



**Universität
Zürich** ^{UZH}

Lay Summary

Regulierung von Entscheidungen am Lebensende in Kliniken, Heimen und Hospizen: Menschenrechtliche Massstäbe und verwaltungsrechtliche Instrumente

Project team

Prof. Dr. iur. Bernhard Rütsche; Prof. Dr. iur. Regina Kiener; Dr. iur. Daniel Hürlimann

Contact address

Prof. Dr. iur. Bernhard Rütsche
Universität Luzern
Frohburgstrasse 3
Postfach 4466
6002 Luzern
041 229 54 60
bernhard.ruetsche@unilu.ch

19. April 2016

1. Background

Personen, die zusammen mit sterbenden Menschen oder an ihrer Stelle über lebensverlängernde oder lebensverkürzende Massnahmen entscheiden müssen, tragen eine grosse Verantwortung. Das Recht entlastet sie gegenwärtig nur ungenügend von dieser Verantwortung, da häufig klare Entscheidungskriterien und Entscheidungsprozeduren fehlen. Zugleich sind die in Entscheidungsprozesse am Lebensende involvierten Personen vielfältigen Einflussfaktoren (z.B. durch Angehörige, Spital- oder Heimmanagement, Krankenkassen) ausgesetzt. Diese Situation kann dazu führen, dass nicht immer zum Wohl der sterbenden Personen entschieden und gehandelt wird.

Das vorliegende Forschungsprojekt suchte nach rechtlichen Antworten auf zentrale Herausforderungen, die sich im Zusammenhang mit End-of-life Decisions in Kliniken, Heimen und Hospizen stellen. Konkret ging das Projekt von der folgenden Problemanalyse aus:

- Entscheidungen am Lebensende sind einerseits Entscheidungen, welche die Persönlichkeit im Kern betreffen und schwerwiegende, in der Regel unwiderrufliche Folgen haben. Andererseits sind Personen in solchen Entscheidungssituationen besonders verletzlich in dem Sinne, dass sie häufig nicht mehr voll autonom agieren können und in hohem Masse von Entscheidungen Dritter (Angehörige, Ärzte, Pflegende, Manager, Suizidhelfer) abhängig sind. Damit liegt auf der Hand, dass ein grundsätzlicher Schutzbedarf gegeben ist.
- Das Zivil- und Strafrecht vermögen – so lautete die Ausgangsthese – den Bedarf nach Schutz besonders verletzbarer Personen am Lebensende nicht hinreichend zu gewährleisten. Das Zivilrecht definiert mit den Instituten der Patientenverfügung und des Vorsorgeauftrags sowie den Vertretungsrechten bei medizinischen Massnahmen primär Entscheidungskompetenzen. Ist kein ausdrücklicher oder mutmasslicher Wille vorhanden oder ist letzterer zweifelhaft, verweist das Zivilrecht auf die nicht näher definierten "Interessen der urteilsunfähigen Person" (Art. 378 Abs. 3 und 379 ZGB). Das Strafrecht ist demgegenüber in seiner Wirkung insofern begrenzt, als es sich präventiv auf Verbote einzelner Praktiken beschränkt (insbesondere Verbote der aktiven Sterbehilfe und der Suizidhilfe aus selbstsüchtigen Beweggründen) und allfällige Verstösse erst (repressiv) sanktioniert, wenn sie schon eingetreten sind.
- Das öffentliche Recht kennt eine breite Palette von Regulierungsinstrumenten, mit denen sich Entscheidungsprozesse verfahrensmässig ordnen, (präventiv) kontrollieren und gegebenenfalls in die gewünschte Richtung steuern lassen. Können besonders verletzbare Personen am Lebensende mit den vorhandenen zivil- und strafrechtlichen Mitteln nicht hinreichend geschützt werden, sind daher solche öffentlich-rechtlichen Regulierungsinstrumente in Betracht zu ziehen.
- Im geltenden Recht existieren zwar bereits Vorgaben, die Entscheidungen am Lebensende direkt oder indirekt beeinflussen und einen gewissen Schutz bieten können. Allerdings sind diese Vorgaben in verschiedenen Rechtsquellen verstreut, lückenhaft und teilweise intransparent sowie – als Soft Law – demokratisch schlecht legitimiert. So finden sich Vorgaben auf kantonaler (Gesundheitsgesetze, Patientinnen- und Patientengesetze) und sogar kommunaler Ebene, auf Bundesebene (Grundrechte,



Heilmittel- und Betäubungsmittelrecht, Medizinalberuferecht, Sozialversicherungsrecht) sowie auf internationaler Ebene (Menschenrechte, Biomedizinkonvention). Darüber hinaus beherrschen verwaltungs- und spitalinterne Weisungen sowie Richtlinien nationaler (insb. SAMW, FMH) und internationaler Organisationen (insb. Europarat) das Feld. Insgesamt fehlt es an einem kohärenten Schutzkonzept für End-of-life Decisions; vielmehr bestehen in diesem Bereich grosse Rechtsunsicherheiten.

2. Goals of the project

Ausgehend von der oben skizzierten Problemlage setzte sich das vorliegende Projekt zum Ziel, die folgende Hauptfrage zu beantworten: Wie kann mit öffentlich-rechtlichen Instrumenten sichergestellt werden, dass am Lebensende Entscheidungen getroffen werden, die im besten Interesse der betroffenen Personen liegen und so weit wie möglich deren Willen respektieren?

Die gestellte Frage wurde in jenen Bereichen untersucht, in denen der Regulierungsbedarf voraussichtlich am grössten ist. Es handelt sich um End-of-life Decisions in medizinischen und sozialen Institutionen (Kliniken, Pflegeheime, Altersheime, Hospize), wo statistisch am meisten Menschen sterben und wo die Schutzbedürftigkeit des Individuums tendenziell besonders ausgeprägt ist.

Dabei richtete sich das Erkenntnisinteresse sowohl auf Entscheidungen über den Verzicht auf lebenserhaltende Massnahmen (passive Sterbehilfe) als auch auf die verschiedenen Formen der Suizidhilfe (durch Einzelpersonen und Organisationen). Darüber hinaus wurde die aktive Sterbehilfe in die Betrachtungen einbezogen, obwohl diese strafrechtlich verboten ist. Dies deshalb, weil in der gesellschaftlichen, ethischen und juristischen Diskussion eine Tendenz auszumachen ist, die dogmatische Unterscheidung zwischen aktiver und passiver Sterbehilfe zumindest teilweise zu relativieren

3. Methods

Das Forschungsprojekt stützte sich auf die eingangs erwähnten Erkenntnisquellen und arbeitete mit den anerkannten rechtswissenschaftlichen Methoden und dogmatischen Instrumenten des (öffentlichen) Rechts. Massgebend waren in erster Linie die Grundrechtslehren sowie die verwaltungs- und verfahrensrechtlichen Grundlagen.

Die Schnittstellen des vorliegenden öffentlich-rechtlichen Projekts zum Zivilrecht wurden primär im Austausch mit dem von Regina Aebi-Müller eingereichten Projekt „Selbstbestimmung am Lebensende im Schweizer Recht: Eine kritische Auseinandersetzung mit der rechtlichen Pflicht, selber entscheiden zu müssen“ bearbeitet. Das Projekt von Prof. Aebi-Müller hatte u.a. zum Ziel aufzuzeigen, wo die Grenzen der Regelungen des neuen Erwachsenenschutzrechts (Patientenverfügung und Vorsorgeauftrag, Vertretung bei medizinischen Massnahmen, Aufenthalt in Wohn- oder Pflegeheimen) liegen. Insbesondere untersuchte das zivilrechtliche Projekt, inwieweit Patientenverfügungen überhaupt autonome Entscheidungen am Lebensende gewährleisten können. Je weniger dies der Fall ist, desto grösser ist grundsätzlich der Bedarf nach öffentlich-rechtlichen Schutzvorschriften. Aber selbst wenn Patientenverfügungen Entscheidungen am Lebensende in hohem Masse steuern können, sind öffentlich-rechtliche Regelungen in Betracht zu zie-



hen. Dies nur schon im Hinblick auf jene Fälle, in denen keine gültige Patientenverfügung vorliegt oder eine solche im entscheidenden Moment nicht auffindbar ist.

Es genügt nicht, Fragen guter Regulierung allein mit rechtswissenschaftlichen Methoden zu behandeln. Die Qualität staatlicher Regulierung hängt unmittelbar davon ab, ob diese die Rechtsrealität adäquat wahrnimmt und angemessen auf sie reagiert. Regulierung ist nie Selbstzweck, sondern immer Mittel zur Bewältigung von Problemen, welche die Gesellschaft aus eigener Kraft nicht lösen kann. Aus diesen Gründen wurde im Rahmen des vorliegenden Projekts begleitend zu den normativen Studien empirisch untersucht, wie Entscheidungsprozesse in Kliniken, Heimen und Hospizen real ablaufen. Vor diesem Hintergrund liess sich besser abschätzen, auf welche praktischen Bedürfnisse die Regulierung von Entscheidungen am Lebensende antworten muss.

Die empirische Untersuchung wurde im Rahmen dieses Projekts und des Projekts von Prof. Aebi-Müller gemeinsam durchgeführt, um Synergien zu nutzen. Vonseiten des vorliegenden – öffentlich-rechtlich ausgerichteten – Projekts wurden namentlich in folgenden Bereichen Fragen an die Praxis gestellt:

- Entscheidungsverantwortliche: Welche Personen treffen Entscheidungen am Lebensende, insbesondere wenn die betroffene Person nicht urteilsfähig ist? Werden nahestehende Personen (Angehörige, Freunde, Hausarzt) in die Entscheidungsfindung einbezogen bzw. wird diesen der Entscheid überlassen? Wird in Institutionen eine interne Stelle (Prüfkommission, Ethikkommission) konsultiert? Wie stark werden Äusserungen der betroffenen (urteilsunfähigen) Person mitberücksichtigt? Welche Rolle kommt dem Pflegepersonal bei der Entscheidungsfindung zu?
- Konfliktsituationen: Ergeben sich im Rahmen des Entscheidungsprozesses mit einer gewissen Häufigkeit Konfliktsituationen, beispielsweise zwischen betreuenden Medizinalpersonen und Angehörigen? Haben sich nach einer durchgeführten Sterbe- oder Suizidhilfe schon Auseinandersetzungen ergeben?
- Fremdeinflüsse: Sind Einflüsse auf Entscheidungen am Lebensende feststellbar, die sich nicht am besten Interesse der betroffenen Personen orientieren? Wenn ja: Was sind das für Einflüsse und von wem gehen sie aus (von der Institution, von Krankenkassen, von Angehörigen)? Werden Entscheidungen am Lebensende durch infrastrukturelle Bedingungen (z.B. Platzknappheit) beeinflusst?
- Entscheidungsmaßstäbe: Nach welchen Maßstäben werden Entscheidungen am Lebensende getroffen (Gesetze, Richtlinien, interne Weisungen, ärztliches Berufsethos, nach bestem Wissen und Gewissen)? Wird in vergleichbaren Situationen (z.B. irreversibler komatöser Zustand, unmittelbar drohender irreversibler Verlust der Urteilsfähigkeit, Gefahr einer schweren geistigen Behinderung nach einer Reanimation, nicht bekämpfbare grosse körperliche Schmerzen Sterbender) sehr unterschiedlich entschieden oder sind gleichmässige Abwägungsmuster feststellbar?
- Ausführung: Welche Personen sind an der Ausführung von Sterbe- und Suizidhilfe beteiligt? Das betreuende Medizinalpersonal, anderes Medizinalpersonal, Sterbe- und Suizidhelfer innerhalb oder ausserhalb der Institution?



Um in Bezug auf solche Fragen zu einer realistischen Einschätzung der Praxis zu gelangen, wurden 45 semi-strukturierte Interviews mit narrativer Fragetechnik durchgeführt. Die Erhebung fokussierte auf das Lebensende in einer medizinischen oder sozial-medizinischen Institution (Spitäler, Pflegeheime, Sterbehospize), während das Lebensende zu Hause nicht miteinbezogen wurde. Die Zielgruppen der Erhebung bildeten Ärzte (Spitalärzte, Ärzte in Heimen und Hospizen, aber auch Hausärzte, die sterbewillige Patienten über längere Zeit begleitet haben) sowie ausgewähltes Pflegepersonal. Es wurde keine statistische Repräsentativität angestrebt. Stattdessen wurde eine Abdeckungsbreite der Problemlage erreicht, indem verschiedene Institutionstypen (z.B. Universitätsspital, kleines Bezirksspital, Alters- und Pflegeheim, Sterbehospiz; drei Sprachregionen) einbezogen wurden. Ziel der Erhebung war eine qualitative Rekonstruktion der typischen Problemlagen, die den Akteuren in Zusammenhang mit Entscheidungen am Lebensende entgegneten. Gleichzeitig liessen sich mittels der Rekonstruktion von Entscheidungsprozessen Relevanz- und Legitimationsmuster herausarbeiten, welche die Handlungen des medizinischen und pflegerischen Personals leiten.

Die empirische Untersuchung wurde in Zusammenarbeit mit SozialwissenschaftlerInnen (Büro für arbeits- und sozialpolitische Studien BASS, Bern) durchgeführt. Für die Vorbereitung der Interviewfragen und die Auswahl der Interview-Partner wurde auf das Erfahrungswissen von Medizinerinnen und Medizinern zurückgegriffen. Zu nennen ist die substanzielle Mitwirkung von Prof. Dr. med. Andreas U. Gerber.

4. Results

Die empirische Studie wurde im Juli 2014 abgeschlossen und der Schlussbericht ist publiziert unter www.lebensende.ch/schlussbericht.pdf. Dieser enthält auch eine Zusammenfassung.

Aus rechtswissenschaftlicher Sicht wurden vier zentrale Problemkreise bearbeitet:

- A. Zugang von Suizidhilfeorganisationen zu Institutionen
- B. Patientenwünsche am Lebensende sind nicht bekannt
- C. Überbehandlung auf Wunsch von Patienten oder Angehörigen
- D. Medizinische Versorgung in Heimen

A. Zugang von Suizidhilfeorganisationen zu Institutionen

Was den Problemkreis der Suizidhilfe betrifft, stellt sich die Frage, ob Suizidhilfeorganisationen Zugang zu Institutionen, d.h. zu Kliniken und Heimen, gewährt werden sollte. Aus der empirischen Studie geht hervor, dass Patientinnen und Patienten, die mit einer Suizidhilfeorganisation sterben wollen, jeweils aus der in Frage stehenden Institution austreten müssen. In den Interviews wurde über keine Probleme mit dieser Regelung berichtet. Die Frage, ob Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern von Suizidhilfeorganisationen Zugang zu Institutionen des Gesundheitswesens zu gewähren ist, wird jedoch in verschiedenen Kantonen und Städten politisch diskutiert und hat zu einer Reihe unterschiedlicher Regulierungen geführt. Regeln erlassen haben insbesondere die Stadt Zürich, Stadt und Kantonsspital Luzern, der Kanton Waadt und der Kanton Neuenburg. In den Kantonen Bern und Basel-Stadt sind parlamentarische Vorstösse zu diesem Thema hängig.



Aus menschenrechtlicher Sicht stellt sich die Frage, ob Sterbewillige einen grundrechtlichen Anspruch auf Zugang zur Suizidhilfe haben. Das Bundesgericht hat ein Grundrecht auf assistierten Suizid abgelehnt. Demgegenüber hat der Europäische Gerichtshof für Menschenrechte letztlich offen gelassen, ob ein Verbot der Suizidbeihilfe in das Recht auf Achtung des Privatlebens eingreift. Solange die Gerichte einen grundrechtlichen Anspruch auf Zugang zur Suizidhilfe nicht anerkennen, steht es den Spitälern und Heimen prinzipiell frei, den Zugang von Sterbehilfeorganisationen zu untersagen. Sie können sich dafür auf das aus der Eigentumsgarantie folgende Hausrecht berufen und den Schutz von Grundrechten Dritter (Recht auf Privatleben der anderen Heimbewohner/innen, des Pflegepersonals). Im Interesse der demokratischen Legitimität und der Rechtssicherheit ist jedoch zu fordern, dass die Kantone die Frage des Zugangs zur Suizidhilfe einheitlich regeln. Eine Regelung auf Bundesebene ist gegenwärtig nicht zulässig, da es an einer entsprechenden Gesetzgebungskompetenz in der Bundesverfassung fehlt.

In inhaltlicher Hinsicht sind für eine Regelung des Zugangs zur Suizidhilfe die folgenden Vorgaben zu beachten:

- Zunächst sollten sich Zugangsregelungen auf Institutionen beschränken, die mit staatlichen Leistungsaufträgen ausgestattet sind und mithin öffentliche Aufgaben der Gesundheitsversorgung wahrnehmen (Listenspitäler sowie Heime mit Leistungsaufträgen bzw. Leistungsvereinbarungen). Eine gesetzliche Normierung des Zugangs zur Suizidhilfe in rein privatwirtschaftlich tätigen Institutionen wäre ein übermässiger Eingriff in deren Eigentums- und Wirtschaftsfreiheit. Für den Fall, dass privatwirtschaftliche Institutionen Zugang zur Suizidhilfe gewähren, könnten – und sollten – die Kantone indessen verfahrensbezogene Vorschriften machen, die sicherstellen, dass Sterbewillige in Bezug auf den Suizidwunsch urteilsfähig sind und der Wunsch beständig ist.
- In Bezug auf Institutionen, die öffentliche Aufgaben erfüllen, sprechen gute Gründe dafür, Suizidhilfeorganisationen zumindest den Zugang zu Alters- und Pflegeheimen zu gewähren: Auch wenn der Zugang zur Suizidhilfe nach gegenwärtiger Gerichtspraxis grundrechtlich nicht geschützt ist, hat doch jeder Mensch ein anerkanntes Recht auf Wahl von Art und Zeitpunkt des eigenen Todes. Dieses Selbstbestimmungsrecht in Bezug auf Beendigung des eigenen Lebens findet durch eine offene Zugangsregelung eine zusätzliche reale Verwirklichungsmöglichkeit. Der Schutz des Lebens, der dem Staat von der Verfassung (Art. 10 Abs. 1 BV) ebenfalls aufgetragen ist und grundsätzlich vorrangige Bedeutung hat, tritt dann zurück, wenn durch verfahrensmässige Sicherungen gewährleistet ist, dass der Sterbewunsch auf einer freien und vernunftgemässen Entscheidung beruht sowie dauerhaft ist. Zudem könnte der Gesetzgeber qualitäts- und transparenzbezogene Anforderungen an die zugangsberechtigten Suizidhilfeorganisationen stellen und diesbezüglich beispielsweise ein Akkreditierungsverfahren vorsehen. Darüber hinaus verlangt der Schutz der Grundrechte Dritter (Heiminsassen, deren Angehörige, Pflegepersonal), dass die Modalitäten der Suizidhilfe in den Räumlichkeiten der Einrichtung transparent gemacht werden, damit diese selbstbestimmt entscheiden können, ob sie in einer solchen Institution untergebracht sein bzw. arbeiten möchten.
- Eine durch die erwähnten Sicherungsmassnahmen begleitete offene Zugangsregelung bietet sich in erster Linie für Alters- und Pflegeheime an. Demgegenüber erscheint ein Verbot der organisierten

Suizidhilfe in Spitälern als vertretbar, weil hier der Aufenthalt ein vorübergehender ist, und die Suizidhilfe im Gegensatz zur Grundaufgabe der Spitäler und der ärztlich-medizinischen Standespflichten steht. Auch diesbezüglich sind aber Ausnahmen in Betracht zu ziehen für den Fall, dass ein Spitalaustritt nicht mehr möglich ist, weil die Patientin zu schwach ist.

B. Patientenwünsche am Lebensende sind nicht bekannt

Ein im Rahmen der empirischen Studie oft angesprochenes Problem besteht darin, dass nicht bekannt ist, welche medizinischen Massnahmen eine urteilsunfähige Patientin am Lebensende in Anspruch nehmen möchte. Dies kann daran liegen, dass die Person gar keine Überlegungen zu diesem Thema angestellt oder dass sie diese nicht geäussert oder schriftlich festgehalten hat. Es kommt aber auch vor, dass konkrete Vorstellungen zwar geäussert oder schriftlich festgehalten wurden, diese Informationen aber im entscheidenden Zeitpunkt nicht verfügbar sind.

Eine mögliche rechtliche Antwort auf das Problem, dass Patientenwünsche nicht bekannt sind, ist die Patientenverfügung. Seit dem Inkrafttreten des neuen Erwachsenenschutzrechts im Jahr 2013 gibt es eine klare Regelung der Patientenverfügung im Zivilgesetzbuch. In den Interviews wie auch in vielen Publikationen aus der Schweiz und anderen Ländern zeigen sich aber zahlreiche Probleme im Umgang mit der Patientenverfügung. Zunächst einmal haben viele Patientinnen und Patienten keine solche Verfügung. Aber auch wenn sie eine erstellt haben, hilft dies im konkreten Fall häufig nicht viel weiter. Ein erstes Problem liegt darin, dass die Verfügung im entscheidenden Zeitpunkt oft nicht verfügbar ist. Entweder ist gar nicht bekannt, dass es eine gibt. Oder aber man weiss zwar, dass es eine Patientenverfügung gibt, kann sie aber nicht finden. Und auch wenn die Patientenverfügung tatsächlich vorhanden ist, gibt es Probleme: Häufig werden Formulierungen verwendet, die einen grossen Spielraum offen lassen oder die nur etwas anordnen, das selbstverständlich ist.

Trotz der erwähnten Schwierigkeiten ist die Patientenverfügung jedoch keineswegs als obsoletes rechtliches Instrument zu betrachten. Wie aus mehreren Interviews hervorgeht, wird insbesondere der reflexive und diskursive Prozess, der zu einer Patientenverfügung führt, als wertvoll erachtet. Viele Menschen befassen sich beim Erstellen einer Patientenverfügung zum ersten Mal konkret mit ihrem Lebensende. Dabei sprechen sie auch mit ihren Angehörigen oder mit dem medizinischen Personal. Nach diesen Gesprächen wissen diese Personen mehr über die Wünsche der Patienten und dieses Wissen kann dann wieder eingebracht werden, wenn eine Notfallsituation eintritt und die betroffene Person sich nicht selber äussern kann.

Abgesehen davon gibt es durchaus Patientenverfügungen, aus denen konkrete Handlungsanweisungen abgeleitet werden können. Deshalb sollte gewährleistet sein, dass bestehende Patientenverfügungen im entscheidenden Zeitpunkt auch wirklich verfügbar sind.

Heute äussert sich das Gesetz fast nur zu den formellen Voraussetzungen einer Patientenverfügung. Die Frage, ob eine Patientenverfügung existiert, ist erst nach Eintritt der Urteilsunfähigkeit abzuklären, und zwar anhand der Versichertenkarte (Art. 372 Abs. 1 ZGB). Ein Blick in die Praxis zeigt jedoch, dass diese Information in den meisten Fällen nicht auf der Versichertenkarte abgelegt ist. Zudem ist aus den Inter-



views zu schliessen, dass die Versichertenkarte in Situationen am Lebensende nicht systematisch auf das Vorliegen einer Patientenverfügung hin konsultiert wird. Die fragliche Gesetzesbestimmung entfaltet somit kaum Wirkung.

Aus den Interviews hat sich indessen ergeben, dass in vielen Institutionen schon heute standardmässig nach dem Vorhandensein einer Patientenverfügung gefragt wird. Wenn eine Patientin eine Verfügung hat, wird diese besprochen und teilweise im System der Institution hinterlegt. Wenn keine Patientenverfügung vorliegt, wird manchmal angeboten, eine solche gemeinsam zu erarbeiten. Auch wo kein solches Angebot gemacht wird, kann nur schon die Frage nach der Patientenverfügung dazu führen, dass sich ein Patient von sich aus darüber informiert und allenfalls mit oder ohne Unterstützung eine Verfügung aufsetzt.

Entsprechende Vorgaben sind in den Richtlinien der SAMW zum Thema Patientenverfügung enthalten. Diese Richtlinien werden in der Praxis jedoch sehr unterschiedlich befolgt und sind nur für FMH-Mitglieder verbindlich. U.E. wäre eine allgemeine, durchsetzbare Regelung angebracht, welche vorschreibt, dass beim Eintritt in eine Institution nach der Existenz einer Patientenverfügung gefragt wird. Zudem sollten die Institutionen gesetzlich dazu verpflichtet werden, das Vorhandensein einer Patientenverfügung klar zu dokumentieren und den Zugang zu dieser zu gewährleisten. Darüber hinaus wäre es angezeigt, wenn Beratungsstellen eingerichtet würden, welche betroffene Personen nach Wunsch beim Erarbeiten einer Patientenverfügung unterstützen.

Die Patientenverfügung muss ein Instrument zur Stärkung des Selbstbestimmungsrechts von Patientinnen und Patienten bleiben und darf nicht in den Dienst öffentlicher Interessen (z.B. Einsparung von Kosten am Lebensende) gestellt werden. Eine Pflicht zum Ausfüllen einer Patientenverfügung wäre demzufolge verfassungsrechtlich nicht haltbar. Auch der weniger weit gehende politische Vorschlag, dass Menschen ab dem 50. Altersjahr gegenüber ihrer Krankenversicherung eine Erklärung abzugeben haben, ob sie eine Patientenverfügung verfasst haben oder nicht, ist problematisch, weil damit weder die Autonomie von Patientinnen gestärkt noch die Zugänglichkeit von Patientenverfügungen verbessert wird (vgl. das Postulat "Obligatorische Patientenverfügung" vom 21.03.2014, Nr 14.3258, eingereicht von NR Alec von Graffenried).

Um den Zugang zu bestehenden Patientenverfügungen zu gewährleisten, könnte das Bundesgesetz über das elektronische Patientendossier eine grosse Chance bieten. Das Gesetz wurde im vergangenen Juni verabschiedet und wird frühestens im Jahr 2017 in Kraft treten. Das Gesetz hält fest, dass eine Patientin ihre Patientenverfügung selber im Patientendossier erfassen kann. Weil das elektronische Patientendossier sowohl für die Patientinnen als auch für viele Leistungserbringer freiwillig sein wird, braucht es aber auch nach dessen Inkrafttreten Regeln für diejenigen Fälle, in denen kein elektronisches Patientendossier vorliegt.

Ein weiteres Instrument zur Erfassung von Patientenwünschen ist die Feststellung des Reanimationsstatus. Dieser legt fest, ob eine Patientin im Falle eines Herzstillstandes reanimiert werden soll oder nicht. Die empirische Studie hat gezeigt, dass die Handhabung des REA-Status in der Praxis sehr unterschiedlich ist. In vielen Kliniken und Heimen besteht die Regel, dass ein Reanimationsstatus im Gespräch mit dem Patienten festgelegt werden muss. Diese Regel besteht aber nicht überall und wird dort, wo sie besteht, nicht immer



beachtet. Auch diesbezüglich gibt es verschiedene Abstufungen: Manchmal wird der REA-Status gar nicht erfasst. In anderen Fällen wird er ohne Rücksprache mit der Patientin durch den Arzt festgelegt.

Zur Wahrung des Selbstbestimmungsrechts und der Rechtssicherheit sollte beim Eintritt in ein Alters- oder Pflegeheim der Reanimationsstatus im Gespräch mit den betroffenen Personen festgelegt werden. Bei Spitaleintritten gibt es Kategorien von Patienten (namentlich junge Patienten), bei denen es als legitim erscheint, ohne ein Gespräch standardmässig auf REA-Ja zu entscheiden. Demgegenüber sollte bei Patienten im fortgeschrittenen Alter sowie mit unheilbaren, progressiv verlaufenden Krankheiten oder bekannten Herzproblemen beim Eintritt in ein Spital ein Gespräch über den Reanimationsstatus erfolgen. Die genauen Details einer Regelung sind zu diskutieren, dass ein Regelungsbedarf besteht, ist aber gestützt auf die Ergebnisse der empirischen Studie und zum Schutz der Grundrechte der Patientinnen und Patienten zu bejahen.

Gegenwärtig ist die Feststellung des Reanimationsstatus in den Richtlinien "Reanimationsentscheidungen" der SAMW geregelt. Gemäss diesen Richtlinien muss der zuständige Arzt das Gespräch immer dann führen, wenn Reanimationsversuche medizinisch nicht indiziert wären (Ziff. 2.4 der Richtlinien). Weil bei Patienten am Lebensende Reanimationsbemühungen gemäss der Richtlinie generell nicht sinnvoll sind (Ziff. 2.2), muss in diesen Fällen also immer ein Gespräch geführt werden. Um den in der Richtlinie festgelegten Vorgaben allgemeine Geltung und Nachachtung zu verschaffen, ist eine Überführung in staatliches Recht in Betracht zu ziehen. Entsprechende Regelungen könnte der Bundesgesetzgeber wohl – wie die Regelungen zur Patientenverfügung – gestützt auf die allgemeine Zivilrechtskompetenz (Art. 122 Abs. 1 Bundesverfassung) treffen.

Der Reanimationsversuch ist nur eine von verschiedenen medizinischen Massnahmen, deren Einsatz am Lebensende häufig fraglich ist und zu denen sich Patienten vorgängig äussern können. Andere medizinische Massnahmen am Lebensende sind die künstliche Beatmung, die künstliche Ernährung oder auch die Gabe von Antibiotika. In den USA existiert seit etwa zwanzig Jahren das Instrument der Physician Orders for Life-Sustaining Treatment, also medizinische Anordnungen zum Umfang lebenserhaltender Massnahmen in Form eines Formulars. Im Unterschied zu Patientenverfügungen sind solche medizinischen Anordnungen das Ergebnis von Gesprächen mit Ärztinnen oder Ärzten; dieser Entscheidungsprozesses wird auch als „Advance Care Planning“ bezeichnet. Damit wird einerseits gewährleistet, dass die Patientin weiss, was die Anordnungen bedeuten. Andererseits sind die Anordnungen medizinisch eindeutig und damit auch umsetzbar.

Ein weiterer Unterschied zwischen den medizinischen Anordnungen und der Patientenverfügung betrifft den Zeitpunkt der Erstellung. Patientenverfügungen können jederzeit verfasst werden und sind deshalb im Zeitpunkt ihrer Anwendung häufig schon mehrere Jahre alt. Sie passen dann in vielen Fällen nicht mehr zur aktuellen Situation. Dies ist ein weiterer Grund, weshalb die in Patientenverfügungen festgehaltenen Wünsche oft nicht befolgt werden. Im Unterschied dazu werden die medizinischen Anordnungen zum Umfang lebenserhaltender Massnahmen erst dann erstellt, wenn die Wahrscheinlichkeit für schwerwiegende gesundheitliche Komplikationen ansteigt. Es gibt unterschiedliche Regelungen in den Bundesstaaten der USA. Ein Beispiel ist die sogenannte „Surprise-Question“. Demnach soll die Ärztin den Prozess zur Erarbeitung der medizinischen Anordnungen dann einleiten, wenn sie nicht erstaunt darüber wäre, wenn der Patient



innerhalb eines Jahres sterben würde. In vielen Bundesstaaten gilt zudem die Regel, dass der Prozess beim Eintritt in ein Heim angestossen werden muss. Dabei ist die Erarbeitung von medizinischen Anordnungen immer freiwillig. Obligatorisch ist – wenn überhaupt – immer nur das Angebot, ein entsprechendes Gespräch zu führen und dann allenfalls die medizinischen Anordnungen schriftlich festzuhalten.

Mit der Einführung medizinischer Anordnungen zum Umfang lebenserhaltender Massnahmen könnte zwei der häufigsten Probleme im Zusammenhang mit End-of-Life Decisions begegnet werden. Erstens dem Problem, dass häufig nicht bekannt ist, welche medizinischen Massnahmen eine Patientin noch wünscht. Und zweitens dem Problem, dass Patientenverfügungen häufig zu offen, zu alt oder gar medizinisch nicht umsetzbar sind. Aus diesen Gründen wird im vorliegenden Projekt die Einführung dieses Instruments in der Schweiz empfohlen.

Medizinische Anordnungen zum Umfang lebenserhaltender Massnahmen sollen indessen das Instrument der Patientenverfügung nicht ersetzen. Die Patientenverfügung ist zwar wie erwähnt mit einer Reihe von Mängeln behaftet. Ein grosser Vorteil der Patientenverfügung besteht jedoch in ihrer Niederschwelligkeit. Jeder kann für sich alleine eine Patientenverfügung verfassen. Zwar wird eine allfällige Patientenverfügung grundsätzlich obsolet, wenn ein Patient zusammen mit seiner Ärztin medizinische Anordnungen zum Umfang lebenserhaltender Massnahmen erarbeitet. In allen anderen Fällen ist die Patientenverfügung aber auch weiterhin ein sinnvolles Instrument, das insbesondere die Auseinandersetzung mit dem eigenen Lebensende fördert.

C. Überbehandlung auf Wunsch von Patienten oder Angehörigen

Ein weiterer Problemkreis betrifft Überbehandlungen auf Wunsch von Patienten oder Angehörigen. Mit Überbehandlung ist eine medizinisch sinnlose Behandlung gemeint. Eine solche widerspricht dem ethischen Benefizienz- und Nichtschadensprinzip. Die Frage, wann eine Behandlung in einem konkreten Fall sinnlos ist, kann nur von der Medizin beantwortet werden. Aus den Befragungen geht hervor, dass nicht selten unbestrittenermassen sinnlose Behandlungen durchgeführt werden, weil ein Patient oder dessen Angehörige dies aufgrund falscher Vorstellungen oder irrationaler Hoffnungen wünschen. Solchen Wünschen wird teilweise Folge geleistet, weil das medizinische Personal sich davor scheut, offen über die Aussichtslosigkeit zu informieren und der Patientin damit jede Hoffnung zu nehmen. Zudem kommt auch vor, dass eine Überbehandlung aus Angst vor (nur vereinzelt konkret angedrohten) rechtlichen Konsequenzen erbracht wird. Besonders an Universitätsspitalern besteht tendenziell die Auffassung, man dürfe nichts verpassen und müsse deshalb so viel wie möglich abklären und behandeln.

Streng juristisch betrachtet dürften medizinisch sinnlose Behandlungen nicht vorkommen. Jeder medizinische Eingriff ist grundsätzlich eine Körperverletzung. Diese ist nur dann gerechtfertigt und zulässig, wenn die Patientin nach hinreichender Aufklärung eingewilligt hat. Würde vorgängig klar gesagt, dass eine Operation oder Therapie sinnlos ist, würde prinzipiell kein vernünftiger Mensch darin einwilligen. Wenn dennoch eine Einwilligung in eine objektiv sinnlose Behandlung vorliegt, ist somit davon auszugehen, dass sie auf einer ungenügenden Aufklärung basiert. Entsprechend ist auch die Einwilligung ungültig, woraus zu schliessen ist, dass medizinisch sinnlose Behandlungen grundsätzlich immer eine nicht gerechtfertigte Körperverletzung darstellen.



Allerdings ist häufig unsicher, ob eine medizinische Massnahme gänzlich sinnlos ist oder doch noch gewisse Effekte haben könnte. Der Staat sollte dafür sorgen, dass die medizinischen Wissenschaften vermehrt zur Wirksamkeit von Massnahmen am Lebensende forschen können, gerade weil an solcher Forschung in der Regel kein wirtschaftlichen Interessen bestehen. Darüber hinaus sind – als Resultat solcher Forschung – sogenannte "Choosing wisely"-Listen (Listen mit unnötigen Interventionen) in Betracht zu ziehen. Solche Listen existieren in anderen Ländern bereits zahlreich, nicht aber in der Schweiz (AMSTAD/GASPOZ/ZEMP, Guidelines und Choosing wisely: to do's and not to do's, Schweizerische Ärztezeitung 2015, S. 131). Sie könnten als Grundlage für die Aufklärung von Patienten am Lebensende eine juristische Relevanz erhalten.

D. Medizinische Versorgung in Heimen

Sodann weisen zahlreiche Interviewstellen der empirischen Studie darauf hin, dass in Heimen eine starke Tendenz gegen Spitalverlegungen besteht. Dabei geht aus den Interviews hervor, dass sich das Pflegepersonal häufiger gegen medizinische Massnahmen am Lebensende ausspricht als Ärztinnen und Ärzte. Das betrifft sowohl das Heimpersonal als auch das Spitalpersonal. Ein Grund dafür könnte sein, dass das Lebensende in der Pflegeausbildung viel stärker thematisiert wird als im Medizinstudium. Auch wenn der Entscheid über Spitalverlegungen bzw. medizinische Massnahmen in Heimen letztlich beim Patienten liegen müsste, ist häufig nicht der Fall, sind doch Heimbewohner – auch wenn sie urteilsfähig sind – in der Regel weniger selbständig als andere Menschen und verfügen oft weder über die Mittel noch die Kraft, ihre Positionen geltend zu machen.

Eine Möglichkeit zur Verbesserung der medizinischen Versorgung in Heimen wäre die Einführung des Vieraugenprinzips bei wichtigen Entscheidungen. Während in Spitälern meistens mehrere Ärztinnen und Ärzte in eine Behandlung involviert sind und sich absprechen, ist in Heimen häufig nur ein Heimarzt tätig. Bei der Frage nach einer Verlegung in ein Spital kommt diesem eine zentrale Rolle zu. Der besonderen Schutzbedürftigkeit von Heimbewohnern könnte besser Rechnung getragen werden, wenn über Spitalverlegungen jeweils durch zwei Ärztinnen oder einen unabhängigen Arzt entschieden würde. Juristisch könnte dies mit einem Anspruch auf Einholung einer Zweitmeinung oder auf freie Arztwahl umgesetzt werden (vgl. bereits Art. 386 Abs. 3 ZGB betreffen urteilsunfähige Personen).

5. Significance of the results for science and practice

Im Rahmen des Projekts wurden zu den drei oben erwähnten Problemkreisen der Regulierungsbedarf untersucht und dort, wo ein solcher bejaht wurde, regulatorische Leitlinien erarbeitet. Diese richten sich in erster Linie an den Gesetzgeber in Bund und Kantonen sowie an die Schweizerische Akademie der medizinischen Wissenschaften. Der Projektleiter, Prof. Dr. Bernhard Rütsche, kann als Mitglied der nationalen Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin die Forschungsergebnisse in deren Arbeiten einfließen lassen. Die Ethikkommission hat zur Behandlung des Themas „Kultur des Sterbens“ eine eigene Arbeitsgruppe ins Leben gerufen. Der Projektmitarbeiter, Dr. iur. Daniel Hürlimann, ist zudem Mitglied der Subkommission der SAMW zur Revision der Richtlinien zur Betreuung von Patientinnen und Patienten am Lebensende. Die Ergebnisse des Forschungsprojekts fliessen ferner in die Vorlesungen des Projektleiters zum Gesundheitsrecht und in weitere Forschungsarbeiten mit ein.

