



Begleitinformationen **zum Modell für die Umsetzung der Gesundheitlichen Vorausplanung**

Datum: 17.05.2022

Das vorliegende Dokument beschreibt, worum es bei der Gesundheitlichen Vorausplanung (GVP) geht, warum sie wichtig ist und worauf sich die nationalen Arbeiten abstützen. Es dient als Begleitinformation für die Vernehmlassung des GVP-Modells.

1 Ausgangslage

Auch im Fall einer Urteilsunfähigkeit soll jede Person nach den eigenen Vorstellungen und Werten behandelt werden. Es ist daher wichtig, sich frühzeitig und wiederkehrend mit den eigenen Behandlungsvorstellungen und -präferenzen hinsichtlich einer Krankheit oder eines Unfalls auseinanderzusetzen. Diese gesundheitliche Vorausplanung wird häufig in Bezug auf die Betreuung und Behandlung am Lebensende vorgenommen, doch sie ist für Menschen jeden Alters an allen Lebensorten, in allen Lebensphasen und -situationen bedeutsam.

Viele Menschen sind sich der grossen Bedeutung der gesundheitlichen Vorausplanung bewusst: Gemäss einer repräsentativen Befragung machen sich zwei Drittel der Schweizer Bevölkerung konkret Gedanken dazu, welche Art der Behandlung und Betreuung sie – insbesondere am Lebensende – in Anspruch nehmen möchten. Rund die Hälfte der Befragten befürwortet, dass man sich frühzeitig damit auseinandersetzen sollte, wenn man noch gesund ist.¹

Den so genannten «Patientenwillen» kann jede urteilsfähige Person mittels Patientenverfügung schriftlich festhalten. Sie kann damit rechtlich verbindlich festlegen, welche medizinische Behandlung sie im Fall einer Situation der Urteilsunfähigkeit möchte oder ablehnt. Patientenverfügungen sind bisher aber zu wenig verbreitet und im Notfall oft nicht auffindbar oder nicht so verfasst, dass sie umsetzbar wären. Sowohl in Familien und im engen Freundeskreis als auch bei Fachpersonen bestehen Hemmschwellen, Gespräche über die Situation einer schweren Krankheit oder eines schweren Unfalls und über Sterben und Tod zu führen und sich über die eigenen Vorstellungen und Bedürfnisse der Behandlung auszutauschen.

Die vorausschauende Auseinandersetzung mit der Situation der Urteilsunfähigkeit, mit dem Lebensende und den Behandlungsmöglichkeiten sind jedoch zentrale Voraussetzungen, um ein selbstbestimmtes Leben und ein würdevolles Sterben zu ermöglichen. Diese Auffassung teilt auch der Bundesrat. Er hat sich deshalb mit dem Bericht zum Postulat 18.3384 «Bessere Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende» zum Ziel gesetzt, die Rahmenbedingungen für die gesundheitliche Vorausplanung in der Schweiz zu verbessern.² In seinem Auftrag haben das Bundesamt für Gesundheit (BAG) und die Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) im Frühling 2021 eine Arbeitsgruppe «Gesundheitliche Vorausplanung» (AG GVP) eingesetzt. Diese besteht aus Fachpersonen der Medizin, Pflege, Palliative Care, Sozialen Arbeit, des Recht und der Ethik. Eingebunden sind zudem Vertretungen von Betroffenenorganisationen sowie Entscheidungsträgerinnen und -träger aus den nationalen Fach- und Leistungserbringerverbänden.

Die AG GVP steuert einen nationalen Prozess mit dem Ziel, verbesserte Rahmenbedingungen und geeignete Instrumente für die gesundheitliche Vorausplanung bereitzustellen. Sie schlägt konkrete Massnahmen vor, die dann in Zusammenarbeit mit relevanten Akteuren und in themenspezifischen

¹ Vgl. Stettler et al., 2018, S. 8 f.

² Vgl. Bundesrat, 2020.



Arbeitsgruppen umgesetzt werden.

Gesundheitliche Vorausplanung für alle

Die GVP richtet sich an Menschen in jedem Alter, unabhängig von Gesundheitszustand, Lebensort, -phase und -situation. Es geht also nicht nur um Menschen am Lebensende. Eine konkrete und wiederholte Auseinandersetzung mit den Behandlungswünschen und -zielen wird jedoch mit zunehmendem Alter und Gebrechlichkeit sowie bei unheilbarer Krankheit und schlechter Prognose immanently wichtiger. Um die GVP gut zu verankern und breit zugänglich zu machen, braucht es zielgruppenspezifische Zugänge und Massnahmen.

1.1 Definition der gesundheitlichen Vorausplanung

Die GVP ist ein aktiver, von allen Beteiligten getragener kommunikativer Prozess mit verschiedenen Ebenen der Konkretisierung.³ Am Anfang des Prozesses steht die Auseinandersetzung mit den eigenen Werten und Vorstellungen hinsichtlich der Behandlung. Konkrete Fragen helfen, die eigenen Präferenzen und Wertvorstellungen sowie Ziele zu erfassen. Die Auseinandersetzung betrifft auch Themen, die über den gesundheitlichen Bereich hinausgehen. Auf dieser Reflexionsgrundlage finden weitere Planungs- und Konkretisierungsschritte statt, die zu späteren Zeitpunkten mit unterschiedlichem Detaillierungsgrad erfolgen können.

Bei Menschen mit chronischen und/oder psychischen (Mehrfach-)Erkrankungen, Beeinträchtigungen, Hochaltrigkeit oder mit zunehmender Gebrechlichkeit steht die Betreuungs- und Behandlungsplanung im Vordergrund. Ziel ist es, den Willen einer Person in klare Handlungsanweisungen für die Behandlung, Pflege und Betreuung zu übersetzen.⁴

1.2 Die rechtliche Verbindlichkeit der Patientenverfügung

Gemäss dem Erwachsenenschutzrecht vom 1. Januar 2013 kann eine urteilsfähige Person in einer Patientenverfügung festlegen, welcher medizinischen Behandlung sie zustimmt resp. welche sie ablehnt im Fall einer künftigen Situation, in der sie krankheits- oder unfallbedingt nicht mehr in der Lage sein wird, selber darüber zu entscheiden (Situation der Urteilsunfähigkeit). Sie kann eine Vertretungsperson bezeichnen, die im Fall einer Urteilsunfähigkeit mit der behandelnden Ärztin oder dem behandelnden Arzt die medizinischen Massnahmen besprechen und im Namen der betroffenen Person entscheiden soll. Die Patientenverfügung ist schriftlich zu errichten, zu datieren und zu

³ Die Bezeichnung «Gesundheitliche Vorausplanung» (GVP) ist als Arbeitsbegriff zu verstehen. Grundlage dazu bilden das nationale Rahmenkonzept «Gesundheitliche Vorausplanung» und der Postulatsbericht «Bessere Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende».

⁴ Vgl. BAG und palliative.ch, 2018.



unterzeichnen. Für die Ärztin oder den Arzt sind die Angaben in der Patientenverfügung bindend, ausser wenn diese gegen gesetzliche Vorschriften verstossen oder wenn begründete Zweifel bestehen, dass sie auf freiem Willen beruhen oder noch dem mutmasslichen Willen der Patientin oder des Patienten entspricht.⁵ Patientenverfügungen kommen zur Anwendung, wenn die verfügende Person nicht mehr urteilsfähig ist und nur für die Dauer der Urteilsfähigkeit (bei Urteilsfähigkeit wird der aktuelle Wille im Gespräch erhoben).

Wenn eine urteilsunfähige Person keine vertretungsberechtigte Person in einer Patientenverfügung festgelegt hat, bestimmt das Erwachsenenschutzrecht die Reihenfolge der Personen, welche die urteilsunfähige Person im Fall der Urteilsunfähigkeit bei Entscheidungen über medizinischen Massnahmen vertreten können (siehe Box «Kaskade der Vertretungspersonen gemäss Gesetz»⁶).

Die vertretungsberechtigte Person ist dazu berufen, Entscheide mit womöglich weitreichenden Konsequenzen zu fällen und diese mitzutragen. Wenn die urteilsunfähige Person mit der vertretungsberechtigten Person wenig Kontakt hatte und kaum oder gar nie über ihre Vorstellungen und Bedürfnisse der Behandlung und Betreuung gesprochen hat, kann die Rolle der Vertretungsperson sehr belastend sein.

Wenn keine Vertretungsperson zur Verfügung steht, wird die Kindes- und Erwachsenenschutzbehörde (KESB) beigezogen, die einen Beistand/eine Beiständin einsetzt.⁷ Bis dahin müssen Gesundheitsfachpersonen ohne Hinweis auf die Werte und Vorstellungen der urteilsunfähigen Person nach deren mutmasslichem Willen resp. nach deren Interesse entscheiden.

1.3 Der richtige Zeitpunkt für die gesundheitliche Vorausplanung

Die GVP ist grundsätzlich immer und für alle Menschen möglich – auch bei Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen. Idealerweise startet der Prozess frühzeitig, wenn man gesund ist. Denn jede Person kann aufgrund eines Unfalls oder eines medizinischen Eingriffs völlig unerwartet in eine Situation der Urteilsunfähigkeit geraten, in der Therapieentscheide gefällt werden müssen.

Es gibt nicht *den* richtigen Zeitpunkt für die GVP; jedoch können Schlüsselmomente in der Biografie genutzt werden, um mit einer krankheitsspezifischen Vorausplanung zu beginnen. Zu den Schlüsselmomenten gehören das Auftreten einer (lebensbedrohlichen) Erkrankung, eine plötzliche Zustandsverschlechterung oder eine dauerhafte Beeinträchtigung.⁸ Auch können grosse medizinische

Kaskade der Vertretungspersonen gemäss Gesetz:

1. Die in einer Patientenverfügung oder einem Vorsorgeauftrag bezeichnete Person;
 2. die Beiständin oder der Beistand mit einem Vertretungsrecht bei medizinischen Massnahmen;
 3. wer als Ehegatte, eingetragene Partnerin oder eingetragener Partner einen gemeinsamen Haushalt mit der urteilsunfähigen Person führt oder ihr regelmässig und persönlich Beistand leistet;
 4. die Person, die mit der urteilsunfähigen Person einen gemeinsamen Haushalt führt und ihr regelmässig und persönlich Beistand leistet (z. B. Konkubinatspartner oder Konkubinatspartnerin);
 5. die Nachkommen;
 6. die Eltern;
 7. die Geschwister
- Von den Vertretungspersonen 5–7 wird verlangt, dass sie der urteilsunfähigen Person regelmässig und persönlich Beistand leisten.

⁵ Vgl. Art. 370–373 des schweizerischen Zivilgesetzbuchs (ZGB), SR 210.

⁶ vgl. Art. 378 ZGB.

⁷ Vgl. Art. 390 ZGB.

⁸ Vgl. Murray 2017.



Interventionen oder operative Eingriffe Anlass dafür sein, beispielsweise mit den Fachpersonen der Chirurgie, Kardiologie oder Onkologie gesundheitlich voranzuplanen. Bei mehrfach erkrankten und/oder gebrechlichen Menschen kann eine Hospitalisierung oder der Eintritt in ein Pflegeheim ein solches Schlüsselmoment sein. Bei Personen mit einer neurodegenerativen Erkrankung oder einer Beeinträchtigung mit schrittweiser Einbusse der kognitiven Fähigkeiten ist es besonders wichtig, früh eine GVP anzuregen und im Verlauf immer wieder anzupassen.⁹ Die GVP ist auch für Menschen möglich, die nicht oder eingeschränkt urteilsfähig sind.¹⁰ Doch auch die Entscheidung von Menschen, die trotz Information über die Vorteile keine GVP machen wollen, ist zu respektieren.

2 Was wir über die gesundheitliche Vorausplanung in der Schweiz wissen

Im Rahmen des Nationalen Forschungsprogramms «Lebensende» (NFP 67) wurden zahlreiche Studienergebnisse zur GVP mit Fokus auf die Schweiz publiziert. Auf diese Erkenntnisse stützt sich der Bundesrat in seinem Postulatsbericht «Bessere Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende» und bei seinem Auftrag, die GVP zu stärken. Die Arbeiten der vom BAG und der SAMW eingesetzten Arbeitsgruppe stützen sich ebenfalls auf diese Befunde. Das BAG hat zudem eine Bestandsaufnahme für die Schweiz und eine Studie zu den Bedürfnissen von Fachpersonen und ausgewählten Personengruppen hinsichtlich der GVP erarbeiten lassen. Basierend auf diesen Grundlagen und unter Mitarbeit der Fachexpertise aus der AG GVP wurde der Handlungsbedarf ermittelt und ein Modell für die Umsetzung der GVP entwickelt.

Das Lebensende wird planbarer

Das Sterben ist einem Paradigmenwechsel unterworfen.¹¹ Die meisten Menschen sterben heute erst, nachdem eine medizinische Entscheidung getroffen wurde, die das Sterben zulässt und nicht länger hinausschiebt.¹² Die meisten medizinischen Entscheidungen werden am Lebensende mit der betroffenen Person oder ihren Angehörigen besprochen oder basieren auf vorgängig bekannten Patientenwünschen.¹³

Dennoch gibt es Raum für Verbesserungspotenzial. In den verschiedenen Sprachregionen werden Betroffene in unterschiedlichem Masse in medizinische Entscheidungen am Lebensende einbezogen, wobei Personen aus dem Tessin (im Vergleich zur West- und Deutschschweiz) am wenigsten involviert sind.¹⁴ Darüber hinaus gibt es immer noch Situationen, unabhängig von der Urteils(un)fähigkeit, in denen weder die Betroffenen selbst noch ihre Angehörigen und auch nicht frühere Willensäußerungen für den Entscheid herangezogen wurden.¹⁵

Gesundheitliche Vorausplanung ist sinnvoll

Für Fachpersonen kann die GVP entlastend wirken und sie bietet Orientierung im Fall einer Situation der Urteilsunfähigkeit. Viele Fachpersonen halten es für wichtig, dass mindestens eine vertretungsberechtigte Person bekannt ist, die über ihre Rolle Bescheid weiss und die Wünsche und Bedürfnisse der urteilsunfähigen Person kennt. Untersuchungen zeigen, dass die mediale Präsenz zu im Themenfeld der Behandlung und Betreuung am Lebensende grundsätzlich einen positiven Einfluss

⁹ Vgl. BAG und palliative ch, 2018.

¹⁰ Vgl. in der Schmitzen et al., 2021.

¹¹ Vgl. Leitungsgruppe des NFP 67 «Lebensende», 2017, S. 9.

¹² Vgl. Bosshard et al., 2016a.

¹³ Ebd.

¹⁴ Vgl. Hurst et al., 2018.

¹⁵ Vgl. Bosshard et al., 2016.



hat, damit sich Menschen mit der GVP befassen.¹⁶

Die Mehrheit der Bevölkerung möchte sich frühzeitig vorbereiten

Eine deutliche Mehrheit der Schweizer Bevölkerung gibt an, dass sie über das eigene Lebensende nachdenkt. Die meisten wissen auch, was eine Patientenverfügung ist. Zwei Drittel der Befragten haben sich bereits konkrete Gedanken gemacht, welche Art der Behandlung und Betreuung sie am Lebensende in Anspruch nehmen möchten. Dabei ist rund die Hälfte der Ansicht, dass man sich darüber frühzeitig, wenn man noch gesund ist, Gedanken machen sollte. Unterschiede gibt es nach Alter, Geschlecht und Bildungsstand: Ältere Menschen machen sich über das Lebensende mehr Gedanken als jüngere. Frauen denken häufiger über das Lebensende nach als Männer und wissen häufiger, was eine Patientenverfügung ist. Ein höherer Bildungsgrad erhöht tendenziell die Wahrscheinlichkeit, dass jemand sich Gedanken zur Behandlung am Lebensende macht und weiss, was eine Patientenverfügung ist.¹⁷

2.1 Viele Projekte und Initiativen in der Schweiz

Projekte zur GVP wurden in allen Landesteilen lanciert,¹⁸ die meisten Aktivitäten sind derzeit in der Deutschschweiz zu finden. Es gibt jedoch nur wenige Grundlagen und Aktivitäten im Bereich der GVP mit Fokus auf Menschen mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit.¹⁹

Verschiedene etablierte Organisationen und Einzelpersonen bieten Beratungen in unterschiedlicher Form, Länge und für unterschiedliche Situationen an. Auch die Qualifikation der Anbieter, die Kosten der jeweiligen Angebote und die Art der Beratung variieren.²⁰ Der Verein «ACP Swiss» engagiert sich für die breite Verankerung des «Advance Care Planning» (ACP) Konzeptes und für eine spezifische Ausbildung in diesem Bereich.²¹

Auch Formulierungen und Detaillierungsgrad von GVP-Formularen (meist Patientenverfügungen) sind unterschiedlich. Sie beinhalten in der Regel einerseits Fragen zur vorausschauenden Auseinandersetzung mit dem Lebensende, also Fragen zu persönlichen Werten, Präferenzen und Bedürfnissen für die Behandlung und Begleitung. Andererseits enthalten sie meist Formulierungen zum Festlegen konkreter medizinischer Massnahmen am Lebensende (z. B. Reanimation, künstliche Beatmung, künstliche Ernährung oder die Gabe von Antibiotika). Fragen zu Behandlungszielen bei Notfällen sowie länger dauernder Urteilsunfähigkeit fehlen häufig in den heute vorhandenen Patientenverfügungen. Für diese Bereiche könnten regelmässig aktualisierte Betreuungs- und Behandlungspläne sowie ACP-Ansätze zum Einsatz kommen.

Angesichts dieser Vielfalt sehen befragte Fachpersonen Handlungsbedarf bei der Vereinheitlichung (z. B. Minimalanforderungen in Bezug auf Patientenverfügungen). Sie weisen zudem darauf hin, dass die GVP und insbesondere die Beratungstätigkeit in der Aus- und Weiterbildung der Gesundheits- und Sozialberufe stärker berücksichtigt werden sollten. Grundlegend wichtig ist laut Expertinnen und Experten, in die Sensibilisierungsarbeit der Bevölkerung und der Fachpersonen zu investieren.²²

¹⁶ Vgl. Brügger et al., 2021.

¹⁷ Vgl. Stettler et al., 2018, S. 8 f.

¹⁸ Vgl. Streeck und Ritzenthaler, 2020.

¹⁹ Vgl. Bosisio et al., 2020.

²⁰ Vgl. Streeck und Ritzenthaler, 2020, S. 20 f.

²¹ Bei ACP steht eine bestimmte komplexe Krankheitssituation im Vordergrund. Im Voraus wird das gewünschte Vorgehen überwiegend mit Blick auf den Entscheid «lebenserhaltender Massnahmen» definiert, aber auch für spezifischere Therapien für die Situation der Urteilsunfähigkeit. Wesentliches Ziel ist es, den gemeinten Willen einer Person in medizinisch klare Handlungsanweisungen zu übersetzen. Vgl. www.acp-swiss.ch; BAG und palliative ch, 2018.

²² Vgl. Streeck und Ritzenthaler, 2020, S. 27–30.



2.2 Patientenverfügungen wenig verbreitet und schwierig umsetzbar

Patientenverfügungen sind in der Schweiz wenig verbreitet. Allerdings hat die schriftliche Dokumentation der Behandlungswünsche am Lebensende in den letzten Jahren deutlich zugenommen.²³ Rund jede sechste Person in der Schweiz hat eine Patientenverfügung hinterlegt. Ältere Personen (über 65 Jahre) haben im Vergleich zu den jüngeren Befragten doppelt so häufig eine Patientenverfügung verfasst und mit einer Gesundheitsfachperson besprochen. Auch die Sprachregionen unterschieden sich deutlich: Personen aus dem deutschen Sprachgebiet haben häufiger eine Patientenverfügung als Personen aus dem französischen und italienischen Sprachgebiet.²⁴

Es scheint vielen schwer zu fallen, den eigenen Willen mit Hilfe einer Patientenverfügung für den Fall einer Urteilsunfähigkeit schriftlich zu formulieren. Weitergehende Entscheide, beispielsweise in Bezug auf medizinische Behandlungen, zu treffen und diese mittels Patientenverfügung rechtsbindend festzulegen, ist für viele Personen herausfordernd.²⁵ Personen, die eine Patientenverfügung verfassen, tun dies häufig, um Angehörige zu entlasten. Jene sollen wissen, dass sie einen gehen lassen dürfen. Menschen, die Schicksalsschläge erfahren oder eine nahestehende Person im Krankheitsverlauf erlebt haben, halten häufiger ihren Willen mittels einer Patientenverfügung schriftlich fest. Auch alleinstehende Personen mit fehlendem Sozialnetz wollen mit einer Patientenverfügung selbstbestimmt entscheiden, welche medizinische Massnahmen sie in der Situation der Urteilsunfähigkeit wollen oder auch nicht.²⁶

Patientenverfügungen erfüllen in der heutigen medizinischen Praxis oft nicht ihren Zweck.²⁷ Grund dafür ist, dass sie oft nicht rechtzeitig gefunden werden. Selbst wenn sie in der Akutsituation zur Verfügung stehen, sind sie oft zu allgemein, zu unscharf oder widersprüchlich formuliert, als dass daraus konkrete Handlungen abgeleitet werden könnten.²⁸ Für Fachpersonen ist zudem von grosser Bedeutung, ob sie sich darauf verlassen können, dass die Inhalte einer Patientenverfügung auch wirklich den Willen der Person abbilden.

2.3 Wissen und Kompetenzen der Fachpersonen

Fachpersonen können den Prozess der GVP anstossen und die vorausplanenden Personen je nach Fragestellung und Bedürfnis begleiten. Sie spielen eine wichtige Rolle, um individuelle Wünsche und Präferenzen in realistische und realisierbare Ziele der Behandlung und Pflege zu übersetzen und entsprechend festzuhalten.

Gespräche mit Fachpersonen über Sterben und Tod

Menschen fürchten sich weniger vor dem Tod, als vielmehr vor dem Sterben.²⁹ Viele haben ein grosses Bedürfnis, ihre Vorstellungen in Bezug auf Sterben und Tod frühzeitig mit der behandelnden Ärztin bzw. dem behandelnden Arzt und mit weiteren Bezugspersonen zu besprechen. Sie wünschen einen proaktiven und offenen Dialog durch die Fachleute.³⁰ Die GVP (mittels z. B. spezifischer

²³ Vgl. Pahud, 2021, S. 22.

²⁴ Vgl. Stettler et al., 2018, S. 8.

²⁵ Vgl. BAG und palliative.ch, 2018.

²⁶ Vgl. Brügger et al., 2021, S. 6–8.

²⁷ Vgl. Aebi-Müller, 2018.

²⁸ Vgl. Brügger et al., 2021, S. 7.

²⁹ Vgl. Zimmermann et al., 2019, S. 52 ff.

³⁰ Vgl. Gudat Keller et al., 2017.



Einstiegsfragen) kann es Fachpersonen und Betroffenen erleichtern, Gespräche über die Präferenzen und Bedürfnisse hinsichtlich der zukünftigen Behandlung und dem Lebensende zu beginnen.³¹

Einbezug geschulter Fachpersonen für die krankheitsspezifische Vorausplanung

Fachpersonen, die in den Vorausplanungsprozess involviert sind, benötigen Wissen, Fertigkeiten und eine entsprechende Haltung, um strukturiert den Patientenwillen in Bezug auf zukünftige Notfälle und Situationen der Urteilsunfähigkeit zu ermitteln, zu dokumentieren und zu gegebener Zeit neu zu evaluieren.

Die Anforderungen an die Qualifikation hängen davon ab, welches spezifische Modell der Beratung und Gesprächsbegleitung gewählt wird. Trotz unterschiedlicher Nuancen – beispielsweise in den verschiedenen ACP-Programmen weltweit – ist allen gemeinsam, dass es eine leicht zugängliche und zeit- und ressourcenoptimierte Basisausbildung braucht. Darüber hinaus sind vertiefte Wissensinhalte und Fertigkeiten erforderlich, die kontinuierlich verbessert werden müssen. Diese Kenntnisse und Fertigkeiten bauen auf einem Grundwissen im Bereich der Notfall- und Palliativmedizin auf. Vorausgesetzt werden zudem Kenntnisse in der patientenzentrierten Gesprächsführung und der gemeinsamen Entscheidungsfindung, Kompetenzen zur interprofessionellen Zusammenarbeit, ein bio-psycho-soziales Medizinverständnis sowie Kenntnisse des systemischen Ansatzes.

3 Referenzen

Aebi-Müller, R E (2018): Gutes Sterben = selbstbestimmtes Sterben? 2018, In: *Angewandte GERONTOLOGIE Appliquée* 3 (1), S. 11–13.

Aebi-Müller (2018): Patientenverfügung und Entscheidungsbefugnisse am Lebensende aus Schweizer Sicht. In: *MedR* 36 (10), S. 785-790.

Bosisio F, Bornet M-A, Haunreiter K et al. (2020): Gesundheitliche Vorausplanung bei Menschen mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit: Literaturübersicht und aktuelle Situation in der Schweiz. Schlussbericht. Bern: Bundesamt für Gesundheit.

Bosshard G, Hurst S A, Puhan M A. (2016): Medizinische Entscheidungen am Lebensende sind häufig. In: *Swiss Med Forum* 16 (42), S. 896–899. DOI: 10.4414/smf.2016.02779.

Bosshard G, Zellweger U, Bopp M et al. (2016a): Medical End-of-Life Practices in Switzerland: A Comparison of 2001 and 2013. In: *JAMA internal medicine* 176 (4), S. 555–556. DOI: 10.1001/jamainternmed.2015.7676.

Brügger S, Kissmann S, Besic S et al. (2021): Gesundheitliche Vorausplanung: Bedürfnisse der Bevölkerung und von Fachpersonen. Schlussbericht. Formative works. Bern: Bundesamt für Gesundheit.

Bundesrat (2020): Bessere Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende: Bericht des Bundesrates in Erfüllung des Postulates 18.3384 der Kommission für soziale Sicherheit und Gesundheit des Ständerats (SGK-SR) vom 26. April 2018.

Bundesamt für Gesundheit und palliative ch (2018): Gesundheitliche Vorausplanung mit Schwerpunkt «Advance Care Planning». Nationales Rahmenkonzept für die Schweiz. Bern: Bundesamt für Gesundheit und palliative ch.

Coors M, Jox R J, in der Schmitten J (Hg.) (2015): Advance Care Planning. Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung. 1. Auflage. Stuttgart: W. Kohlhammer.

Gudat Keller H, Rehmann-Sutter C, Ohnsorge K, Streek N (2017): Palliative non-oncology patients'

³¹ Vgl. Brügger et al., 2021.



wish to die. The attitudes and concerns of patients with neurological diseases, organ failure or frailty about the end of life and dying. Lay summary, zuletzt geprüft am 15.03.2019.

Hurst S A, Zellweger U, Bosshard G, Bopp M (2018): Medical end-of-life practices in Swiss cultural regions: a death certificate study. In: *BMC medicine* 16 (1), S. 54. DOI: 10.1186/s12916-018-1043-5.

In der Schmitten J, Jox R J, Pentzek M, et al. (2021): Advance care planning by proxy in German nursing homes: Descriptive analysis and policy implications. *J Am Geriatr Soc* 2021; 69(8):2122-2131.

Khandelwal, N, Kross, E K, Engelberg, R A et al. (2015): Estimating the effect of palliative care interventions and advance care planning on ICU utilization: a systematic review. In: *Critical care medicine* 43 (5), S. 1102-1111. DOI: 10.1097/CCM.0000000000000852.

Leitungsgruppe des NFP 67 Lebensende (2017): Synthesebericht NFP 67 Lebensende. Online verfügbar unter <http://www.nfp67.ch/SiteCollectionDocuments/nfp67-synthesebericht-de.pdf>, zuletzt geprüft am 08.01.2019.

Murray, S A, Kendall, M et al. (2017): Palliative care from diagnosis to death. In: *BMJ (Clinical research ed.)* 356, j878. DOI: 10.1136/bmj.j878

Pahud, O. (2021): Erfahrungen der Wohnbevölkerung ab 65 Jahren mit dem Gesundheitssystem – Situation in der Schweiz und im internationalen Vergleich. Analyse des International Health Policy (IHP) Survey 2021 der amerikanischen Stiftung Commonwealth Fund (CWF) im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit (BAG) (Obsan Bericht 07/2021). Neuchâtel: Schweizerisches Gesundheitsobservatorium.

Rütsche B, Kiener R, Hürlimann D et al. (2016): Regulierung von Entscheidungen am Lebensende in Kliniken, Heimen und Hospizen: Menschenrechtliche Massstäbe und verwaltungsrechtliche Instrumente.

Schöpfer C, Ehrler F, Berger A et al. (2022): Accordons-nous, A Mobile Application for Advance Care Planning and Advance Directives: Development and Usability Test *JMIR Human Factors*. 20/01/2022:34626 (forthcoming/in press).

Stettler P, Bischof S, Bahnwart L et al. (2018): Bevölkerungsbefragung Palliative Care 2017: Ergebnisse der Befragung 2017 und Vergleich zur Erhebung von 2009. Büro für Arbeits- und Sozialpolitische Studien BASS AG. Bern.

Streeck N und Ritzenthaler D (2020): Gesundheitliche Vorausplanung: Grundlagen Institut Neumünster. Bern: Bundesamt für Gesundheit.

Zimmermann M, Felder S, Streckeisen U, Tag B (2019): Das Lebensende in der Schweiz. Individuelle und gesellschaftliche Perspektiven. Basel: Schwabe.



4 Hinweise zur Ausarbeitung

Auftrag

Grundlage für diese Arbeiten ist der Bericht zum Postulat 18.3384 «Bessere Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende», den der Bundesrat am 18. September 2020 verabschiedet hat. Darin beauftragt der Bundesrat das Bundesamt für Gesundheit (BAG), gemeinsam mit der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW), eine ständige Arbeitsgruppe «Gesundheitliche Vorausplanung» (AG GVP) einzusetzen. Diese Arbeitsgruppe hat zum Ziel, das Konzept der gesundheitlichen Vorausplanung zu konkretisieren und Massnahmen umzusetzen (z. B. Erarbeitung von einheitlichen Qualitätsstandards für Patientenverfügungen, Verbesserung der Zugänglichkeit der Dokumentation oder Sensibilisierungsmassnahmen bei Fachpersonen und bei der Bevölkerung).

Zusammensetzung der Arbeitsgruppe

Franziska Adam, Wissenschaftliche Mitarbeiterin, Spitex Schweiz, Ambulante Pflege

Dr. med. Gabriela Bieri, SFGG, Geriatrie/Stationäre Langzeitpflege

Piero Catani, Dipl. Sozialarbeiter FH, SAGES, Sozialarbeit

Dr. phil. Christine Clavien, Delegierte Netzwerk Romandie, Ethik

Prof. Dr. med. Monica Escher, MER, Palliative Care

Prof. Dr. med. Miodrag Filipovic, SGI, Intensivmedizin

Nathalie Gerber, MPH, SRK Schweiz, Beratungs- und Betroffenenorganisation

lic. iur. Debora Gianinazzi, Bundesamt für Justiz BJ, Recht

Renate Gurtner Vontobel, MPH, palliative.ch

PD Dr. med. Dr. phil. Ulrich Hemmeter, SGAP, Alterspsychiatrie und -psychotherapie

Prof. Dr. med. Dr. phil. Paul Hoff, Zentrale Ethikkommission, SAMW, Ethik/Psychiatrie

Dr. med. Eva Kaiser, mfe, Hausarztmedizin

Isabelle Karzig-Roduner, RN, MAE, MScN, ACP-Swiss, Advance Care Planning

Prof. Dr. med. Dagmar Keller, SGNOR, Notfallmedizin

Claudia Kubli, CURAVIVA Schweiz, Langzeitpflege/Wohnheime

Dr. med. Jana Siroka, FMH, Innere Medizin und Intensivmedizin

Annina Spirig, Pro Senectute Schweiz, Beratungs- und Betroffenenorganisation

Michael Wehrli, SGI, Intensivpflege

Prof. Beat Reichlin, Konferenz für Kinder- und Erwachsenenschutz KOKES

lic. rer. soc. Silvia Marti, GDK (Gast)

Stefan Berger, H+ (Gast)

Simone Bertogg, LangzeitSchweiz (Gast, bis Mai 2022)

lic. theol., Dipl.-Biol. Sibylle Ackermann, SAMW (ex officio)

Dr. sc. med. Manya Hendriks, SAMW (ex officio)

lic. phil. I Flurina Näf, BAG (ex officio)

Dr. sc. med. Milenko Rakic, BAG (ex officio)

lic. soz. Lea von Wartburg, BAG (ex officio)