

Lay Summary

Selbstbestimmung am Lebensende im Schweizer Recht: Eine kritische Auseinandersetzung mit der rechtlichen Pflicht, selber entscheiden zu müssen

Projektteam

Prof. Dr. iur. Regina E. Aebi-Müller (Gesuchstellerin, Hauptleitung)

Dr. iur. Bianka S. Dörr (wissenschaftliche Leitung)

Dr. iur. Stefanie Haussener (Doktorandin)

MLaw Catherine Waldenmeyer (wissenschaftliche Mitarbeiterin)

Kontakt

Prof. Dr. Regina E. Aebi-Müller

Universität Luzern

Frohburgstrasse 3, PF 4466

6002 Luzern

+41 41 229 54 00

regina.aebi@unilu.ch

Luzern, 11. April 2017

1. Hintergrund

Das rechtliche Verständnis der Arzt-Patienten-Beziehung hat sich im Laufe der Jahrzehnte stark gewandelt. Seit längerer Zeit wurde der ärztliche Heileingriff in der Rechtsdogmatik als Persönlichkeitsverletzung gedeutet, die nur rechtmässig ist, wenn der urteilsfähige, aufgeklärte Patient vorgängig eingewilligt hat (Prinzip des „informed consent“). Im Zusammenhang mit dem neuen Erwachsenenschutzrecht (i.K. seit dem 1. Januar 2013) wurde der Grundsatz der Selbstbestimmung des Patienten erstmals in konkrete Rechtsnormen gegossen und zudem ganz erheblich verstärkt. Zwar befassen sich die entsprechenden Gesetzesbestimmungen an sich nur mit dem urteilsunfähigen Patienten, sie lassen aber indirekt auch deutliche Rückschlüsse auf das Konzept des Gesetzgebers bei urteilsfähigen Patienten zu.

Für urteilsunfähige Patienten wird das Konzept der Patientenautonomie im neuen Erwachsenenschutzrecht ergänzt durch zwei neue Instrumente: Erstens soll die Selbstbestimmung mit einer Patientenverfügung über die Selbstbestimmungsfähigkeit hinaus, nämlich für den Fall der Urteilsunfähigkeit, gewissermassen perpetuiert werden können. Zweitens ist für den Behandlungsentscheid an Stelle des Patienten ein Vertreter zuständig, wobei das Gesetz in einer konkreten Kaskadenordnung die jeweils zuständigen Vertretungspersonen benennt. Geregelt wird auch das konkrete Vorgehen im Kontext einer Patientenverfügung oder einem Vertreterentscheid.

Schlüsselfrage im Kontext des neuen Rechts ist damit die Urteilsfähigkeit des Patienten: Liegt sie vor, so entscheidet der Patient alleine, ohne Einbezug von Drittpersonen. Ist sie zu verneinen, so entscheidet der gesetzliche Vertreter, der sich allerdings nach dem mutmasslichen Willen des Patienten zu richten hat.

2. Ziele des Projekts

Als konkrete Zielsetzungen wurden vor diesem Hintergrund im Projektantrag im Jahr 2011 formuliert:

- zu klären, ob das heutige System der Urteilsfähigkeit und der darauf basierenden Selbstbestimmung als tragfähig bezeichnet werden kann, dies mit klarem Fokus auf medizinische Entscheidungen am Lebensende;
- zu prüfen, welche Alternativen für die heutige Betrachtungsweise zur Diskussion stehen. Alternativen, die sowohl juristisch-dogmatisch befriedigen als auch praktischen Aspekten der Sterbebegleitung gerecht werden. Dabei können Lösungsansätze allenfalls innerhalb der Rechtsordnung oder im Rahmen der Rechtsvergleichung gefunden werden;
- auf dieser Grundlage einerseits konkrete Regelungsvorschläge zuhanden des Gesetzgebers zu erarbeiten und andererseits (notwendigerweise juristisch vereinfachende) Handlungsanleitungen für nicht juristisch ausgebildetes medizinisches Fachpersonal zu formulieren.

Der Schwerpunkt des vorliegenden Projekts lag im Zivilrecht, insbesondere im Handlungsfähigkeits- und im Erwachsenenschutzrecht.

3. Methoden

Das Projekt zielte von Anfang an auch darauf ab zu klären, ob die neue Rechtslage mit der medizinischen Praxis in Einklang steht oder (in naher Zukunft) in Einklang zu bringen ist. Aus diesem Grund wurde zu Beginn der Projektdauer eine empirische Studie verfasst. 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. Diese Studie ist, ebenso wie einige andere Publikationen und Materialien, im Volltext abrufbar über die Projektwebsite der Gesuchstellerin: <https://www.unilu.ch/fakultaeten/rf/professuren/aebi-mueller-regina/forschung/projektbeschreibung-nfp-67-lebensende/>.

Im Anschluss an die empirische Studie (und unter Einschluss zahlreicher weiterer empirischer Daten) wurden aus rechtswissenschaftlicher Sicht und mit den klassischen Mitteln der rechtswissenschaftlichen Methodenlehre (unter Einschluss der funktionalen Rechtsvergleichung sowie unter Berücksichtigung des internationalen Rechtsrahmens) und unter Einbezug zahlreicher nichtjuristischer Quellen (insbes. aus der Medizin, der Ethik, der Philosophie, der Soziologie, der Theologie) die Diskrepanzen zwischen Praxis und Rechtskonzept detailliert untersucht.

Zwischenergebnisse und einzelne Fragestellungen wurden im Laufe der Projektdauer nicht nur im Projektteam, sondern auch mit anderen Forschenden, mit Ärzten, Pflegepersonal, Seelsorgenden diskutiert. Dies teilweise in informellen Settings oder anlässlich von wissenschaftlichen und Weiterbildungsveranstaltungen, aber auch in förmlichen Gesprächen. Auf diese Weise konnten Ideen und Gedanken immer wieder kritisch hinterfragt werden.

4. Ergebnisse

Die **empirische Studie** zeigte in sehr eindrücklicher Weise, wie sehr sich Gesetzgebung und Rechtswissenschaften von der medizinischen Realität – zumindest jener am Lebensende – entfernt haben. Die Vorstellung, dass der Arzt in einer neutralen Rolle den Entscheidungsprozess begleitet, ist in vielen Fällen illusorisch. Oft entscheiden Ärzte nach eigenem Gutdünken über eine Therapie oder einen Therapieabbruch. Dabei spielt eine wesentliche Rolle, dass das Gespräch über die ausgeschöpften medizinischen Möglichkeiten und über das Sterben als schwierig erscheint und deshalb gemieden wird. Dies trifft sogar dann zu, wenn nach Einschätzung der Ärzte die sterbenden Patienten noch urteilsfähig sind. Allerdings sind der Rechtsbegriff der Urteilsfähigkeit und dessen Implikationen für den Behandlungsentscheid in der medizinischen Praxis zu wenig bekannt oder werden (aus rechtlicher Sicht) falsch verstanden. Entsprechend ist es nicht immer einfach, die von den Interviewpersonen geschilderten Situationen rechtlich richtig einzuordnen.

Für viele Patienten steht am Lebensende nicht (mehr) der Wunsch nach Selbstbestimmung im Vordergrund. Vielmehr möchten Sie in vertrauensvollen Beziehungen zu Angehörigen und Ärzten gemeinsam abwägen und entscheiden, gelegentlich besteht auch der Wunsch nach einer (rechtlich unzulässigen) Verantwortungs- und Entscheidelegation.

Das Instrument der Patientenverfügung erscheint in der medizinischen Praxis als weitgehend nutzlos: Patientenverfügungen sind meist nicht vorhanden, wenn doch werden sie oft nicht (rechtzeitig) aufgefunden, und selbst wenn sie in der Akutsituation zur Verfügung stehen, sind sie oft zu allgemein



formuliert, als dass darauf konkret abgestellt werden könnte. Schwierigkeiten der Patientenverfügungen werden auch darin gesehen, dass den Patienten die konkreten medizinischen Implikationen zu wenig bewusst sind bzw. waren und dass es kaum möglich erscheint, prospektiv (vor Eintritt der von der PV erfassten Entscheidungssituation) einzuschätzen, was man dannzumal möchte.

Problematisch erscheint auch das gesetzliche Vertretungsrecht Angehöriger. Abgesehen davon, dass die gesetzliche Vertretungskaskade zu wenig bekannt ist, wird sie auch als nicht immer hilfreich angesehen. Zur Vertretung berufene Angehörige sind nicht selten mit dem Entscheid überfordert oder damit, den Entscheid nicht aufgrund eigener Wertvorstellungen, sondern nach dem mutmasslichen Patientenwillen zu treffen. Vereinzelt wurde in den Interviews auch die Befürchtung eigennütziger Angehörigenentscheide geäussert.

Im anschliessenden **rechtswissenschaftlichen Teil des Projekts** wurden die Ergebnisse der empirischen Studie unter Beizug zahlreicher weiterer Publikationen (aus dem Bereich der Rechtswissenschaft, der Medizin, der Ethik, der Philosophie, der Soziologie, der Theologie) im Einzelnen analysiert. Die medizinische Praxis zeigt, dass die gesetzlichen Vorgaben und deren Umsetzung weit auseinanderklaffen. Dies hat zahlreiche Gründe. Vielfach sind die Vorgaben des Gesetzgebers den Gesundheitsdienstleistungserbringern und den direkt Betroffenen zu wenig bekannt, d.h. es mangelt an entsprechendem Wissen. Dies beginnt schon beim zentralen Begriff der Urteilsfähigkeit, die letztlich den "Schlüssel zu den Patientenrechten" darstellt. Nur in den seltensten Fällen wird die Urteilsfähigkeit überhaupt eigens thematisiert und abgeklärt, und wenn doch, dann nur selten mit Blick auf den Rechtsbegriff der Urteilsfähigkeit, wie er durch den Gesetzgeber und die Rechtswissenschaft entwickelt wurde. Einige Bestimmungen des Erwachsenenschutzrechts sind angesichts der medizinischen Realitäten nur wenig praktikabel, d.h. sie könnten auch bei entsprechendem Wissen kaum nach dem Willen des Gesetzgebers umgesetzt werden.

Während die beiden eben genannten Problembereiche (Wissenslücken bei der Ärzteschaft, fehlende Praxistauglichkeit der gesetzlichen Regelung) durchaus auch in anderen Anwendungsfeldern der Medizin von Relevanz sein können, betrifft ein weiterer Kritikpunkt, nämlich die Problematik der gesetzgeberischen Idealvorstellung des Patienten als aufgeklärtem Kunden, spezifisch Lebensentscheidungen. In jüngster Zeit ist in den Rechtswissenschaften eine Tendenz festzustellen, dem Patienten zusätzliche Entscheidungsverantwortung zu überbürden. Diese Entwicklung kann durchaus auch als Resultat der neuen Gesetzgebung gesehen werden, obschon sie anlässlich der Revision so wohl nicht intendiert war. Kurz zusammengefasst, beruhte die rechtliche Betrachtungsweise bis vor einigen Jahren auf der Vorstellung, dass eine ärztliche Behandlung immer eine Verletzung der Persönlichkeit des Patienten darstellt. Eine Persönlichkeitsverletzung ist widerrechtlich, wenn die Widerrechtlichkeit nicht durch einen Rechtfertigungsgrund, nämlich die aufgeklärte Einwilligung des Patienten, aufgehoben wird ("informed consent"). Das Konzept der aufgeklärten Einwilligung weist dem Arzt bei der Planung der Behandlung eine wesentliche Rolle zu: Es ist primär der Arzt, welcher mögliche Behandlungswege sucht und die aus seiner Sicht für den betreffenden Patienten in seiner Situation geeignete Vorgehensweise vorschlägt. In jüngster Zeit ist hingegen öfter die Rede vom kompetenten (oder vom "zum Entscheid befähigten") Patienten, der gewissermassen als Kunde die ärztliche Dienstleistung abrufen. Die Gesundheitsfachperson wird damit weitestgehend aus der Verantwortung entlassen, und umgekehrt wird vom selbstbestimmten Patienten – in unserem Kontext: vom sterbenden Patienten – erwartet, dass er auf- und abgeklärt, wohlinformiert und souverän den (oft medizinisch ausgesprochen komplexen) Behandlungsweg selber wählt und den dafür geeigneten Dienstleistungserbringer aussucht. Der Arzt wird in diesem Modell zum Dienstleister degradiert, der zunächst Aufklärung zur Verfügung stellt und im Anschluss an den autonomen Patientenentscheid eine entsprechende Behandlung lege

artis schuldet. Diese Idealvorstellung des Gesetzgebers von der Patientenautonomie¹ ist in verschiedenster Hinsicht problematisch, was in der rechtswissenschaftlichen Literatur allerdings erst vereinzelt erkannt und kritisiert wird. Vorliegend müssen wenige Stichworte genügen: Zunächst einmal entspricht dieses radikale Konzept der Autonomie nicht den tatsächlichen Bedürfnissen des terminal Kranken bzw. Sterbenden. Patienten wünschen nicht nur neutrale Aufklärung (“non-directive counselling”), sondern sie wollen Beratung, Empfehlungen und möchten gelegentlich gar vom Entscheid entlastet werden.² Richtig verstandene Autonomie bedarf daher einer vertrauensvollen Beziehung zum Arzt. Selbstbestimmung und Fürsorge sind gleichermaßen notwendige Faktoren in der gelingenden Arzt-Patienten-Beziehung. Auch in anderer Hinsicht ist das Autonomiekonzept lückenhaft: Es lässt nämlich – vom urteilsunfähigen Patienten einmal abgesehen – das persönliche Umfeld des Sterbenden völlig ausser Acht. Nun entscheidet aber ein Patient nie “autark”, vielmehr ist seine Autonomie immer relational. Eine vom Patienten gewünschte gemeinschaftliche Entscheidungsfindung ist daher zu respektieren. Dazu kommt, dass medizinische Entscheidungen am Lebensende die Angehörigen in erheblichem Masse mitbetreffen können, z.B. wenn der Patient wünscht, zu Hause sterben zu können. Abschied und Tod sind nicht nur für den Sterbenden, sondern auch für die mit diesem eng verbundenen Familienmitglieder von einschneidender Bedeutung. Dem trägt das radikale Autonomiekonzept nicht Rechnung. Schliesslich darf nicht vergessen gehen, dass das Postulat der Selbstbestimmung den Betroffenen in die Pflicht nimmt. Es geht bei der Autonomie nämlich nicht nur um Gewährung von Gestaltungsspielraum, sondern auch um Verantwortung, die dem Betroffenen überbunden wird. Diese kann für den Patienten am Lebensende eine Zumutung sein. Autonomie am Lebensende darf nicht eingefordert und abgerufen werden. Vielmehr kann es nur darum gehen, Rahmenbedingungen zu schaffen, damit sie sich möglichst wirksam entfalten kann. Würdevolles Sterben darf nicht – wie dies in der Sterbehilfede-batte viel zu oft geschieht – gleichgesetzt werden mit autonomem Sterben. Die zu starke Betonung der Patientenautonomie läuft Gefahr, sich gegen den Betroffenen zu wenden, diesen nur einseitig in die Pflicht zu nehmen, anstatt ihm die nötige Fürsorge zukommen zu lassen.

Offenkundig bereitet die rechtlich zwingende Schnittstelle zwischen Urteilsfähigkeit und Urteilsunfähigkeit grösste Schwierigkeiten in der Praxis. Während das Gesetz von einem „Alles-oder-nichts-Prinzip“ der Urteilsfähigkeit ausgeht, sehen sich Ärzte bei der Beurteilung der Urteils(un)fähigkeit immer wieder mit Graustufen konfrontiert. Es fehlt zudem an Instrumenten zur zuverlässigen Klärung der Urteilsfähigkeit. Und in grundsätzlicher Hinsicht ist ungeklärt, ob an das Vorliegen der Urteilsfähigkeit im Kontext von Lebensentscheidungen besonders hohe Anforderungen zu stellen sind (wegen der Tragweite solcher Entscheidungen) oder umgekehrt gerade besonders tiefe (wegen der Persönlichkeitsnähe des Lebensentscheids). Ob die Urteilsfähigkeit überhaupt die Bedeutung haben sollte, die ihr der Gesetzgeber derzeit zumisst, ist mit Blick auf völkerrechtliche Vorgaben durchaus fraglich.

Der Gesetzgeber des schweizerischen Erwachsenenschutzrechts ging mit Bezug auf urteilsunfähige Patienten von der Idee aus, dass entweder der noch urteilsfähige Patient selber in einer Patientenverfügung vorausschauend seine Behandlungswünsche festlegt oder aber dass ein Vertreter bzw. ein nach einer gesetzlichen Kaskade bestimmter Angehöriger stellvertretend (auf der Basis des mutmasslichen Willens und im Interesse des Patienten) über die Behandlung entscheidet. Im Rahmen der empirischen Studie zeigte sich eindrücklich, dass das Instrument der Patientenverfügung in der Praxis mit zahlreichen Unwägbarkeiten und Problemen konfrontiert

1 Vielleicht am schärfsten gelangt diese Sichtweise im Patientenrechtebericht des Bundesrates vom 24. Juni 2015 zum Ausdruck.

2 Die Frage, ob eine Entscheidelegation rechtlich überhaupt zulässig ist, wurde im Rahmen des Projekts ebenfalls (und soweit ersichtlich erstmals) untersucht.

ist, u.a. weil Patienten die konkrete Behandlungssituation nicht antizipieren können. Illustrativ dazu ist die Aussage einer Patientin, die (nach einem geglückten Eingriff) in der Studie mit den Worten zitiert wird: „Gut, haben Sie meine Patientenverfügung nicht gefunden!“

Gleichzeitig zeigt sich in der Praxis auch eine grosse Verunsicherung im Umgang mit Vertreterentscheidungen: Oft sind die als Vertreter berufenen Angehörigen (Art. 378 ZGB) nicht genügend rasch erreichbar oder es ist unklar, wer von den in Frage kommenden Angehörigen überhaupt vertretungsberechtigt ist. Erschwerend kommt hinzu, dass Angehörige vielfach den Patientenwillen gar nicht kennen. Nicht selten ereignen sich medizinische Krisen jedoch zur Unzeit und kritische Behandlungsentscheide müssen innerhalb kürzester Zeit getroffen werden. Hier wäre an sich in manchen Fällen eine Vertreterverfügung (d.h. die Dokumentation des mutmasslichen Patientenwillens durch die vertretungsberechtigte Person) sinnvoll, sie ist durch das Gesetz indessen gerade nicht vorgesehen. Ebenfalls nicht vorgesehen ist im Gesetz ein Advance Care Planning, nämlich ein vorausschauendes Planen des Behandlungsweges durch Arzt, Patient und Angehörige.

5. Bedeutung der Ergebnisse für Wissenschaft und Praxis

Die aufgezeigten Schwächen der geltenden Rechtslage führen zu Handlungsempfehlungen an die Politik und Gesetzgebung. Zunächst braucht es von Seiten des Gesetzgebers wohl die Einsicht, dass im Bereich des Medizinrechts nicht alles mit konkreten Normen lösbar ist, ja, solche Normen letztlich kontraproduktiv wirken können, indem sie gute Praxen behindern, Abläufe unnötig (d.h. ohne Patientennutzen) verkomplizieren und Ängste (vor straf-, zivil- und standesrechtlichen Sanktionen und erwachsenenschutzrechtlichen Massnahmen) schüren.

Ob „gutes Sterben“ ermöglicht werden kann, hängt meist mit den Menschen zusammen, die den Sterbenden in dieser Phase begleiten – und nicht damit, welchen Rechtsregeln die Betroffenen unterworfen sind. Die Investition in Aus- und Weiterbildung sowie die Bereitstellung der nötigen finanziellen Rahmenbedingungen (u.a. im Bereich der Palliativmedizin) sind daher zentral.

Die im Projekt erarbeiteten Verbesserungsvorschläge lassen sich wie folgt zusammenfassen:

- Im Rahmen der Gesetzgebung ist den Besonderheiten von Lebensentscheidungen vermehrt Rechnung zu tragen. Es muss klargestellt werden, dass der Einbezug eines Patienten – ob urteilsfähig oder nicht – immer erforderlich ist, nicht nur im Zusammenhang mit der Erstellung eines Behandlungsplans i.S.v. Art. 377 Abs. 3 ZGB. Eine unterstützte Entscheidungsfindung sowie die (begrenzte) Möglichkeit einer Entscheidungsdelegation kann in Grenzbereichen der Urteilsfähigkeit den Patientenwillen verwirklichen. Überdies muss (anders als das geltende Recht dies vorschreibt) auch bei Vorliegen einer Patientenverfügung mit Angehörigen und, soweit möglich, mit dem urteilsunfähigen Patienten geklärt werden, ob die Verfügung in der gegebenen Situation dem mutmasslichen Willen entspricht und wie sie, bezogen auf die aktuelle Lebens- bzw. Sterbesituation, zu verstehen ist.
- Grundlegender fragt sich freilich, ob das Urteilsfähigkeitskonzept der Sterbesituation überhaupt gerecht zu werden vermag oder ob es (u.a. auch mit Blick auf Art. 12 der Behindertenrechtskonvention) grundsätzlich zu überdenken ist. Die rechtliche Regelung muss berücksichtigen, dass das einseitig autonomiezentrierte Modell des selbstbestimmten, zum Entscheid befähigten Patienten in der Sterbesituation den Bedürfnissen der Betroffenen nicht hinreichend Rechnung trägt, dass vielmehr zur Selbstbestimmung das Konzept der Fürsorge und eine vertrauensvolle Beziehung zum Behandlungsteam hinzutreten müssen. Die Arzt-

Patienten-Beziehung in der letzten Lebensphase ist eher als „covenant“ denn als „contract“ zu verstehen. Dies liesse sich rechtlich relativ einfach dadurch verwirklichen, dass nicht das Konzept der aufgeklärten Einwilligung (welche das Arzthandeln als Persönlichkeitsverletzung versteht) bzw. das rechtsdogmatisch kaum zu verortende Konzept der Selbstbestimmung, sondern die Idee der Treuepflicht des Beauftragten (im umfassenden Sinn, wie er von der einschlägigen Lehre zum Auftragsrecht herausgearbeitet wurde) ins Zentrum der rechtlichen Überlegungen gerückt würde.

- Im Rahmen der Aus- und Weiterbildung von Ärzten und weiterem medizinischen Personal ist einerseits der Sterbesituation als solcher stärker Rechnung zu tragen. Sterben und Tod dürfen nicht einseitig als „Versagen“ der Medizin oder des behandelnden Arztes gedeutet werden. Ärzte und Pflegende sind vermehrt auf das Gespräch über das Sterben und den Tod und auf eine transparente, offene und gleichzeitig einfühlsame Kommunikation vorzubereiten. Gegebenenfalls bedarf es zusätzlicher personeller Ressourcen für eine entsprechende (auch spirituelle) Begleitung – ohne dass die Ärzteschaft das Thema Lebensende an Dritte gewissermassen delegieren darf. Für die medizinische, pflegerische, psychologische und spirituelle Begleitung von Sterbenden und von deren Angehörigen müssen die nötigen finanziellen Ressourcen zur Verfügung gestellt werden. Insbesondere vertretungsberechtigte Angehörige dürfen mit ihren schwierigen Entscheidungen nicht alleine gelassen werden.
- Patientenverfügungen sind ohne entsprechende medizinische Beratung und Aufklärung (wie sie bspw. im Rahmen eines ACP erfolgen kann) keine verlässlichen Indikatoren für den Patientenwillen. Ganz abgesehen von den grundsätzlichen Bedenken, die man dem Rechtsinstitut entgegenbringen kann, weckt die aktuelle Regelung, die von der Verbindlichkeit einer allenfalls unüberlegten, jahrzehntealten, in einer völlig anderen Lebenssituation verfassten, aus medizinischer Sicht überholten und überdies von Dritten vorformulierten Verfügung ausgeht, grösste Bedenken. Patientenverfügungen sind zudem stets auslegungsbedürftige Texte – auf eine Auslegung sind aber die dafür nach geltendem Recht zuständigen Ärzte nicht vorbereitet, zudem stehen ihnen die nötigen Instrumente nicht zur Verfügung. Unter anderem dieser Umstand führt dazu, dass das Instrument der Patientenverfügung in der bisherigen Praxis oftmals nutzlos, gelegentlich sogar kontraproduktiv ist. Eine Neuregelung drängt sich auf, wobei zu erwägen ist, die Beratung im Hinblick auf eine Patientenverfügung als kassenpflichtige Leistung zu erfassen (wie dies teilweise im Ausland geschieht). Der Widerruf einer Patientenverfügung sollte in jeder Form, d.h. auch bloss mündlich, möglich sein – die aktuelle Regelung (Art. 371 Abs. 3 i.V.m. Art. 362 ZGB) ist in diesem Punkt schlicht undurchdacht und (mindestens in der letzten Lebensphase) nicht praktikabel.
- Das geltende Recht legt ein zu starkes Gewicht auf die Rolle des (im Gesetz immer wieder so benannten) „behandelnden Arztes“. Es vernachlässigt, dass wichtige und wegleitende Entscheidungen oft schon durch die Rettungsdienste getroffen werden (u.a. Reanimation) und kaum mehr rückgängig zu machen sind. Es vernachlässigt auch die Tatsache, dass Sterbeprozesse sich vielfach im Spitalumfeld abspielen und ein ganzes Behandlungsteam (einschliesslich nicht-ärztlicher Personen) an einer Behandlung, an Behandlungsentscheidungen und am Gespräch mit dem Patienten und Angehörigen beteiligt sind. Eine Neuregelung wird diesen medizinischen Realitäten Rechnung tragen müssen. Dabei ist auch über die Bedeutung der Hausärzte nachzudenken und, sofern vorhanden, deren Einbezug in medizinische Entscheidungen, die in einem Spital getroffen werden.
- Zu überdenken ist sodann die Vertreterregelung von Art. 378 ZGB, die in der Praxis meist nicht in den Einzelheiten bekannt, in vielen Fällen aber auch nicht sachgerecht oder schlicht nicht praktikabel ist. Die



strikte Kaskade ist aufzuweichen und als blosser Anhaltspunkt zu verstehen. Entscheidend für die Behandlung sollte der mutmassliche Patientenwille sein, und daher ist in den Behandlungsplan einzubeziehen, wer aufgrund der Umstände am besten geeignet erscheint, diesem mutmasslichen Willen Ausdruck zu verleihen. Dass es bei dieser Vorgehensweise allenfalls an einer eigentlichen Vertretung im Rechtssinne fehlt, muss in der Sterbesituation gegebenenfalls in Kauf genommen werden – die jahrzehntelange Praxis vor Inkrafttreten des neuen Rechts hat eindrücklich bewiesen, dass es darauf nicht entscheidend ankommen muss.³

- Im Rahmen eines Zusatzprojektes wurde das Instrument der Vertreterverfügung erstmals für die Schweiz aus rechtlicher Perspektive beschrieben und auf eine dogmatische Grundlage gestellt. Wenngleich Vertreterverfügungen im schweizerischen Erwachsenenschutzrecht als solche namentlich nicht explizit vorgesehen sind wird deren Existenz doch durch das geltende Recht nicht verunmöglicht. Die im Rahmen einer qualifizierten ACP-Beratung erstellte Vertreterverfügung bezweckt nämlich gerade, dass dauerhaft urteilsunfähigen Patienten, für die keine aussagekräftige Patientenverfügung vorliegt, in akuten gesundheitlichen Krisensituationen nach ihren individuellen Behandlungswünschen und Bedürfnissen und in Übereinstimmung mit ihren Werten und Überzeugungen behandelt werden können. Dies scheint – im Sinne der Patientenzentriertheit und der Ausrichtung jeglichen medizinischen Handelns am Willen des Patienten – geboten. Nicht zuletzt auch angesichts der verantwortungsvollen Rolle, die den vertretungsberechtigten Personen im schweizerischen Erwachsenenschutzrecht und bei der Ermittlung des mutmasslichen Patientenwillens zuerkannt wird (Art. 378 ZGB), vermögen Angehörige durch einen entsprechend begleiteten qualifizierten ACP-Prozess so mache Bürde, die das Vertreteramt mit sich bringen mag, möglicherweise leichter zu tragen. Die Vertreterverfügung sollte daher als neues Instrument eine gleichwertige Existenz neben der Patientenverfügung bei der Vorsorgeplanung für dauerhaft urteilsunfähige Personen im Rahmen eines qualifizierten ACP-Prozesses erfahren. Dies bedingt aber, dass auch das Konzept des Advance Care Planning, verstanden als Prozess, der den Patienten befähigt, seine Wünsche gemeinsam mit seinem Behandlungsteam, seiner Familie und anderen wichtigen Bezugspersonen auszudrücken, in der Schweiz gestärkt, breit verankert und angemessen finanziert wird. ACP vermag viele Unzulänglichkeiten, die sich heute gerade auch im Bereich der Patientenverfügung ergeben, zu beseitigen; erforderlich ist dafür allerdings auch ein neues Bewusstsein und der Wille, sich auf die – im Vergleich zur traditionellen Patientenverfügung – andersartige Konzeption einzulassen. Obschon ACP und Vertreterverfügungen durch das geltende Recht nicht verunmöglicht werden, zeigt die Erfahrung, dass eine ausdrückliche Benennung eines Rechtsinstituts (und sei es auch nur im Sinne einer gewissermassen symbolischen Gesetzgebung) die Akzeptanz sowie die Rechtssicherheit erheblich verbessern können.

³ Das bis vor Inkrafttreten des neuen Rechts verwendete Institut der „Geschäftsführung ohne Auftrag“ ist in mancherlei Hinsicht sogar flexibler als die neue Lösung nach Art. 377 ff. ZGB.