

# Medizinische Entscheidungen am Lebensende in der Schweiz

Im Rahmen des EU-Projekts «Medical End-of-life Decisions: Attitudes and Practices in 6 European Countries»\*

K. Faisst

## Einleitung

Aufgrund wachsender medizinischer Möglichkeiten werden Ärztinnen und Ärzte immer häufiger mit schwierigen ethischen Entscheidungen besonders auch am Ende menschlichen Lebens konfrontiert. Es ist zu begrüßen, dass dieses schwierige Thema nicht nur auf Diskussionen in Fachkreisen beschränkt bleibt, sondern dass die gesellschaftliche Auseinandersetzung mit Fragen zum Umgang mit Sterben und Tod und speziell zur Sterbehilfe wächst. Eine öffentliche Diskussion birgt allerdings auch immer die Gefahr, dass der medizinische Kontext ausser acht gelassen und die Thematik als ideologische Grundsatzebene missbraucht wird.

In den kommenden Monaten beginnt in der Schweiz eine Untersuchung mit dem Ziel, Einblick in die verschiedenen Situationen zu gewinnen, in welchen Ärztinnen und Ärzte Entscheidungen treffen müssen, die das Lebensende ihrer Patientinnen und Patienten betreffen. Das Institut für Sozial- und Präventivmedizin (ISPMZ) und das Institut für Rechtsmedizin der Universität Zürich (IRMZ) sind für die Projektleitung verantwortlich. Eine wissenschaftliche Gruppe mit Experten verschiedener Fachrichtungen (z.B. Ethik, Intensivmedizin und Sozialpsychologie) begleitet die Studie.

Die geplante Untersuchung wird durch die Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) und die FMH unterstützt. Das Bun-

\* Wissenschaftliche Begleitgruppe

Prof. Dr. med. Walter Bär, IRMZ; Prof. Johannes Fischer, Institut für Sozialethik der Universität Zürich; Prof. Dr. med. Felix Gutzwiller, ISPMZ; Prof. Rainer Hornung, Psychologisches Institut der Universität Zürich, Sozialpsychologie II; Prof. Dr. med. Rudolf Ritz, Mitglied der Zentralen Ethikkommission der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften; Dr. med. Thomas Spuhler, Bundesamt für Statistik; Dr. Alois Tschopp, ISPMZ

Korrespondenz:

Dr. med. Karin Faisst, MPH

Institut für Sozial- und Präventivmedizin, Universität Zürich

Sumatrastrasse 30

CH-8006 Zürich

E-mail: karin@ifspm.unizh.ch

desamt für Statistik leistet einen wichtigen Beitrag bei der praktischen Durchführung des Projekts.

## Hintergrund und Studienziele

Die Untersuchung wird im Rahmen der europäischen Studie «Medical End-of-Life Decisions: Attitudes and Practices in 6 European Countries» durchgeführt. Insgesamt beteiligen sich sechs Länder an der Untersuchung: Schweden, Dänemark, Belgien (Flandern), Holland (Koordinationszentrum), Italien (2 Regionen) und die Schweiz (bisher Deutschschweiz). Die Ergebnisse im internationalen Vergleich sollen Unterschiede und Ähnlichkeiten der verschiedenen Gesundheitssysteme und weiterer gesellschaftlicher Faktoren aufzeigen, die für den Umgang mit und die Einstellung zu Entscheidungen am Lebensende relevant sind. Die Studienzeit beträgt insgesamt 3 Jahre. Diese EU-Studie wird im 5. Rahmenprogramm gefördert, in der Schweiz unterstützt das Bundesamt für Bildung und Wissenschaft die Teilnahme.

## Beitrag des Projekts

Das Projekt soll Einsichten in den Prozess von ärztlichen Entscheidungen am Lebensende ermöglichen und ethische Wertvorstellungen der Ärzteschaft erheben. Die Ergebnisse sollen das Verständnis für gesellschaftliche Faktoren, die zu Unterschieden in Ansichten, moralischen Wertvorstellungen und möglichen Prävalenzen führen, verbessern.

Die Ergebnisse der Studie könnten auch Ausgangspunkt für einen informierten Dialog zwischen Fachleuten, politischen Entscheidungsträgern und der Öffentlichkeit sein. Die Studie soll die wissenschaftlichen Grundlagen erarbeiten, um zur Qualität der Entscheidungsfindung beizutragen.

## Untersuchungsansätze

Die Untersuchung gliedert sich in zwei Teile, und zwar in Studie 1 «Death Certificate Study» (Todesfallstudie) und Studie 2 «Physician Study» (Ärztstudie).

Es handelt sich bei beiden Studien um retrospektive Querschnittsuntersuchungen, in denen Ärztinnen und Ärzte schriftlich befragt werden. Damit die beiden Studien verlässliche Ergebnisse liefern, muss das Studiendesign folgende Voraussetzungen erfüllen:

- Die Stichproben müssen gross genug sein, um mögliche Unterschiede im praktischen Handeln transparent machen zu können.
- Bei den Befragungen muss auf die Verwendung von Fachbegriffen wie zum Beispiel «passive Sterbehilfe» verzichtet werden. Die Vermeidung von konkreten Begriffen ist notwendig, damit die Befragten keine moralischen Vorentscheidungen treffen, ohne diese darlegen zu können.

### Studie 1: Todesfallstudie

Mittels dieser Untersuchung sollen streng quantitative Angaben zur Inzidenz und den Hauptcharakteristiken medizinischer Entscheidungen am Lebensende zunächst in der Deutschschweiz gewonnen werden. Die Befragung der Ärztinnen und Ärzte beginnt im Herbst 2001 und dauert 4 bis 6 Monate.

Anhand eines konkreten Todesfalls sollen Merkmale von Entscheidungen am Lebensende quantitativ beschrieben werden. Dazu wird mit Hilfe des Bundesamts für Statistik über den Zeitraum von 4 Monaten eine fortlaufende Zufallsstichprobe der eingehenden Todesfallformulare (insgesamt  $n = 5000$ ) gezogen. Es werden nur Todesfälle von Personen berücksichtigt, die ein Jahr alt oder älter waren und in der Deutschschweiz wohnten. Die Befragung bezieht sich auf Sterbefälle der letzten 2–3 Monate, damit die Angaben zuverlässige Rückschlüsse über medizinisches Handeln erlauben.

Das ISPMZ codiert jeden Fall des Datensatzes und schreibt danach diejenigen Ärztinnen und Ärzte an, welche die Todesfallformulare unterschrieben haben. Das Schreiben enthält einen Begleitbrief mit Informationen zur Studie, ein separates Blatt mit Angaben zum Todesfall, auf den sich die Befragung bezieht, ein Begleitschreiben des Bundesamtes für Statistik, einen Fragebogen und ein frankiertes Rückantwortkuvert. Es ist möglich – aber sicher die Ausnahme – dass eine Ärztin oder ein Arzt innert der 4monatigen Erhebungsdauer mehr als ein Mal um das Ausfüllen eines Fragebogens für einen weiteren Todesfall gebeten wird.

Anhand des angesprochenen Todesfalls werden die Ärztinnen und Ärzte mittels eines 4seitigen Fragebogens zu folgenden allfälligen Entscheidungen am Lebensende befragt:

1. Für oder gegen welche medizinischen Massnahmen hat sich die Ärztin bzw. der Arzt entschieden?
2. Was war das Ziel dieser Entscheidungen?
3. Wer wurde in den Entscheidungsprozess involviert?

Das Studiendesign ist so gewählt, dass die Anonymität der Daten auf allen Ebenen und zu jedem Zeitpunkt höchste Priorität hat. Insbesondere wird die Retoursendung, die *keine* Angaben zur Person des Arztes bzw. der Ärztin und zur verstorbenen Person enthält, an die SAMW geschickt. Die SAMW informiert das ISPMZ fortlaufend über eingetroffene Codenummern. Das ISPMZ löscht mit Hilfe der Codenummern die Adressen der Ärztinnen und Ärzte und die Todesregisternummer des Todesfalles in der Datenbank. Erst danach erhält das ISPMZ die ausgefüllten Fragebogen. Es sind somit keinerlei Rückschlüsse auf einen konkreten Todesfall oder auf eine Ärztin bzw. einen Arzt mehr möglich.

### Studie 2 : Ärztstudie

In der zweiten, später beginnenden Untersuchung sollen Erfahrungen und Einstellungen von Ärztinnen und Ärzten im Umgang mit Sterbenden erfasst werden. Diese Befragung dient zur Ergänzung und Erweiterung der rein quantitativen Angaben der ersten Untersuchung, wobei speziell auch Aspekte der Palliativmedizin vertieft werden sollen.

Eine Stichprobe von Ärzten und Ärztinnen ( $n = 1500$ ) wird vom ISPMZ angeschrieben. Das Anschreiben enthält einen Begleitbrief des ISPMZ mit Informationen zur Studie, einen Fragebogen und ein frankiertes Rückantwortkuvert. Im Fragebogen sollen Angaben zu demographischen Charakteristiken und Arbeitserfahrungen der befragten Ärztin/des befragten Arztes, Erfahrungen mit Entscheidungen am Lebensende und Meinungen zu verschiedenen allgemeinen ethischen, gesetzlichen und medizinischen Aussagen erhoben werden. Auch diese Retoursendung (Fragebogen und Antwortkuvert) enthält keine persönlichen Angaben, so dass keine Rückschlüsse auf konkrete Personen möglich sind. Die Datenerhebung ist für Herbst 2002 geplant.

---

### Datenschutz – Rechtliches

Der Untersuchungsablauf wurde dem kantonalen Datenschutzbeauftragten zur Prüfung vorgelegt und dieser hat den Datenschutz für beide Untersuchungen bestätigt.

Das heisst konkret: Wie immer die Antworten ausfallen werden, strafrechtliche Ermittlungen werden wegen vollständiger Anonymisierung der Daten nicht möglich sein.

---

### Schlussbemerkung

Bei Entscheidungen am Lebensende treffen unterschiedliche Erfahrungen, Emotionen, Glaubens- und Wertanschauungen aufeinander. Mit dieser Untersuchung soll das Thema aus einer rationalen und sachlichen Perspektive beleuchtet werden. Um ein objektives Bild zu zeichnen, ist es unerlässlich, dass möglichst alle kontaktierten Ärztinnen und Ärzte an der Befragung teilnehmen und den ausgefüllten Fragebogen zurückschicken. Zudem müssen die Ergebnisse, die von gesellschaftspolitischer Relevanz sein werden, mit Sorgfalt interpretiert werden. In der Schweiz wird die wissenschaftliche Begleitgruppe wesentlich zu dieser Aufgabe beitragen.

Die Ergebnisse werden in nationalen und internationalen Publikationen, in der Fachpresse, auf nationalen und internationalen Konferenzen für Fachleute und politische Entscheidungsträger sowie für die Öffentlichkeit bekannt gemacht.