicht? • Gibt es festgeschriebene Kriterien dafür? • Entscheiden Sie das alleine oder gemeinsam mit anderen Personen? • Ist das ein gutes Vorgehen oder sehen Sie Verbesserungen? *[Wie das Konzept der Urteilsfähigkeit interpretiert wird, kann nicht direkt abgefragt werden, sondern zeigt sich beim Umgang mit Entscheidungen am Lebensende von urteilsfähigen und urteilsunfähigen Personen]*
Umgang mit Patientenverfügungen		
Besitz einer Patientenverfügung	• Wie wird abgeklärt, ob jemand eine Patientenverfügung besitzt? • Zu welchem Zeitpunkt?	• Wie erfahren Sie, ob jemand eine Patientenverfügung hat? • Gibt es ein standardisiertes Vorgehen um abzuklären, ob jemand eine Patientenverfügung hat? • Wann und wie wird nachgefragt?
Mögliche Schwierigkeiten von Patientenverfügungen	Thematisierung von Schwierigkeiten, die Patientenverfügungen mit sich bringen können, beispielsweise • Patient/innen sind juristisch und medizinisch zu schlecht informiert • Fehlende Fähigkeit der Patient/innen zur Antizipation • Alter der Patientenverfügung • Widerspruch zwischen Patientenverfügung und «natürlichem Willen» • Schwierigkeiten bei der Interpretation des Inhalts von Patientenverfügungen • Unklarer oder nicht dem Wohl der Patient/innen dienender Inhalt	• Sie haben uns bereits über einige Schwierigkeiten mit Patientenverfügungen erzählt: Gibt es noch andere Aspekte, die bei Patientenverfügungen problematisch sein können? • Haben Sie manchmal den Eindruck, dass Patienten zwar eine Patientenverfügung haben, aber ihnen die Konsequenzen zu wenig klar sind? • Bleiben die Patienten meistens bei den Entscheiden, die sie in der Patientenverfügung unterschrieben haben oder wechseln sie häufig ihre Meinung? Ist das ein Problem? • Gibt es Fälle, in denen in der Patientenverfügung zwar etwas festgehalten ist, aber der Patient etwas anderes sagt oder signalisiert und der Patient aber nicht urteilsfähig ist? • Sind die Patientenverfügungen meistens klar formuliert oder ist es schwierig zu wissen, wie eine Patientenverfügung genau interpretiert werden soll? • Haben Sie schon Patientenverfügungen gesehen, bei denen Sie dachten, dass die dem Patienten schaden könnten? Warum? • Wie müsste eine gute Patientenverfügung aussehen?

Gespräche mit Patient/innen über Patientenverfügungen	• Werden Patient/innen angesprochen, wenn sie keine Patientenverfügung besitzen? • Werden Patient/innen auf möglicherweise problematische Punkte ihrer Patientenverfügung angesprochen? • Werden Patient/innen auf juristische und medizinische Folgen einer Patientenverfügung angesprochen? • Werden Patient/innen auf Anfrage beim Verfassen oder Verändern einer Patientenverfügung unterstützt? • Falls Gespräche mit Patient/innen stattfinden: Wer führt diese Gespräche?	• Werden Patienten darauf angesprochen, wenn sie keine Patientenverfügung haben? Wer macht das normalerweise? • Sprechen Sie oder jemand anderes mit Patienten über ihre Patientenverfügung, wenn Sie den Eindruck haben, dass die Patientenverfügung problematisch ist oder dass sich der Patient nicht im Klaren ist, welche Folgen seine Patientenverfügung genau hat? • Unterstützen Sie oder jemand anders Patienten, wenn sie eine Patientenverfügung verfassen oder ändern wollen? • Wäre es wichtig, dass jemand mit Patienten über die Patientenverfügungen reden würde? Wer sollte das am besten machen?
Rolle von Patientenverfügungen bei Entscheidungen am Lebensende	• Wichtigkeit der Patientenverfügung im Vergleich zu anderen Indizien über den mutmasslichen Willen (Äusserungen er urteilsunfähigen Patient/innen, Gespräche mit Angehörigen, Einschätzung von medizinischem Personal etc.) • Abweichungen von Patientenverfügungen (Art der Situationen, Gründe für Abweichungen)	• Haben Sie auch schon einen Fall erlebt, bei dem man sich entschieden hat, etwas anderes zu tun, als in der Patientenverfügung stand? • Warum und wie ist dieser Entscheid zustande gekommen? • Sind Patientenverfügungen nützlich, wenn ein Entscheid am Lebensende getroffen werden muss?
Neue Regelungen zur Patientenverfügung		
Information über die neuen Regelungen	• Ist die Interviewperson offiziell von der Institution über die neuen Regelungen informiert worden, hat sie über andere Kanäle davon erfahren oder hat sie keine Kenntnis der neuen Regelungen?	• Seit 2013 gilt das neue Erwachsenenschutzrecht, in dem auch Regelungen zur Patientenverfügung drin sind. Sind Sie offiziell über diese Regelungen informiert worden oder haben Sie über andere Kanäle davon erfahren?
Veränderungen des Vorgehens oder der Resultate bei Entscheidungen am Lebensende aufgrund des neuen Rechts	• Führen die neuen Regelungen zu Veränderungen im Umgang mit Lebensend-Entscheidungen? • Wenn ja: Welche Änderungen gibt es oder sind zu erwarten?	• Glauben Sie, dass diese Regelungen etwas ändern werden in Ihrer Abteilung? • Was wird sich ändern?
Einschätzung der Regelungen	• Relevanz • Anwendbarkeit in der Praxis • Werden die neuen Regelungen als hilfreich oder als Eingriff in den Handlungsspielraum der Ärzt/innen verstanden?	*Falls Interviewperson diese Regelungen kennt:* • Finden Sie diese Regelungen sinnvoll? • Können sie in der Praxis gut umgesetzt werden? • Finden Sie die Regelungen wichtig oder sind andere Dinge viel wichtiger, wenn es um Entscheidungen am Lebensende geht? • Sind Sie froh, dass es mit diesen Regelungen mehr Klarheit gibt oder sind es Regelungen, die zu wenig Spielraum lassen?

10.4 Codesystem

Code	Erläuterungen
Schwierigkeiten und Problemsituationen	
Seitens Patient/innen und Angehöriger	**Definition:** Schwierigkeiten und Problemsituationen in Zusammenhang mit Lebensendentscheiden, die durch Patient/innen und/oder deren Angehörige ausgelöst werden. **Abgrenzungsregeln:** Nicht unter diesem Code erfasst werden Schwierigkeiten, die in der Interaktion zwischen Patient/innen bzw. Angehörigen und medizinischen Fachpersonen zustande kommen sowie die Urteilsunfähigkeit der Patient/innen.
- Patient/in fällt keinen Entscheid	**Definition:** Grundsätzlich urteilsfähige Patient/innen können oder wollen keine Entscheidung treffen. **Abgrenzungsregeln:** Es werden ausschliesslich Textstellen codiert, bei denen Patient/innen gar nicht entscheiden (und nicht aus Sicht der Ärzt/innen "falsch" entscheiden).
-- Patient/in delegiert Entscheidung	**Definition:** Der Patient oder die Patientin nimmt die eigenen Entscheidungsmöglichkeiten nicht wahr, obwohl er oder sie urteilsfähig ist, sondern delegiert die Entscheidung an Angehörige oder die medizinischen Fachpersonen. **Abgrenzungsregeln:** Es werden nur Textstellen aufgenommen, bei denen bereits das Delegieren als Problem thematisiert wird (also nicht sämtliche Stellen, bei denen die Delegation zu Folgeproblemen führt). **Ankerbeispiel:** "Patienten delegieren häufig den Entscheid an die Familie. Sagen, ja ich mache es euch zuliebe oder, oder eh sagt ihr .. oder sagen dem Doktor, sagen sie //ja// .. also das Stichwort Patientenautonomie .. ist sehr zu relativieren .. das ist schon so auf dem Papier, aber die Frage ist, ob sie sie auch wahrnehmen wollen .. und in vielen Situationen .. ist man ja auch froh, wenn man jemanden hat, der einem hilft zu entscheiden"
-- Patient/in will Tod nicht thematisieren	**Definition:** Der Patient oder die Patientin will den Tod und die damit verbundenen Lebensendentscheide nicht thematisieren. **Ankerbeispiel:** - "es gibt wirklich Menschen die bis am Schluss einfach Widerstand haben. Dass man, ähm man kann, man kann nicht darüber sprechen, dass das tödlich ist, dass das zu Ende geht. Also, man bleibt dann so wirklich an der Oberfläche und diskutiert irgendwie Ausschläge, also dass man wirklich, dass man nicht an den Kern kommt." - "Sie ist eigentlich schon adäquat, aber sie interessiert sich nicht wirklich für das Thema. Also sie, ähm, ja, sie ist nicht bereit zu sterben."
- Patientenwillen ist nicht eindeutig	**Definition**: Der Patient oder die Patientin trifft zwar einen Entscheid, der Entscheid bzw. der Patientenwille sind aber nicht eindeutig.
-- Patient/in ist ambivalent	**Definition:** Der Patient oder die Patientin ist ambivalent in der Entscheidung. **Abgrenzungsregeln:** Es handelt sich um eine Ambivalenz, die in der Situation deutlich wird (und nicht um einen Meinungswechsel über längere Zeit). **Ankerbeispiel:** "Elle était ambivalente face à sa fin de vie en fait. Parce que…elle était ambivalente parce que, parce qu'elle avait peur de mourir. Elle avait peur de mourir."

-- Willen nicht langfristig	**Definition:** Der Patient oder die Patientin ändert seinen oder ihren Willen im Verlauf der Zeit. **Abgrenzungsregeln:** Es handelt sich nicht um situative Ambivalenz, sondern um eine Änderung der Entscheidung oder der Willensäusserung. Ebenfalls erfasst werden Befürchtungen von Ärzt/innen, dass der Wille nach kurzer Zeit wieder ändern könnte und aktuell durch situative Faktoren (z.B. Leiden oder Frustration) beeinflusst wird (selbst wenn bisher noch kein Meinungswechsel stattgefunden hat). **Ankerbeispiel:** "die .. klinische Praxis ist ja die, dass die Patienten eben nicht mehr wollen und man sich dann fragen muss .. ist das jetzt so, weil sie aktuell im Spital sind, schwer krank sind, einen Durchhänger haben, aber eigentlich wollen sie auf jeden Fall noch"
- Willen nicht nachvollziehbar	**Definition:** Die vom Patienten oder der Patientin geäusserte Entscheidung ist nicht nachvollziehbar, weil sie nach Einschätzung der Ärzt/innen nicht dem entspricht, was eine Person in einer solchen Situation normalerweise entscheiden würde. Die Entscheidung scheint nicht rational und kann aufgrund der vom Patienten oder der Patientin angeführten Begründungen nicht nachvollzogen werden. **Abgrenzungsregeln:** Die Interviewperson würde nicht nur eine andere Entscheid treffen als die Patient/in, sondern die Entscheidung scheint ihr ausserhalb des "Normalen", ausserhalb von dem, wie Patient/innen in der Regel entscheiden. **Ankerbeispiel:** "das war .. wirklich sehr spektakulär, wir hatten mal eine Patientin, die war … ja, die einfach eine ganz andere Meinung hatte und die wollte einfach lieber sterben als leben und .. die hatte da irgend so eine Infektion im Bauch, die war schlimm und die .. hat dringend operiert werden müssen, also nicht so akut lebensbedrohlich, aber .. es war klar, das muss man unseres Erachtens muss man das operieren und das ist, kann .. sehr lebensbedrohlich werden und die wollte halt einfach nicht, .. die wollte nicht und dann haben wir hundert Mal gesagt, ja aber sie können daran sterben und dann hat sie hundert mal gesagt, ja dann sterbe ich halt daran"
- Patient/in schätzt Situation falsch ein	**Definition:** Der Patient oder die Patientin will nicht wahrhaben, dass er oder sie sich am Lebensende befindet oder schätzt die eigene Situation falsch bzw. zu positiv ein. Der Lebensendentscheid wird auf Grundlage dieser falschen Einschätzung getroffen. **Abgrenzungsregeln:** Die Textstelle wird nicht unter diesem Code erfasst, wenn es aufgrund dieser Einstellung des Patienten oder der Patientin zu gar keiner Entscheidung kommt (weil nicht über Lebensendentscheide diskutiert werden kann). **Ankerbeispiel**: "Je ne sais pas à quoi elle se raccrochait en fait. C'était le déni, déni complet, total et je pense que c'est une dame qui aurait dû mourir des années auparavant, plutôt que de faire des infections etc, sur ses énième protocoles de chimiothérapies, qui…qui, peut-être pas des années, mais des mois auparavant en tout cas. Qui a énormément souffert, mais dans cette souffrance elle a toujours été accompagnée vers un espoir de guérison."
- Schwierigkeiten beim Einbezug von Angehörigen	**Definition**: Die Schwierigkeiten beim Lebensendentscheid entstehen durch den Einbezug von Angehörigen. **Abgrenzungsregeln**: Es werden nur "patientenseitige" Schwierigkeiten in Zusammenhang mit dem Einbezug von Angehörigen erfasst, also Schwierigkeiten, die durch Angehörige selbst oder durch die Interaktion zwischen Angehörigen und Patient/in entstehen (keine Schwierigkeiten in der Interaktion zwischen Patient/in / Angehörige und medizinischem Personal).
-- sind nicht erreichbar	**Definition:** Es gibt keine Angehörigen, die nach dem Patientenwillen gefragt werden könnten oder diese sind nicht erreichbar. **Ankerbeispiel:** "es war weder der Hausarzt noch die Angehörigen zu

	erreichen"
-- kennen Patientenwillen nicht	**Definition:** Die Angehörigen kennen den Patientenwillen nicht, beispielsweise weil in der Familie nie über dieses Thema gesprochen wurde. **Ankerbeispiel:** "und ich glaube auch so, wie wir das erlebt haben, dass das eine Familie war, in der es nicht eine Kultur gegeben hat, dass ein Vorgespräch da ist //mhm//, dass das jemand anbahnt oder so"
-- sind überfordert	**Definition:** Angehörige sind mit der Entscheidungsfindung überfordert. **Abgrenzungsregeln:** Nicht unter diesem Code erfasst wird, wenn Angehörige uneinig oder ambivalent und deshalb mit der Entscheidfindung überfordert sind. **Ankerbeispiel:** "Und hier sind die Angehörigen, auch wenn sie offiziell – und dies durchaus auch sollen – Entscheidungen, vertreten, können Sie wirklich überfordert sein."
-- sind uneinig oder ambivalent	**Definition:** Innerhalb der Familie oder der Angehörigen besteht keine Einigkeit darüber, welcher Entscheid getroffen werden soll oder die Angehörigen sind ambivalent. **Abgrenzungsregeln:** Nicht unter diesem Code erfasst werden Differenzen zwischen Angehörigen und Patient/in. **Ankerbeispiel:** - "und wenn dann Angehörige kommen, die widersprüchliche Meinungen haben, das ist dann, das sind sehr schwierige Situationen" - "ja irgendwie im allgemeinen, auch wenn sie wissen, dass jemand schwer krank ist und wird bald sterben, sie sind meistens ambivalent, wollen jemanden nicht verlieren"
-- wollen nicht mit dem Tod konfrontiert werden	**Definition:** Die Angehörigen wollen einen Patienten oder eine Patientin nicht sterben lassen oder wollen nicht begreifen, wie ernst die gesundheitliche Situation des Patienten oder der Patientin ist. Ihre Entscheidung basiert auf der Angst, die Person zu verlieren. **Ankerbeispiel:** "Also ich hatte dort auch ganz schlimme (lachend) Situationen mitbetreut, die [Patient/innen] nicht gehen durften, von den Angehörigen aus."
-- üben Druck aus	**Definition:** Die Angehörigen üben auf das medizinische Personal Druck aus, in der Regel mit dem Ziel, dass alle möglichen medizinischen Massnahmen durchgeführt werden. **Abgrenzungsregeln:** Es werden nur Textstellen codiert, in denen die Interviewperson den Druck der Angehörigen selbst problematisert. **Ankerbeispiel:** "dort waren die schon vorprogrammiert, die Schwierigkeiten, weil der eine Sohn sich schon immer sehr, sehr einmischt, in allem. Und der geht dann also so weit, dass er, dass er sagt: Wenn Sie das, was ich will, nicht machen, dann machen Sie sich strafbar und er droht mir dann mit dem Juristen"
-- Entscheid nicht vertrauenswürdig	**Definition:** Die Angehörigen treffen einen Entscheid, der der Interviewperson nicht vertrauenswürdig erscheint. Der Entscheid wird aus Gründen getroffen, die aus Sicht der Interviewperson nicht rational sind oder nicht dem Wohl der Patient/innen entsprechen. **Abgrenzungsregeln:** Die Textstelle wird nicht unter diesem Code erfasst, wenn der Entscheid nicht vertrauenswürdig scheint, weil die Angehörigen den Tod von Patient/innen nicht akzeptierten wollen. **Ankerbeispiel:** "also dazu muss man auch noch sagen, die Angehörigen haben nicht immer im Willen von der Bewohnerin eigentlich… ehm ja, sie hatten andere Interessen gehabt, oder, das ist dann extrem schwierig gewesen"

-- Patient/in scheint beeinflusst durch Angehörige	**Definition:** Der Patient oder die Patientin trifft eine Entscheidung, die nicht den eigenen Interessen zu entsprechen, sondern durch Angehörige beeinflusst scheint bzw. der Patient oder die Patientin wird von Angehörigen unter Druck gesetzt. **Abgrenzungsregeln:** Reine Konflikte zwischen Patient/in und Angehörigen, die nicht zu einer Beeinflussung des Patientenentscheids durch die Angehörigen führen, werden nicht unter diesem Code erfasst. **Ankerbeispiel:** "Dann kam aber ihr Mann dazu. Und ihr Mann hat, allen gegenüber, auch ihr gegenüber, immer ganz klar gesagt: das kommt gar nicht in Frage. Du musst wieder nach Hause kommen, weil, du musst zu den Kindern schauen. Es kommt gar nicht in Frage, dass wir aufgeben. Und sie hat das übernommen. Also sie hat dann palliative Therapien verweigert, weil ihr Mann das gesagt hat"
-- Differenzen zwischen Patient/in und Angehörigen	**Definition:** Patient/innen und Angehörige sind nicht gleicher Meinung und würden nicht gleich entscheiden. **Abgrenzungsregeln:** Textstellen, in denen der Patient oder die Patientin durch die Meinung der Angehörigen beeinflusst scheint, werden nicht unter diesem Code erfasst. **Ankerbeispiel:** "Wir haben dann aber gemerkt, dass die Patientin selber nicht mehr ansprechbar ist, wir haben auch gewusst, dass sie keine Patientenverfügung hat und es ist eigentlich der Sohn gewesen, der eigentlich schon, wo wir sie hereingefahren haben, uns gebeten hat, macht etwas, macht etwas, sie darf nicht sterben. Und das ist für uns einfach ein klarer Auftrag gewesen, also auch für den ärztlichen Bereich und wir haben uns dann entschieden, dass wir das eigentlich machen, dass wir sie intubieren, um sie auch zu entlasten vom Atmen her, aber natürlich mit einem unguten Gefühl, weil wir haben gewusst, das entspricht jetzt dem Willen des Sohnes, ihrem Willen wahrscheinlich nicht, in diesem Moment kann sie ihn nicht äussern und die medizinische und auch die pflegerische Einschätzung in diese Richtung geht, dass man sagen muss, jetzt machen wir einfach einen Blödsinn…"
-- Angehörige verlieren die Nerven	**Definition:** Angehörige verlieren in Akutsituationen die Nerven, weil sie den Schmerz oder das Sterben des Patienten oder der Patientin nicht ertragen. **Ankerbeispiel:** "er sagte dann später noch, dass er wirklich die Nerven verloren hatte. Eigentlich war die Idee, also es war mit ihr ausgemacht, dass sie zu Hause stirbt, dass sie das zusammen durchziehen. Und dann, als es ihr akut schlechter ging, war er dem nicht mehr gewachsen."
Seitens Institution, Ärzt/innen, Pflegepersonal	
- Viel Entscheidungsmacht bei Ärzt/innen	**Definition:** Ärzt/innen treffen eigenmächtig eine Entscheidung oder haben einen grossen Einfluss auf die Entscheidung von Patient/innen.
-- Ärzt/innen entscheiden eigenmächtig/ leiten keinen Entscheidungsprozess ein	**Definition:** Die Ärztinnen und Ärzte entscheiden eigenmächtig, ohne den Patienten / die Patientin oder Angehörige einzubeziehen oder sie lösen keinen Entscheidungsprozess aus, obwohl ein solcher angezeigt wäre. **Ankerbeispiel:** - "Aber es ist so üblich, dass man den Patienten in solch hochakuten Situationen, in den Unfällen, nimmt man ihnen diese Entscheidung ab, immer mit dem, dann geht davon aus, dass der Patient erstens leben will und zweitens wieder möglichst gesund werden will" - "aber sozusagen .. ich eröffne den Kampf .. //mhm// und wenn ich das gar nicht erst eröffne, dann habe ich schon die Entscheidung gefällt und das .. einfach .. dem Spital sind und eine //ja// Therapie läuft"

-- Manipulation/Manipulationsgefahr	**Definition:** Es besteht die Gefahr, dass der Patient oder die Patientin durch medizinische Fachpersonen (insb. Ärzt/innen) manipuliert wird aufgrund derer persönlicher Einstellungen, Ansichten oder Interessen. Die Spannbreite reicht von unumgänglicher Beeinflussung durch die Art, wie Patient/innen aufgeklärt werden bis hin zu bewusster Beeinflussung und Manipulation. **Abgrenzungsregeln:** Ebenfalls erfasst werden Textstellen, in denen die Interviewpersonen selbst die Beeinflussung der Patient/innen durch Ärzt/innen thematisieren (ohne einen konkreten Fall zu nennen). **Ankerbeispiel:** - "da spielt es eine ganz grosse Rolle, nicht was man, sondern wie man informiert" - "Et je pense vraiment qu'il l'a forcé…en lui faisant peur. Je pense qu'on était presque dans le chantage émotionnel…parce que probablement qu'il n'était pas à l'aise avec cette décision et que ça lui faisait mal au cœur de ne rien faire."
- Gesprächsdefizit / Ärzt/innen nicht kompetent in Gesprächsführung	**Definition:** Ärzt/innen sprechen eine Situation gar nicht an oder führen kein gutes Gespräch mit Patient/innen oder Angehörigen. **Ankerbeispiel:** "also viele, denke ich, haben sich Schluss am Ende nicht ganz dafür, das auch wirklich offen anzusprechen. Ganz, ganz, ganz klar."
- Patient/in kann Willen nicht durchsetzen	**Definition:** Der Patient, die Patientin oder die Angehörigen haben zwar eine Entscheidung getroffen, können diese aber gegenüber den Ärzt/innen nicht durchsetzen. **Abgrenzungsregeln:** Es werden sowohl Textstellen erfasst, in denen die Patient/innen (oder stellvertretend die Angehörigen oder Interviewpersonen) das Gefühl haben, nicht gegen medizinisches Personal anzukommen als auch solche, in denen Patient/innen Unterstützung suchen, um die eigene Entscheidung durch medizinisches Personal nicht zu stark beeinflussen zu lassen. **Ankerbeispiel:** "eine Patientin danach, so quasi gewünscht hat, dass ich sie besuchen komme, und dass wir mir noch mal entscheiden. Und das ist im Einverständnis und auch im Beisein dann, von der Medizin, war das, und dann hat man das auch miteinander diskutiert. Wohl das ist etwas, das mache ich sonst nicht, ich gehe meine Patienten nicht im Spital suchen. Weil dort ist jemand anderes zuständig und die schauen gut und machen das gut. Aber das ist so ein Beispiel. Diese Patientin hatte einfach das Gefühl, sie kann sich wie nicht durchsetzen, also gegen diese Ideen, dass man jetzt nochmal, mit einer nochmaligen Chemotherapie vielleicht doch noch etwas Gutes machen kann."
- Team ist uneinig	**Definition:** Es bestehen unterschiedliche Meinungen oder Konflikte innerhalb des Behandlungsteams (oder in einem weiteren Rahmen zwischen medizinischen Fachpersonen). **Abgrenzungsregeln:** Umfasst ebenfalls grundlegende Differenzen zwischen Ärzt/innen und Pflege. **Ankerbeispiel:** "aber das ist, glaube ich immer, wenn mehrere Disziplin zusammenkommen, hat man einfach verschiedene Ansichten. Manchmal lassen sich diese unter einen Hut bringen manchmal nicht. Und dann, irgendwann hat es dafür eine Hierarchie und dann ja, geht man diesen Weg, der halt… //I: Was der Chef sagt.// A: Was der Chef sagt, und es klar ist, welches Team ist für den Patienten verantwortlich, obwohl vielleicht vier Teams oder vier Fachrichtungen, mitmischen. Immer ist ein Team, eine Fachrichtung federführend und diese Fachrichtung hat einen Chef und der entscheidet, wenn man sich untereinander nicht einig wird, dann entscheidet der. Dann ist es so. "
- Fehlende Ressourcen	**Definition:** Fehlende Ressourcen führen zu Schwierigkeiten bei der Entscheidungsfindung oder Einhaltung des Patientenwillens.

-- Zeitliche und personelle Ressourcen	**Definition:** Ärzt/innen oder Pflegende können sich nicht so viel Zeit nehmen, wie sie für sinnvoll halten und/oder es fehlt an genügend Personal. **Abgrenzungsregeln:** Nicht unter diesem Code erfasst werden Notfallsituationen, in denen der Zeitdruck durch die medizinische Situation (nicht durch fehlende Zeitressourcen seitens Instiutitution/Personal) entsteht. **Ankerbeispiel:** "Et puis, je pense que c'est aussi la responsabilité de certains agenda surchargés qui font qu'on a pas toujours le temps de discuter, et que certains médecins c'est vrai, prennent quand même moins le temps. Après, pour toutes sorte de bonnes raisons probablement. "
-- Infrastruktur	**Definition:** Fehlende Infrastruktur führt dazu, dass Lebensendentscheide in einer anderen Art getroffen werden als dies bei vorhandener Infrastruktur der Fall wäre oder dass Entscheide nicht wie gewünscht umgesetzt werden können. **Ankerbeispiel:** "Die Möglichkeiten im Heim, sind weniger gross als im Spital. Also hier gibt es die Frage, die einte ist wieder hospitalisieren, da können wir sie dann abklären, was für ein Keim und wie und was und… Also können wir sicher Infusion, also intravenös, können wir theoretisch auch, aber können rund um die Uhr und einfach überwachen entsprechend sofort (unverständlich)-Medikamente geben usw. und natürlich die Antibiotika, intravenös und so, können sie medizinisch-technisch sicher mehr machen."
-- Fehlende Plätze	**Definition:** Probleme bei Lebensendentscheidungen in Zusammenhang mit Platzproblemen in den Institutionen (keine freien Betten in bestimmten Abteilungen der Spitäler, keine freien Plätze in Pflegeinstitutionen). **Ankerbeispiel:** "Es war auch ein bisschen das Problem, dass sie zu Beginn auf der Palliativen keinen Platz hatten"
- Institutionskultur ist problematisch	**Definition:** Die Kultur in einer Institution oder Abteilung führt zu Problemen, um "gute" Lebensendentscheide zu fällen.
-- Standardvorgehen ist das Ergreifen aller medizinischer Massnahmen	**Definition:** Das Standardvorgehen ist, Therapien oder Massnahmen weiterzuführen, so lange irgendwelche medizinischen Möglichkeiten bestehen. Therapien nicht aufzunehmen oder abzubrechen wird nicht / kaum thematisiert. **Abgrenzungsregeln:** Beinhaltet nur Aussagen in Zusammenhang mit der Spitalkultur, keine allgemeinen Tendenzen zum Weitertherapieren, die auf fast alle medizinischen Fachpersonen wirken dürften. **Ankerbeispiel:** ".. und ich war auch in, in einem anderen Haus, da wurde einfach immer, immer, immer weiter therapiert"
-- Hierarchie	**Definition:** Die hierarchischen Strukturen in Institutionen bzw. zwischen Ärzt/innen und Pflegenden führen zu Schwierigkeiten, bspw. weil schwierige Situationen nicht angesprochen und andere Meinungen oder Zweifel nicht geäussert werden können. **Ankerbeispiel:** "C'est des choses qu'on dit pas… Ton patron, il y a 40 ou 50 ans de métier, tu vas peut-être pas commencer à lui dire, mais bon là, il faudrait lâcher l'affaire. Hum… Donc il y a aussi ce rapport de hiérarchie, où ceux qui sont plus haut dans la hiérarchie ont plus de pouvoir décisionnel, ça c'est clair, il ne faut pas se leurrer"

- Informationsfluss und Schnittstellen	**Definition:** Schwierigkeiten, die in Zusammenhang mit Schnittstellen zwischen verschiedenen Institutionen, Abteilungen oder Personen entstehen. Die vorhandenen Informationen in Zusammenhang mit Lebensendentscheiden werden innerhalb oder zwischen verschiedenen Institutionen, Abteilungen oder Personen nicht oder nicht auf optimale Weise weitergegeben. **Ankerbeispiel:** "was wir tatsächlich .. häufig nicht gut machen, ist, dass wir tolle Gespräche führen, die manchmal tatsächlich nicht schlecht sind, aber dann wird es nicht gut genug dokumentiert .. //ja// und dann ist der Kollege die nächste Woche im Urlaub und dann .. ist das schönste Gespräch einfach für nix gut, also so .. ich glaube, das ist ein bisschen ein Fehler, dass man das nicht, begreift, dass es auch auf der Chirurgie, das ist ein Fach .. in dem wir sowieso vielleicht ein bisschen zu wenig Zeit haben.. heisst es dann, das ist so ein bisschen ein System (unverständliche Worte), ja wir führen dann zwar die Gespräche, aber eben, es wird nicht aufgeschrieben"
-- Weitere Schnittstellenproblematiken	**Definition:** Weitere Schnittstellenproblematiken, die nicht auf die Informationsweitergabe beruhen (beispielsweise Fälle, in denen der Institutionswechsel an sich problematisiert wird). **Ankerbeispiel:** "Und er leidet jetzt im Heim einen Hirnschlag, dazu noch, oder //mhm// Ähm, soll man nun hospitalisieren? Oder, hospitalisieren bedeutet in diesem Moment, also, man würde ja niemand – also gut, es gibt vielleicht ganz gewisse Situationen – aber so, in dieser Situation, würde hospitalisieren bedeuten: Macht etwas, oder dann hätten sie den Auftrag etwas zu tun. Weil im Heim können wir jemanden pflegen, oder?"
- Sterbewünsche und Sterbehilfeorganisationen	**Definition:** Umgang von Interviewpersonen mit Sterbewünschen von Patient/innen, mit der Forderung nach aktiver Sterbehilfe und mit Sterbehilfeorganisationen, Thematisierung der Möglichkeit von Sterbehilfeorganisationen, Zusammenarbeit mit und Einstellungen zu diesen Organisationen **Ankerbeispiel:** Ja, diskutiert wird schon, ja, ja es ist auch ganz wichtig, dass die Bewohner, dass die wirklich auch wissen, was bieten wir, was können wir ihnen bieten. Und wenn sie dann immer noch zu Exit wollen, dann ist es dann halt…ja, dann ist es ihr Weg.
Schwierigkeiten in der Interaktion zwischen beiden Seiten	
- keine langfristige Arzt-Patienten-Beziehung	**Definition:** Der Arzt / die Ärztin bzw. das ganze medizinische Team kennt den Patient oder die Patientin gar nicht oder erst seit kurzem. Es gibt keine Arzt-Patienten-Beziehung und entsprechend auch keine persönlichen Gespräche über Lebensendentscheide oder Einschätzungen von Arzt oder Ärztin darüber, was ein Patient oder eine Patientin wollen würde. **Ankerbeispiel:** "Ehm, der Arzt, der die Intubation vorgenommen hat, hatte einfach (unverständlich), der hatte keine Beziehung zur Frau, der hatte einfach, aufgrund des Handeln-Müssens, im Moment entschieden. Ich mache das, hat in diesem Sinne, so wie Service geliefert. Weil er ist von einem Paralleldienst, nämlich von der Anästhesie, und der ist danach wieder gegangen. Und hat auch gesagt, er kann sich da nicht weiter äussern, kennt den Kontext zu wenig, und in diesem Sinne, entscheidet er nicht."
- Wissensvermittlung	**Definition:** Die Vermittlung von medizinischem Wissen an Patitent/innen oder Angehörige wird bei Lebensendentscheiden zum Problem bzw. das unterschiedliche Wissen, über das Patitent/innen und Angehörige auf der einen und den Ärzt/innen auf der anderen Seite verfügen. **Abgrenzungsregeln:** Darunter subsumiert werden auch Missverständnisse, die durch fehlendes medizinisches Wissen ausgelöst werden. **Ankerbeispiel:** "auch die Angehörigenarbeit war dann so schwierig

	gewesen, wie erkläre ich Laien, was denn passiert oder"
- Differenzen zwischen Ärzt/innen und Patient/innen / Angehörigen	**Defitionion:** Konflikte oder unterschiedliche Einschätzungen zwischen Interviewperson bzw. medizinischen Personal auf der einen und Patient/innen und/oder Angehörigen auf der anderen Seite. **Abgrenzungsregeln:** Bezieht sich ausschliesslich auf Differenzen zwischen Ärzt/innen und Patient/innen bzw. zwischen Ärzt/innen und Angehörigen. Differenzen zwischen Patient/innen und Angehörige werden nicht unter diesen Code gefasst.
-- Patient/in oder Angehörige wollen Behandlungsabbruch	**Definition:** Der Patient, die Patientin oder die Angehörigen wollen einen Therapieabbruch bzw. eine Therapie gar nicht aufnehmen, der Arzt oder die Ärztin kann diese Entscheidung nicht verstehen und würde an Stelle des Patienten / der Patientin anders handeln. **Ankerbeispiel:** "wir hatten mal eine Patientin, die war … ja, die einfach eine ganz andere Meinung hatte und die wollte einfach lieber sterben als leben und .. die hatte da irgend so eine Infektion im Bauch, die war schlimm und die .. hat dringend operiert werden müssen, also nicht so akut lebensbedrohlich, aber .. es war klar, das muss man unseres Erachtens muss man das operieren und das ist, kann .. sehr lebensbedrohlich werden und die wollte halt einfach nicht, .. die wollte nicht und dann haben wir hundert Mal gesagt, ja aber sie können daran sterben und dann hat sie hundert mal gesagt, ja dann sterbe ich halt daran"
-- Patient/in oder Angehörige wollen weiterbehandeln	**Definition:** Der Patient, die Patientin oder die Angehörigen wollen eine Therapie aufnehmen oder weiterführen entgegen der Empfehlung / anderen Einschätzung der Interviewperson. Die Interviewperson würde an Stelle des Patienten / der Patientin anders handeln. **Ankerbeispiel:** "die wollte unbedingt .. und wir wollten alle nicht mehr, wir haben alle gefunden, .. die ist doch .. wirklich dem Tode geweiht und man muss jetzt auch aufhören und dur-, wäre jetzt schön für sie, wenn sie jetzt bald gehen könnte .. und die wollte .. //mhm// .. das war ganz, ganz, ganz schwierig"
- Kulturelle Differenzen	**Definition:** Der unterschiedliche kulturelle Hintergrund zwischen Patient/in und/oder Angehörigen und dem medizinischen Personal führt zu Schwierigkeiten, Missverständnissen oder unterschiedlichen Einschätzungen/Sichtweisen. **Ankerbeispiel:** "Da komme ich in einen Konflikt, zwischen meiner, meinem, westeuropäischen Arbeitsethos, wie ich arbeite, meine Überzeugung, was richtig ist, und der Kultur, dem Wunsch des Patienten oder eben seiner Familie."
- Konflikte nach einem Lebensendentscheid	**Definition:** Nach einem Lebensendentscheid entstehen Auseinandersetzungen und Konflikte mit Patient/innen oder Angehörigen. Unter Umständen werden auch juristische Schritte angedroht oder vorgenommen. **Abgrenzungsregeln:** Darunter werden auch Textstellen gefasst, in denen es zwar keine Auseinandersetzung gab, aber die Angst bestand, dass es nach einem bestimmten Entscheid solche geben könnte. **Ankerbeispiel:** "Was ich schon hatte, sind Androhungen, danach, aber auch wirklich, völlig unhaltbar, aber da hat man es auch schon davor gesehen, das ist auch das war eine hochbetagte Frau mit (unverständlich), wo die Angehörigen uns beschuldigt haben, eben, wir hätten nicht alle medizinischen Massnahmen unternommen, also wir hätten nichts gemacht, als wir noch hätten sollen"

Zeitdruck	**Definition:** Aufgrund der gesundheitlichen Situation der Patient/innen muss eine Lebensendentscheidung unter Zeitdruck gefällt werden. **Abgrenzungsregeln:** Es werden auch Textstellen erfasst, in denen erläutert wird, wie in Zeitrdrucksituationen umgegangen wird. **Ankerbeispiel:** "Auch wenn jetzt, das war natürlich sehr eine akute Situation, die extrem schnell gehen musste. Und, das geht dann eigentlich auch sehr schnell, also man installiert, man kann an-, man schaut sich ein bisschen an"
Tendenz für Therapien	**Definition:** Faktoren oder Einschätzungen der Interviewpersonen, die dazu führen, dass eine Tendenz für Therapiebeginne bzw. gegen Therpieabbrüche entsteht. **Abgrenzungsregeln:** Es werden sowohl Faktoren auf Institutions-/Ärzteseite als auch auf Patienten-/Angehörigenseite erfasst. Ebenfalls erfasst werden Textstellen, in denen die unterschiedliche Ausgangslage thematisiert wird, je nachdem ob eine Therpie bereits läuft oder der Therapieentscheid erst getroffen wird. **Ankerbeispiel:** "ich habe den Eindruck, es gibt häufiger einen Patienten, der sagt: ich will es nicht. Und dann ist gut. Es gibt seltener ein Patient, der nicht mehr will. Also wenn man mal eine Erkrankung zu behandeln begonnen hat, wenn man A gesagt hat, dann sagt man auch B."
Unterschiede zwischen Institutionen und Personen	**Definition:** Es wird von der Interviewperson als Problem thematisiert, dass es so grosse Unterschiede in Umgang mit Lebensendentscheiden und der Entscheidfindung zwischen einzelnen Personen (z.B. Chefärzt/innen) und Institutionen gibt. **Ankerbeispiel:** "und ich fand das .. so .. unterschiedlich von Haus zu Haus .. //mhm// .. und das hat mich irgendwie auch erschreckt .. //mhm// .. dass es so .. chefabhängig ist //mhm// und hauskulturabhängig //mhm// ist"
Good Practice	**Definition:** Vorgehen, Prozesse oder Handlungen, die von den Interviewpersonen explizit als positive Punkte genannt werden oder solche, die die Interviewpersonen in der Erzählung als (funktionierendes und teilweise unhinterfragtes) eigenes Standardvorgehen erläutern.
Gespräche führen mit Patient/innen und Angehörigen	
- Gespräche mit Patient/innen	**Definition:** Gespräche als Good Practice, Faktoren und Vorgehen für gute Gespräche mit Patient/innen **Ankerbeispiel:** "Also wir schauen, dass wir mit jeder Person, nicht gerade beim Eintritt fragt, das ist sowieso schon eine Belastung, aber wenn jemand dann einmal angekommen ist führen wir ein Gespräch, oder auch mehrere Gespräche; eben, wie er sich dies vorstellt, wenn es ihm einmal schlechter geht."
- Information	**Definition:** Information als Good Practice, "Gute" Arten von Information / positive Vorgehen zur Information von Patient/innen und Angehörigen als Faktor für "gute" Lebensendentscheide. **Ankerbeispiel:** "Und ganz häufig, ist es auch eine Frage der Information, also wenn man danach einem Patient sagt: Also, es könnte sein, dass Sie mit dem Blutdruck zwei, drei Mal ganz elend tief hinunter fallen, während der orthopädischen Operation. Und wir würden dies mit Medikamenten behandeln und wir würden keine Herzmassage machen, wenn dann wirklich eine schlimme Rhythmusstörung kommt. Das hat eigentlich, dieser, ähm, dieser tiefe Blutdruck, weil Sie schon über 80ig sind, tut ihnen dies auch im Gehirn nicht gut, das heisst, es könnte danach ihre Denkleistung leiden. Wenn man dies den Leuten auf diese Weise erklärt, habe ich noch nie jemanden erlebt, der danach nicht einverstanden wäre, dass man medikamentös intervenieren würde, wenn irgendein Zwischenfall vorkommt

	– aber sicher keine Herzmassage machen oder nicht defibrillieren. Dass man dort die Latte setzt und dann hat er die Chance, dass er diesen Eingriff gut übersteht, relativ hoch oben, aber er läuft nicht Gefahr, dass er wegen diesem Eingriff an einem Ort landet, an dem er nie landen wollte. Eigentlich ist es simpel, wenn man zuhören und informieren würde, es wäre so simpel, oder?"
- gute / lange Arzt-Patienten-Beziehung	**Definition:** Gute und/oder bereits über längere Zeit andauernde Arzt-Patienten-Beziehung als Faktor für "gute" Lebensendentscheide **Ankerbeispiel:** "jetzt in meiner Erfahrung ist das ein Beispiel, bei dem man meistens schon lange vorher .. Gelegenheit gehabt hat, eine Beziehung aufzubauen, wo ein Vertrauensverhältnis herrscht, wo man nicht bei Adam und Eva anfangen muss .. ehm .. wo ich selber als praktizierender Onkologe die Patienten von der Diagnosestellung bis .. zum Sterben hin behandelt habe, also hat man natürlich den ganzen Weg gemeinsam gehabt, dann hat man einschätzen können auf ein Niveau mit einem Gespräch, wo das andere nicht können."
- Einbezug Angehörige	**Definition:** Eingezug von Angehörigen als good practice, Arten/Vorgehen, Angehörige einzubeziehen (in der Regel - aber nicht zwingend - bezieht sich ein guter Einbezug von Angehörigen auf gute Gespräche / Kommunikation). **Ankerbeispiel:** "ich habe einen guten Kontakt zu den Angehörigen, man darf einfach nicht vergessen, auch jetzt, oder. Wenn die zehn Jahre bei uns leben, in diesen zehn Jahren muss man auch mal den Kontakt aufbauen, wo, ja, ohne geht es jetzt einfach nicht, man kann dann nicht erwarten, dass die das Verständnis haben, gegenüber der Pflege."
Gespräch Patient/in und Angehörige	**Definition:** Wichtiger Faktor für "gute" Lebensendentscheide können auch Gespräche zwischen Patient/innen und Angehörigen sein (ohne Einbezug von medizinischem Personal). **Ankerbeispiel:** "dann sage ich dem Patienten, schreiben Sie es auf, reden Sie mit Ihren Angehörigen und ihrem Hausarzt, schreiben Sie es auf … //mhm// und sprechen Sie vor allem mit ihren Angehörigen und sagen was Sie wollen und was Sie nicht wollen, ich glaube immer noch, das wichtigste ist, mit den Angehörigen zu reden, ja"
Einbezug des Teams / gemeinsame Entscheide	**Definition:** Unter good practice wird verstanden, dass Lebensendentscheide nicht von einem einzelnen Arzt oder einer einzelnen Ärztin gefasst werden, sondern vom gesamten betreuenden medizinischen Team oder gemeinsam mit anderen Ärzt/innen (auch möglich im Rahmen eines Konsiliums oder Tumorboards o.ä.). **Abgrenzungsregeln:** - Hier werden auch runde Tische erfasst, sofern es dabei auch um den Einbezug des Teams geht. - Es wird sowohl der Einbezug von anderen Ärzt/innen als auch der Einbezug der Pflege erfasst. **Ankerbeispiel:** "Betreuung von Sterbenden ist ein Teamwork .. wo man, und ich habe das konsequent durchgezogen, also bei denen Gesprächen, die ich geschildert habe, sind immer, ist immer jemand dabei gewesen"
Sensibilität auf der Abteilung / keine Hierarchieprobleme	**Definition:** In einer Spitalabteilung bzw. bei den (vorgesetzten) Ärzt/innen gibt es eine Sensibilität gegenüber dem Thema Lebensendentscheide und es besteht grundsätzlich ein Klima der Gesprächsbereitschaft, in dem auch kritische Fragen bezüglich Lebensendentscheiden möglich sind oder sogar gefördert werden. Es stellen sich keine Probleme aufgrund hierarchischer Strukturen oder diese können mit bestimmten Vorkehrungen umgangen werden. **Ankerbeispiel:** "ich finde, hier hat man da nnn-, einen guten Draht dazu .. //mhm// .. und eben, ich kann mich auch mit meinem Chef streiten .. //mhm//

	darüber, also das ist ja irgendwie etwas Gutes, wenn man das .. diskutieren kann"
Kommunikation zwischen Institutionen	**Definition:** Lösungen für die Schnittstellenprobleme, die sich zwischen Institutionen ergeben können bzw. Wichtigkeit von Kommunikation zwischen den Institutionen für die Lösung dieser Probleme. **Ankerbeispiel:** "Das wird gerade im Kantonsspital [in der Nähe] hervorragend gehandhabt. Und es ist eine sehr schlanke Struktur, sehr ein niederschwelliges, äh, Gesprächsangebot, auf beide Arten. Also ich kann sofort mit allen reden und alle können mit mir sprechen."
Institutionaliserte Gesprächs- und Entscheidungsgefässe	**Definition:** Institutionalisierte Gefässe, sofern sie positiv beurteilt werden. Dazu gehören alle Arten von spezialisierten Stellen oder Personen (Ethikforum, Beratungsstellen, Psychoonkolog/innen etc.), institutionalisierten Gesprächsmöglichkeiten im Team für schwierige Situationen (wöchentliche oder monatliche Sitzungen spezifisch für schwierige Themen, Tumorboard), aber auch reguläre Sitzungen oder Rapporte, bei denen klar gekennzeichnet ist, dass Probleme in Zusammenhang mit Lebensendentscheiden angesprochen werden können. **Ankerbeispiel:** "Es ist halt auch die Struktur, die vorgegebene, die wir haben, die wir leben, dass wir die Möglichkeit überhaupt haben. Wir haben ja ein Ethikforum oder, wir haben eine Palliativ Care Gruppe und all diese Sachen, man ist dran, man ist vielleicht nicht bis zum letzten Zentimeter oder so, manchmal fehlt es da ein bisschen, aber man ist dran"
Dokumentation	**Definition:** Dokumentation als Erleichterung bei Lebensendentscheiden (häufig, aber nicht nur als Lösung von Schnittstellenproblematiken). **Ankerbeispiel:** "Das Gespräch ist, wenn ich es mit dem Patienten durchführe, wie eine Verfügung; ich halte dies auch wie schriftlich fest, ich mache dann auch Notizen. Und die zeige ich dem Patient und es gab auch schon Fälle, in denen ich diese Notizen vom Patienten unterschreiben liess"
Aus- und Weiterbildung	**Definition:** Sämtliche Aussagen dazu, wie die Interviewperson in der eigenen Ausbildung auf die Lebensendthematik vorbereitet wurde und ob, inwieweit und in welcher Form sie das sinnvoll findet bzw. finden würde. **Ankerbeispiel:** "Ich glaube man muss .. ehm .. ganz woanders ansetzen, ich glaube man muss das mehr … zum Teil auf der ärztlichen Ausbildung machen .. //ja// so .. man muss solche .. so medizinethische Falldiskussionen führen können"
Verbesserungsvorschläge	**Definition:** Von den Interviewpersonen explizit genannte Verbesserungsvorschläge zur Lösung von Problemen in Zusammenhang mit Lebensendentscheidungen. **Ankerbeispiel:** "was kann man besser machen, ich glaube, was wir tatsächlich .. häufig nicht gut machen, ist, dass wir tolle Gespräche führen, die manchmal tatsächlich nicht schlecht sind, aber dann wird es nicht gut genug dokumentiert"
Involvierte Personen	
bei urteilsfähigen Patient/innen	
- Ärzt/innen treffen Entscheidung	**Definition:** Fälle, in denen Ärzt/innen oder medizinisches Personal eigenmächtig eine Lebensendentscheidung treffen ohne die urteilsfähigen Patient/innen einzubeziehen, Begründungen für dieses Handeln, eigene Rolle, Vorgehensweisen. **Ankerbeispiel:** "also wir machen ja immer diese .. ehm .. Reanimationsentscheide und das wird in der Krankenkurve wird eingetragen, reanimieren ja oder nein, .. damit wenn irgendwas passiert, dann .. in einem Nachtdienst und die Leute kennen alle den Patienten nicht, damit es klar

	dokumentiert ist, was ist jetzt die Handhabe. Und wir machen das häufig so, dass wir eh bei recht alten Patienten das einfach ankreuzen .. und nein schreiben .. weil wir das Gefühl haben, das .. Outcome von der Wiederbelebung wäre furchtbar"
- Ärzt/in und Patient/in treffen Entscheidung	**Definition:** Ärzt/innen (ggf. inkl. weiterer medizinischer Fachpersonen) treffen gemeinsam mit urteilsfähigen Patient/innen eine Entscheidung oder ermöglichen, dass Patient/innen die Entscheidung selbst treffen können, Begründungen für dieses Handeln, Rollen der involvierten Personen sowie Vorgehensweisen. **Abgrenzungsregeln:** Textstellen, in denen zusätzlich Angehörige einbezogen werden, werden nicht unter diesen Code gefasst. **Ankerbeispiel:** "Einfach dieser Gedanke, es ist wie eine Philosophie, wie gehen wir mit den Leuten um, was ist uns wichtig auch, das ist, da sind wir hat immer dran und am liebsten machen wir schon, also es ist auch unser Ziel, dass alle einbezogen sind und es ist unser Ziel, dass der Bewohner so gepflegt wird, wie er das gerne möchte, oder. Dass der Bewohner (lacht) entscheidet."
- Einbezug Angehörige	**Definition:** Einbezug von Angehörigen in die Entscheidungsfindung bei urteilsfähigen Patient/innen, Begründungen für den Einbezug, Rollen der involvierten Personen sowie Vorgehensweisen. **Ankerbeispiel:** "das Wichtigste sind Gespräche .. also ich .. kann nur sagen, wie ich es selbst gemacht habe .. ich habe immer versucht, alle .. Keyplayers, wenn man es mal so nennen will, .. eh, einzuladen zu einer grossen Runde"
bei urteilsunfähigen Patient/innen	
- Ärzt/innen treffen Entscheidung	**Definition:** Fälle, in denen Ärzt/innen oder medizinisches Personal eigenmächtig eine Lebensendentscheidung treffen ohne die urteilsunfähigen Patient/innen oder Angehörige einzubeziehen, Begründungen für dieses Handeln, eigene Rolle, Vorgehensweisen. **Ankerbeispiel:** "wenn man sagt, ja klar, es ist eine Blinddarmentzündung, dann macht man auf und man sieht: Ups es ist gar keine Blinddarmentzündung, sondern, bei Frauen, irgendetwas am Eierstock oder so. Dann wird das auch operiert, dann macht man das auch, weil man davon ausgeht: wir machen das jetzt nicht wieder zu, wecken sie auf, fragen sie: ist es auch o.k., wenn wir das auch noch operieren, machen die Narkose wieder und operieren dann das andere"
- Ärzt/in und Patient/in treffen Entscheidung	**Definition:** Ärzt/innen (ggf. inkl. weiterer medizinischer Fachpersonen) treffen gemeinsam mit urteilsunfähigen Patient/innen eine Entscheidung, Begründungen für dieses Handeln, Rollen der involvierten Personen sowie Vorgehensweisen. **Abgrenzungsregeln:** Textstellen, in denen zusätzlich Angehörige einbezogen werden, werden nicht unter diesen Code gefasst. Erfasst wird hingegen, wenn Ärzt/innen Signale von oder Eindrücke über urteilsunfähige Patient/innen in ihren Entscheid einbeziehen. Ebenfalls erfasst werden Textstellen dann, wenn Aussagen von zu diesem Zeitpunkt urteilsunfähigen Patient/innen in die Entscheidung einbezogen werden, die noch in urteilsfähigem Zustand gemacht wurden. **Ankerbeispiel:** "Das ist also, unter Zeugen, hat er x-mal gesagt, handschriftlich in einer Verfügung, aber ähm, das konnte er dann nicht mehr so, unterschreiben, aber es war ganz klar. Und dann, als es passierte, sind die Angehörigen gekommen, also das waren dann Kinder, vehement und dann war gleich noch einen Dienstarzt da, aber zum Glück hatten wir es gut dokumentiert und die Pflegenden konnten dies auch sagen und da ist man wirklich, hat man es so gewusst: jetzt müssen wir diesen Mann, also dort

	können wir nicht sagen, ja, dann machen wir es halt. Also das wäre zu krass."
- Ärzt/in und Angehörige treffen Entscheidung	**Definition:** Ärzt/innen (ggf. inkl. weiterer medizinischer Fachpersonen) treffen gemeinsam mit Angehörigen eine Entscheidung, Begründungen für dieses Handeln sowie Vorgehensweisen. **Abgrenzungsregeln:** Textstellen, in denen zusätzlich Patient/innen einbezogen werden, werden nicht unter diesen Code gefasst. **Ankerbeispiel:** "Patienten, die nicht wach und klar sind, .. da .. entscheiden die Angehörigen je nach .. dem wie eng das Verhältnis ist oder war"
- Ärzt/in, Patient/in und Angehörige treffen Entscheidung	**Definition:** Ärzt/innen (ggf. inkl. weiterer medizinischer Fachpersonen) treffen gemeinsam mit Angehörigen und urteilsunfähigen Patient/innen eine Entscheidung, Begründungen für dieses Handeln, Rollen der involvierten Personen sowie Vorgehensweisen. **Abgrenzungsregeln:** Erfasst wird auch, wenn Ärzt/innen oder Angehörige Signale von oder Eindrücke über urteilsunfähige Patient/innen in ihren Entscheid einbeziehen. **Ankerbeispiel:** "die Pflegende hat ihn sehr gut gekannt, und die hat gesagt: Er hat in den letzten Wochen immer wieder vom Tod gesprochen. Wir haben gar nicht begriffen, warum. Hatte gesagt: ja, jetzt ist dann fertig, ich gehe jetzt dann. Wir haben nicht begriffen, warum, weil es ziemlich schlechter geht. Und der Bruder, der kam, hat gesagt: ja, sich das letzte Mal mit ihm zusammen war sagte er – das erste Mal, früher hat der nie so etwas geäussert –: Ähm, er mag nun eigentlich nicht mehr leben, oder. Das haben wir dann schon als Hinweis verstanden, dass dies jetzt wahrscheinlich sein mutmasslicher Willen ist"
Einbezug und Rolle des medizinischen Teams	**Definition:** Rolle, Funktion von medizinischen Fachpersonen des Behandlungsteams zusätzlich zum zuständigen Arzt / der zuständigen Ärztin, Gründe/Anlässe für ihren Einbezug. **Abgrenzungsregeln:** Es werden sämtliche Situationen unter diesen Code subsumiert, in denen Teams einbezogen werden. **Ankerbeispiel:** "also für mich ist immer klar gewesen, Betreuung von Sterbenden ist ein Teamwork"
Einbezug und Rolle von anderen Abteilungen / Ärzt/innen	**Definition:** Rolle, Funktion von medizinischen Fachpersonen ausserhalb Behandlungsteams bzw. von anderen Abteilungen in Spitälern zusätzlich zum zuständigen Arzt / der zuständigen Ärztin, Gründe/Anlässe für ihren Einbezug. **Ankerbeispiel:** "auch einen anderen Arzt herbeiziehen, das kann man schon auch, von Kollegen so"
Einbezug von weiteren Stellen	**Definition:** Anlässe für den Einbezug von weiteren Stellen oder Fachpersonen, deren Rolle und Einschätzungen zu ihrem Einbezug (nichtmedizinische Stellen oder Personen innerhalb der Institution, z.B. Seelsorger, Ethikstelle, interne Juristen etc.) **Ankerbeispiel:** "wenn es dann nicht so, so akute Entscheidungen sind, dann muss man im Zweifelsfall halt den Psychiater holen und, und das bewerten lassen, wie ist die Urteilsfähigkeit"

Entscheidungsmassstäbe und Einflüsse	
Richtlinien, Empfehlungen und Standardvorgehen	
- Richtlinien und Empfehlungen	**Definition:** Es bestehen Richtlinien zu Themen, die in Bezug auf Lebensendentscheide relevant sind (Richtlinien Pallative Care, Gesprächsführung, etc). **Abgrenzungsregeln:** Bedingung ist, dass die Richtlinien verschriftlicht sind und sich nicht auf rein medizinisch-pflegerische Aspekte beziehen. **Ankerbeispiel:** "Man muss auch sagen, für gewisse Situationen ist auch vorgesorgt, im Sinne von Richtlinien. //I: Ok// Ja, zum Beispiel diese ganze Zeugen Jehovas Geschichten, mit dem Verweigern von Blut, da gibt es [in unserem Universitätsspital] ziemlich klare Richtlinien, an die man sich nicht muss, aber halten kann."
- Informelle Standardvorgehen	**Definition:** Es bestehen formelle oder informelle Standardvorgehen, Regeln oder Gewohnheiten, denen die medizinischen Fachpersonen folgen. **Abgrenzungsregeln:** Verschriftlichte Richtlinien werden nicht unter diesem Code erfasst. **Ankerbeispiel:** "Das wird eigentlich, von daher wird dies eigentlich immer sehr früh aufgenommen in der Besprechung."
- Institutionalisierte Kommunikationsgefässe	**Definition:** Es gibt institutionalisierte Gefässe, die zur Verfügung stehen oder Gesprächsmöglichkeiten, die regelmässig durchgeführt werden (z.B. einmal pro Woche). Zu den institutionalisierten Gefässe gehören alle Arten von spezialisierten Stellen oder Personen (Ethikforum, Beratungsstellen, Psychoonkolog/innen etc.), institutionalisierte Gesprächsmöglichkeiten im Team für schwierige Situationen (wöchentliche oder monatliche Sitzungen spezifisch für schwierige Themen, Tumorboard), aber auch reguläre Sitzungen oder Rapporte, bei denen klar gekennzeichnet ist, dass Probleme in Zusammenhang mit Lebensendentscheiden angesprochen werden können. **Abgrenzungsregeln:** Gewöhnliche medizinische Rapporte werden nicht unter diesen Code gefasst, sofern die Besprechung von schwierigen Situationen nicht explizit Teil davon ist. **Ankerbeispiel:** "Wir haben ja ein Ethikforum oder, wir haben eine Palliativ Care Gruppe und all diese Sachen"
Weitere Einflussfaktoren	
- medizinische Einschätzung	**Definition:** Für die Entscheidfindung werden medizinische Einschätzungen und Kriterien einbezogen. Dazu gehören Aspekte wie die Einschätzung der möglichen positiven und negativen Auswirkungen auf Gesundheitszustand, gewonnene Lebenszeit und Lebensqualität der Patient/innen, der Wahrscheinlichkeit und Schwere von Komplikationen, der vermutete Gesundheitszustand und die vermutete Lebensqualität der Patient/innen nach der medizinischen Massnahme etc. **Ankerbeispiel:** "ich glaube bei allen Entscheiden .. das Wichtige ist .. dass man sich überlegt, warum man was macht, .. und man eine gute Indikation hat, also beispielsweise, wenn jemand an einer Komplikation einer Behandlung stirbt, also jetzt grundsätzlich, nicht nur .. jetzt in dieser Situation .. dann haben Sie echt ein Problem, wenn Sie sagen müssen, die Indikation zu einer Behandlung ist auf schwachen Beinen gestanden"
- Situation von Patient/innen	**Definition:** Die Situation des Patienten oder der Patientin (Alter, soziale Situation u.ä.) hat einen Einfluss auf einen Lebensendentscheid. Dies kann sowohl auf der Seite der medizinischen Fachpersonen als auch auf der Seite von Patient/innen und Angehörigen relevant sein. **Abgrenzungsregeln:** Die geäusserte oder vermutete Lebensqualität wird nicht unter diesen Code subsumiert.

	Ankerbeispiel: "hier kann ich auch wirklich nachts um drei meinen Chef anrufen und sagen .. ehm .. medizinisch wär jetzt bei einem Neunzigjährigen indiziert, dass ich den Bauch aufschneide, aber ich habe da jetzt irgendwie Hemmungen, weil .. die und die Lebenssituation .. was soll ich jetzt machen"
- Lebensqualität	**Definition:** Die Lebensqualität von Patient/innen wird als eines von mehreren Kriterien einbezogen, um einen Lebensendentscheid zu treffen oder ist sogar das wichtigste aller Kriterien. **Abgrenzungsregeln:** Ebenfalls unter diesen Code gefasst werden Vorstellungen von Verlängerung von Leid, auch wenn diese nicht explizit als Lebensqualität genannt wird. **Ankerbeispiel:** "Und können natürlich aus dem heraus, oder manchmal sagen äh da kommt dann häufig die – der geht dann nicht mehr, dieser Begriff – Lebensqualität rein: Davor war sie doch trotz ihrer Demenz so fröhlich gewesen, und hat an dem Freude gehabt und jenes und, war zufrieden, man hatte das Gefühl, dass sie Freude am Leben hatte und wenn, was weiss ich, die Urenkel gekommen sind und, was dann immer"
- Ressourcen	**Definition:** (Fehlende) Ressourcen (Kosten, Infrastruktur, Personal) haben einen Einfluss auf Lebensendentscheide. **Abgrenzungsregeln:** Problematische Situationen werden nicht doppelt codiert. Hingegen werden Überlegungen und Begründungen zum Einfluss der (fehlenden) Ressourcen hier codiert. **Ankerbeispiel:** "Reanimation bedeutet Wiederbelebung, oder. Und äh, erstens sage ich immer: im Altersheim, wieso reanimieren, du hast keinen Defibrillator, du hast kein äh, du hast nicht diese ganze Infrastruktur einer Intensivstation, somit ist es ein bisschen l'art pour l'art- Frage."
- Juristische Aspekte	**Definition:** Einfluss von juristischen Aspekten auf die Entscheidungsfindung (juristische Überlegungen bei der Entscheidfindung, Angst vor juristischen Schritten gegen Interviewpersonen) **Ankerbeispiel:** "Ist denn das Juristische überhaupt etwas, das sie beschäftigt? //ja// schon?.. //ja// .. in welcher Form? .. A: Ja sowas, wenn, wenn Angehörige unterschiedlicher Meinung sind und .. ehm .. es da sehr unterschiedliche Aussagen gibt und .. dann, ja, dann ist es schon .. auch für uns irgendwie von Bedeutung, aber ich glaube, man ist eher (lacht kurz auf) gewillt sich darüber hinwegzusetzen"
Urteilsfähigkeit und Patientenverfügungen	
Urteilsfähigkeit	
- Anlässe zur Überprüfung der Urteils(un)fähigkeit	**Definition:** Situationen oder Auslöser, aufgrund dessen die Urteils(un)fähigkeit überhaupt zur diskutiert und ggf. überprüft wird. **Ankerbeispiel:** "Ja, die haben wir nicht .. wir haben die nicht zwingen können, .. eh also ich, ich fand diese Patientin irgendwie speziell, so merkwürdig, dass ich mich gefragt habe, hätten wir hier vielleicht noch einen Psychiater hinzuziehen sollen, war die wirklich so gut in der Birne wie sie tat .. ehm, aber schlussendlich muss man das akzeptieren, wenn Leute nicht, nicht .. geheilt werden wollen"
- Vorgehen zur Beurteilung der Urteils(un)fähigkeit	**Definition:** Kriterien und Vorgehen zur Beurteilung der Urteilsfähigkeit einer Patientin oder eines Patienten. **Abgrenzungsregeln:** Es sind ebenfalls Textstellen erfasst, in explizit thematisiert wird, dass die Einschätzung der Urteilsfähigkeit schwierig sein kann bzw. Fälle, in denen die Kriterien nicht ohne weiteres angewendet werden können. **Ankerbeispiel:** "als es mal vorkam haben wir eine Zweitmeinung, also eine psychiatrische Meinung haben müssen"

- Schwierigkeiten aufgrund unklarer Urteilsfähigkeit	**Definition:** Schwierigkeiten, die sich daraus ergeben, dass unklar ist, ob der Patient oder die Patientin urteilsfähig ist oder nicht. **Abgrenzungsregeln**: Wird nur codiert, falls die Urteilsfähigkeit zur Diskussion steht, nicht, wenn für die Interviewperson klar ist, dass der Patient oder die Patient/in urteilsunfähig ist. **Ankerbeispiel:** "aber effektiv ist es schwierig, zu erkennen, ist es nun, was jemand da sagt, ist er sich dessen bewusst, also ist er in dieser Beziehung urteilsfähig oder ist es nicht. Das ist auch nicht immer einfach, vor allem kann dies natürlich auch schwanken. Oder, morgen hat man das Gefühl, der ist urteilsfähig und am Abend ist es wieder anders."
Patientenverfügung	
- Schwierigkeiten in Zusammenhang mit Patientenverfügungen	**Definition:** Schwierigkeiten, die mit einer Patientenverfügung verbunden sein können und die es schwierig machen, die Patientenverfügung zu interpretieren oder anzuwenden, sowie Probleme die institutions-/ärzteseitig entstehen können beim Umgang mit Patientenverfügungen.
-- PV ist widersprüchlich	**Definition:** Die Patientenverfügung ist in sich nicht schlüssig oder kann widersprüchlich interpretiert werden. **Ankerbeispiel:** "Er hat angekreuzt, dass er für sich keine lebensverlängernden Massnahmen will, aber in der Patientenverfügung stand, dass er sich eine künstliche Ernährung und (unverständlich) wünscht."
-- Verfügbarkeit von Patientenverfügungen	**Definition:** Die Patientenverfügung ist im gegebenen Moment nicht verfügbar. Dies kann unterschiedliche Gründe haben, beispielsweise: - Patient/innen oder Angehörige nehmen sie nicht mit oder sprechen sie nicht an - Patient/innen werden nicht-ansprechbar eingeliefert und die Patientenverfügung liegt nicht bei oder ist nicht einfach genug zu finden im Dossier - Die Patientenverfügung ist nicht in der gesamten Einrichtung zugänglich, es ist nur anderen Personen aus der gleichen Institution bekannt, dass eine Patientenverfügung vorliegen würde - Die Patientenverfügung wird nicht in der nötigen Zeit gefunden **Ankerbeispiel:** "manchmal geht es unter, also ich habe es schon ein paar Mal erlebt, dass dann .. irgendwie erst später plötzlich irgendjemand dann zu Hause so eine Patientenverfügung plötzlich hervorgekramt hat, das gibt es durchaus"
-- Patient/in versteht PV nicht / hat zu wenig Wissen	**Definition:** Der Patient oder die Patientin hat zwar eine Patientenverfügung unterschrieben, es muss aber davon ausgegangen werden, dass er oder sie sie nicht ausreichend versteht bzw. die Interviewperson geht davon aus, dass es grundsätzlich sinnvoll ist, wenn Patient/innen beim Ausfüllen einer Patientenverfügung beraten und mit zusätzlichem Wissen unterstützt werden. **Ankerbeispiel:** "Ja, also meine Mutter hat keine Ahnung, was sie da unterschrieben hat… auch mit dem Hausarzt, also ich werde da entscheiden müssen, trotzdem, aber sie ist beruhigt, dass sie jetzt eine hat"
-- Wille kann nicht prospektiv eingeschätzt werden	**Definition:** Beim Verfassen der Patientenverfügung kann der Patient oder die Patientin nicht genügend gut prospektiv einschätzen, was er oder sie in einer bestimmten Situation wollen würde. Bspw. weil die eigenen Emotionen in einer bestimmten Situation falsch eingeschätzt werden (z.B. was ist lebenswertes Leben in der entsprechenden Sitaution) **Abgrenzungsregeln:** Es werden ebenfalls Textstellen aufgenommen, in denen das Problem des prospektiven Einschätzens aufgrund des Alters der Patientenverfügung thematisiert wird. **Ankerbeispiel:** "Gott sei Dank haben Sie meine Patientenverfügung nicht gefunden, .. weil da drin wäre gestanden, dass man nichts machen soll"

-- PV ist nicht selbst verfasst	**Definition:** Es wird vermutet, dass die Patientenverfügung nicht von Patient/innen selbst verfasst und verstanden, sondern durch andere Personen geschrieben oder zumindest veranlasst wurde. **Ankerbeispiel:** "Es kam einmal eine ältere Dame, die schon eine ganz leichte Demenz hatte, also eine sogenannte Vorstufe von Demenz. Und die hatte ein, ein richtiges Skript gebracht, also fast do dick wie ein Telefonbuch. Wirklich zwanzig Seiten, detailliert, bis auf das Letzte ausgearbeitet. Und dann habe ich gewusst, dass da der eine Sohn dahintersteckt."
-- PV lässt viel Interpretationsspielraum	**Definition:** Die Patientenverfügung lässt (aus Sicht der Interviewpersonen) zu viel Interpretationsspielraum, z.B. weil sie zu wenig genau formuliert ist oder weil zu wenig klar ist, in welchen Fällen die genannten Massnahmen nicht mehr durchgeführt werden sollen ("wenn keine Hoffnung mehr besteht"). **Ankerbeispiel:** "die Patientenverfügung finde ich … ehm .. ganz schwierig, also ich finde, eh- es gibt selten Patientenverfügungen, die wirklich .. für den, für die Situationen, in der man gerade steckt genau das aussagt, .. und es steht ja eigentlich immer in den Patientenverfügungen drin, was .. eh, wenn keine Hoffnung mehr besteht, das ist irgendwie so eine gängige Formulierung und .. mein Gott, also was heisst das, wann ist keine Hoffnung mehr keine Hoffnung, irgendeine Art von Hoffnung gibt es immer, .. also wirklich immer .. so dass man … also ich finde es hilft einem wirklich wenig"
- Rolle von Patientenverfügungen bei Lebensendentscheidungen	
-- PV bei Äusserungs- oder Urteilsunfähigkeit	**Definition:** Die Patientenverfügung wird von der Interviewperson erst dann befolgt, wenn jemand urteilsunfähig oder äusserungsunfähig ist. **Abgrenzungsregeln:** Es wird auch erfasst, wenn Interviewpersonen auf die gesetzlichen Regelungen in diesem Zusammenhang hinweisen. Ebenfalls erfasst wird, ob die Patientenverfügung auch erst zu diesem Zeitpunkt thematisiert wird oder bereits vorher. **Ankerbeispiel:** "die Patientenverfügung ist doch nur .. für den Fall gut, dass der Patient sich nicht äussern kann //ja// .. weil sonst kann er sich ja äussern (lacht) //mhm, mhm// … und dann kann er mir ja sagen, was er will, also dann habe ich das ganze Problem mit der Patientenverfügung nicht"
-- PV wird angewendet	**Definition:** Die Patientenverfügung wird entsprechend den darin enthaltenen Vorgaben direkt umgesetzt. **Ankerbeispiel:** "zu Beginn der Demenz kann man diese Dinge ja durchaus festlegen. //I: Kann man es sich vorstellen, ja.// A: Ich will, ich will auf keinen Fall, dass man noch irgendetwas Lebensverlängerndes macht. Dann ist klar, oder. Dann macht man es auch nicht."
-- PV als Indikator	**Definition:** Die Patientenverfügung wird nicht als bindend beurteilt, sondern als Indikator oder Richtschnur für die Entscheidungsfindung gesehen (z.B. weil PVs als zu wenig klar beurteilt werden oder weil andere Faktoren als wichtiger beurteilt werden). **Ankerbeispiel:** "und ich finde sogar, wenn man mal richtig das überzogen darstellen will, dann muss man sagen, wenn es eine Patientenverfügung gibt, dann weiss man wenigstens, der Patient hat sich damit auseinandergesetzt und im Zweifelsfall .. will dieser Patient nicht jedwede Massnahme zu jeder Zeit //mhm, mhm// .. sonst würde er das nicht ausfüllen.. a-, aber .. ich find … wirklich helfen in der konkreten Situation, hat, eh glaub hat es mir noch nie"

-- PV für Klärungsprozess	**Definition:** Der wichtigste Aspekt der Patientenverfügung wird darin gesehen, dass durch die Patientenverfügung ein (Entscheidungs-) Prozess in Gang gesetzt wird. Z.B. weil sich die Patient/innen mit dem Thema des Lebensendes beschäftigen, weil eine Diskussion zwischen Patient/innen und Angehörigen stattfindet oder weil anhand der Patientenverfügung ein vertieftes Gespräch zwischen Patient/innen und den zuständigen medizinischen Personen stattfinden kann. **Abgrenzungsregeln:** Ebenfalls erfasst werden Stellen, in denen die Diskussion institutions-/ärzteseitig angestossen wird durch die Patientenverfügung. **Ankerbeispiel:** "das Gute an der Verfügung ist, dass ich die Möglichkeit habe, mit den Menschen in das Gespräch zu kommen, wo dass sie sich etwas überlegt haben, was auch immer, kann mir eigentlich egal sein – Hauptsache sie haben sich auseinandergesetzt – und ich danach verifizieren kann, was bedeutet nun dies für euch, ist das im Moment im Vordergrund"
-- PV wird ignoriert	**Definition:** Es besteht eine Patientenverfügung und dies ist dem involvierten medizinischen Personal auch bekannt bzw. die Patientenverfügung wäre dem medizinischen Personal zugänglich (z.B. im Patientendossier abgelegt). Die Patientenverfügung wird aber nicht zur Kenntnis genommen oder es wird trotzdem anders gehandelt, als in der Patientenverfügung festgelegt ist. **Ankerbeispiel:** "Enfin c'est au bon vouloir du médecin et à sa bonne conscience, enfin d'être…contentieux et de regarder les papiers. Mais je suis sûre qu'il y a plein médecin qui ne regarde pas. Qui n'ouvre pas les dossiers."
-- Rechtliche Klarheit mit PV	**Definition:** Die Patientenverfügung schafft aus Sicht der Interviewpersonen eine rechtliche Klarheit, die ohne die Patientenverfügung nicht vorhanden wäre. **Ankerbeispiel:** "da besteht heute sicher mehr rechtliche Klarheit, weil vorher ist einfach uns Ärzten unsicher gewesen, was darf ich jetzt machen und was darf ich nicht, .. was darf ich oder was muss ich"
-- PV als Absicherung	**Definition:** Die Patientenverfügung wird in erster Linie genutzt, um zu verhindern, dass andere Institutionen oder Angehörige dem Willen des Patienten zuwiderhandeln. Für die eigene Arbeit ist die Patientenverfügung allerdings von untergeordneter Bedeutung. **Ankerbeispiel:** "wenn es wirklich jetzt Diskussionen gäbe oder so, dann wäre es nützlich, weil man dann sagen kann, aber hier ist es so und ehm die Verfügung hat einfach mehr Gewicht."
- Besitz einer PV	**Definition:** (Standardisiertes oder nicht-standardisiertes) Vorgehen um abzuklären, ob jemand eine Patientenverfügung besitzt sowie Zeitpunkt dieser Abklärung. **Abgrenzungsregeln:** Es wird auch erfasst, falls es kein standardisiertes Vorgehen gibt und dies zu Unsicherheit darüber führt, ob jemand eine Patientenverfügung besitzt oder nicht. **Ankerbeispiel:** "Fragen Sie denn, die Patienten auch, wenn sie kommen ob sie eine //A: ja// Patientenverfügung haben? //A: Ja, das ist beim Einführungsgespräch ist das Thema//"
- Gespräche mit Patient/innen	**Definition:** Stattfinden, Form und Sinn von Gesprächen von medizinischem Personal mit Patient/innen zu Patientenverfügungen (Gespräche bei fehlender, unklarer oder ungünstiger Patientenverfügung, Unterstützung beim Verfassen etc.) **Ankerbeispiel:** "natürlich wenn die Leute eintreten, dann fragen wir selbstverständlich, also klären wir einmal ab, wer ist die Vertretungsperson-, also fragt nach einer Patientenverfügung. Es kommt nun doch mehr vor, dass eine da ist. Oder fragen wir natürlich auch, ob diese noch, noch, ob sie noch voll, also ob sie noch dahinter stehen, oder ob sie etwas anpassen wollen

	oder so."
-- PV wird aktiv empfohlen	**Definition:** Medizinische Fachpersonen empfehlen den Patient/innen (zumindest in gewissen Situationen) aktiv, eine Patientenverfügung zu verfassen und sprechen das Thema von sich aus an. **Ankerbeispiel:** "Ich empfehle es dort aktiv, jawohl, wo ich merke, dass der Patient sehr oberflächlich ist. Oberflächlich im Sinn von, (seufzt) der Mensch hat sich noch nie Gedanken gemacht. Über das Sterben."
Neues Erwachsenenschutzrecht	
Informationen über revidiertes Recht	**Definition:** Formelle oder informelle Information der medizinischen Fachpersonen über das neue Erwachsenenschutzrecht sowie bestehendes oder fehlendes Wissen über das neue Recht, das im Gespräch deutlich wird. Falls eine offizielle Information stattgefunden hat: Art und Urheber der Information. **Ankerbeispiel:** "Ich habe das erfahren, aus der, der Presse, aus der Fachpresse, die gelben Heftchen, also das FMH-Journal. Wir bekamen auch Seminare angeboten, von jensten Leuten, also Chefarzt Psychiatrie [nennt einen Ort], äh, alle wurden eingeladen; die Pflegedienstleitung [eines Alters- und Pflegeheims] hat uns eingeladen. Und das war dann ein bisschen traurig, dass dann mit mir zusammen nur zwei gekommen sind. Das ist ein anderes Thema."
Veränderungen bei Entscheiden	**Definition:** Veränderungen bei Lebensendentscheiden im Arbeitsalltag der Interviewpersonen durch das neue Erwachsenenschutzrecht im Vergleich zu vorher (z.B. anderer Umgang mit Patientenverfügungen, andere Prozesse, grössere Sensibilität etc.), Einfluss des Erwachsenenschutzrechts auf konkrete Lebensendentscheide **Ankerbeispiel:** "wir haben es zuvor so und so gemacht, und haben manchmal das Gefühl, also gut, das neue Erwachsenenschutzrecht, das hat ein paar, wichtige Änderungen drin, für uns, aber, man muss jetzt sagen; im Alltag, haben wir eigentlich nicht gross, müssen wir nicht gross was ändern."
Einschätzung revidiertes Recht	**Definition:** Einschätzung des neuen Erwachsenenschutzrechts durch die Interviewpersonen, Nennung möglicher Schwächen und Stärken bzw. Verbesserungen und Verschlechterungen gegenüber der Situation vorher. **Ankerbeispiel:** "diese Richtlinien die es gibt, die neu herausgekommen sind, eigentlich hierarchisch ganz klar gegliedert, wenn man solche Entscheidungen fällt, wenn der Patient selbst nicht mehr urteilsfähig ist. Weil das geht, die sind völlig unbrauchbar. Das ist, das entspricht einfach nicht der Realität, in der Realität kann man nicht immer, von dem, der gemäss der Hierarchie eine Entscheidung fällen müsste, heisst noch lange nicht, dass man das von ihm verlangen kann. Häufig gerade von einem Ehepaar, kann man in einer solchen Stresssituation nicht verlangen, das heisst, man muss ihn unter Druck setzen, eine Entscheidung zu fällen"