

# Betreuung von Patienten am Lebensende

Medizinisch-ethische Richtlinien der SAMW (1. Publikation zur Vernehmlassung; die deutsche Fassung ist die Stammversion)

## I. Präambel

Menschen in ihrer letzten Lebensphase sind häufig besonders schutz- und hilfsbedürftig. Sie vergegenwärtigen uns die Endlichkeit der menschlichen Existenz. Anliegen dieser Richtlinien ist es, Aufgaben, Möglichkeiten und Grenzen der Betreuung von Patienten am Lebensende aufzuzeigen. Entscheidungen am Lebensende stellen grosse Anforderungen vor allem an den Patienten selbst, aber auch an seine Angehörigen, die Ärzte und das Betreuungsteam. Das übergeordnete Ziel besteht darin, Leiden zu lindern und die bestmögliche Lebensqualität des Patienten sowie eine Unterstützung der Angehörigen zu gewährleisten.

Im Unterschied zur letzten Fassung der Richtlinien von 1995 wird im Folgenden ausschliesslich auf die Situation sterbender Patienten Bezug genommen. Die *Richtlinien für die Behandlung und Betreuung von zerebral schwerstgeschädigten Langzeitpatienten* wurden entsprechend erstmals separat formuliert. Da sich trotzdem eine Reihe gemeinsamer Fragen und Probleme ergeben, wie dies ebenfalls für die *Richtlinien zu Grenzfragen der Intensivmedizin* wie auch für die neuen *Richtlinien zur Behandlung und Betreuung von älteren pflegebedürftigen Menschen* zutrifft, sei an dieser Stelle die Bedeutung dieser weiteren Richtlinien für die hier im Zentrum stehenden Fragen hervorgehoben.

Bezüglich der speziellen Problematik der sehr unreifen Frühgeborenen sei auf die *Empfehlungen der Schweizerischen Gesellschaft für Neonatologie zur Betreuung von Frühgeborenen an der Grenze zur Lebensfähigkeit* verwiesen.

## II. Richtlinien

### 1. Geltungsbereich

Die Richtlinien betreffen die Betreuung von Patienten am Lebensende. Damit sind Kranke gemeint, bei welchen der Arzt aufgrund klinischer Anzeichen zur Überzeugung gekommen ist, dass ein Prozess begonnen hat, der erfahrungsgemäss innerhalb von Tagen oder einigen Wochen zum Tod führt.

Bei Neugeborenen, Kleinkindern und Jugendlichen am Lebensende gelten die gleichen Grundsätze; insoweit hier besondere Aspekte zu berücksichtigen sind, werden diese in den entsprechenden Abschnitten vermerkt.

### 2. Patientenrechte

Jeder Patient hat das Recht auf Selbstbestimmung.

Die frühzeitige, umfassende und verständliche Aufklärung des Patienten oder seiner Vertreter über die medizinische Situation ist Voraussetzung für die Willensbildung und Entscheidungsfindung. Dies bedingt eine einfühlsame und offene Kommunikation und die Bereitschaft des Arztes, die Möglichkeiten und Grenzen sowohl der kurativen wie auch der palliativen Behandlung zu thematisieren.

#### 2.1 Urteilsfähiger Patient

Die Respektierung des Willens des urteilsfähigen Patienten ist zentral für das ärztliche Handeln. Demzufolge ist eine ärztliche Behandlung gegen den erklärten Willen des urteilsfähigen Patienten unzulässig. Dies gilt auch dann, wenn dieser Wille aus der Sicht Aussenstehender dessen wohlverstandenen Interessen zuwiderzulaufen scheint, und unabhängig davon, ob der Patient ein Kind, ein Jugendlicher oder entmündigt ist.

#### 2.2 Nicht urteilsfähiger Patient

Ist es dem Patienten nicht mehr möglich, seinen Willen zu äussern, muss sein mutmasslicher Wille eruiert werden. Der Arzt oder das Pflegepersonal sollen deshalb abklären, ob der Patient eine Patientenverfügung verfasst, eine Vertrauensperson bevollmächtigt oder sich gegenüber seinen Angehörigen klar geäussert hat. Zudem muss abgeklärt werden, ob eine gesetzliche Vertretung besteht.

**Patientenverfügung:** Jede Person kann im voraus Bestimmungen darüber erlassen, welche Behandlung sie wünscht, falls sie nicht mehr urteilsfähig ist (Patientenverfügung). Patientenverfügungen sind zu befolgen, soweit sie auf die konkrete Situation zutreffen und keine Anhaltspunkte dafür vorliegen, dass sie dem derzeitigen Willen des Patienten nicht mehr entsprechen.

**Bevollmächtigte Vertretungsperson in medizinischen Angelegenheiten:** Jede Person kann im voraus schriftlich eine «bevollmächtigte Vertretungsperson in medizinischen Angelegenheiten» (nachstehend: «Vertrauensperson») bezeichnen, welche an ihrer Stelle die Zustimmung zu einer Behandlung erteilen soll, falls sie selbst nicht mehr urteilsfähig ist. Unter Berücksichtigung

einer allfälligen Patientenverfügung muss im Einverständnis mit der bezeichneten Vertrauensperson entschieden werden. Verweigert die Vertrauensperson eine aus ärztlicher Sicht im Interesse des Patienten stehende Massnahme, so ist die Vormundschaftsbehörde einzubeziehen.

*Fehlende Patientenverfügung und Vertretung; Notfall:* Nicht selten ist weder eine Patientenverfügung erstellt noch eine Vertrauensperson ernannt worden, und es ist auch kein gesetzlicher Vertreter vorhanden. In dieser Situation sollen gezielt Informationen darüber eingeholt werden, wie der Patient in seinem bisherigen Leben gedacht und gehandelt hat. Dabei kommt in der Regel dem Gespräch mit Angehörigen und allfälligen weiteren Personen (z.B. Hausarzt) eine besondere Bedeutung zu.

Manchmal fehlt jeglicher Hinweis auf den mutmasslichen Willen, z.B. wenn keine Angehörigen vorhanden oder wenn aus zeitlichen Gründen (Notfall) Rückfragen bei Drittpersonen nicht möglich sind. In diesen Fällen soll sich der Entscheid an den wohlverstandenen Interessen des Patienten orientieren.

Entscheidungen am Lebensende sollen wenn immer möglich vom Betreuungsteam und von den Angehörigen des Patienten mitgetragen werden.

Klinische Ethikkommissionen können für die Entscheidungsfindung konsiliarisch beigezogen werden.

Bei nicht urteilsfähigen Kindern und Jugendlichen gilt grundsätzlich der Wille des gesetzlichen Vertreters; in der Regel sind dies die Eltern. Entscheidungen über Leben und Tod sind jedoch für Eltern eine enorme, manchmal kaum zu ertragende Belastung. Sie sollten deshalb in den Entscheidungsprozess soweit miteinbezogen werden, wie das von ihnen gewünscht wird. Entscheide über die Behandlung und Betreuung sollen im wohlverstandenen Interesse des Kindes und im Einverständnis mit den Eltern bzw. gesetzlichen Vertretern getroffen werden. Verweigern diese eine aus ärztlicher Sicht im Interesse des Patienten stehende Behandlung, so ist die Vormundschaftsbehörde beizuziehen.

### 3. Behandlung und Betreuung

#### 3.1 Palliative Betreuung

Patienten in der letzten Lebensphase haben ein Anrecht auf palliative Betreuung. Diese umfasst alle medizinischen Behandlungen, pflegerische Interventionen sowie die psychische, soziale und seelsorgerliche Unterstützung von Patienten und Angehörigen, welche darauf abzielen, Leiden zu lindern und die bestmögliche Lebensqualität zu gewährleisten.

Im Zentrum der Bemühungen des Betreuungsteams steht eine wirksame Symptomtherapie, das Eingehen auf Nöte sowie die Verfügbarkeit und die Begleitung für den Patienten und seine Angehörigen. Alle potentiell hilfreichen technischen und personellen Ressourcen (z.B. Fachpersonen für psychische, soziale und seelsorgerliche Begleitung) sollen bei Bedarf zugezogen werden. Palliative Betreuung soll frühzeitig und überall angeboten werden, wo der Patient sich befindet (im Spital oder in einer anderen Institution, zu Hause).

Der Arzt ist verpflichtet, Schmerzen und Leiden zu lindern, auch wenn dies in einzelnen Fällen zu einer Beeinflussung der Lebensdauer führen sollte (die sogenannte «indirekte aktive Sterbehilfe»). Bei therapierefraktären Symptomen kann gelegentlich eine palliative Sedation notwendig werden. Im Gegensatz zur Sedation in der terminalen Phase ist zu beachten, dass nur soweit sediert werden soll, als dies zur Linderung der Symptome nötig ist.

Wichtig ist der Einbezug der Angehörigen unter Anerkennung ihrer Doppelrolle (Betreuende und Betreute). Wünsche nach einer persönlichen Gestaltung der letzten Lebensphase sollen unterstützt werden. Die palliative Betreuung soll auch die Begleitung der Angehörigen, in manchen Fällen über den Tod des Patienten hinaus, umfassen.

Es ist für einen respektvollen Umgang mit dem Verstorbenen zu sorgen; den kulturellen und religiösen Ritualen der Hinterbliebenen ist der nötige Raum zu gewähren.

#### 3.2 Behandlungsverzicht oder -abbruch

In bestimmten Situationen kann der Verzicht auf lebenserhaltende Massnahmen oder deren Abbruch gerechtfertigt sein (auch «passive Sterbehilfe» genannt).

Bei der Entscheidungsfindung spielen Kriterien wie Prognose, voraussichtlicher Behandlungserfolg im Sinne der Lebensqualität sowie Intensität und Schwere des dem Patienten zugemuteten Eingriffs eine Rolle.

Bei Neugeborenen, Säuglingen und Kleinkindern gelten grundsätzlich die gleichen Überlegungen. Erschwerend ist allerdings der Umstand, dass eine Orientierungsmöglichkeit am mutmasslichen Willen oder der Persönlichkeit entfällt. Der Einsatz belastender Massnahmen zur Aufrechterhaltung von Vitalfunktionen (wie maschinelle Beatmung, Dialyse, parenterale Ernährung) muss deshalb vor allem von der Prognose abhängig gemacht werden. Dabei soll die Belastung durch die Therapie in Form von Schmerzen, Diskomfort und Einschränkung

gegen den durch sie voraussichtlich ermöglichten Gewinn an Lebensfreude, Beziehungsmöglichkeiten und Erlebnisfähigkeit abgewogen werden.

#### 4. Grenzen des ärztlichen Handelns

Die Respektierung des Patientenwillens stösst dann an ihre Grenzen, wenn ein Patient Handlungen verlangt, welche mit der persönlichen Gewissenshaltung des Arztes nicht vereinbar sind oder gegen die Regeln der ärztlichen Kunst oder gegen das geltende Recht verstossen.

##### 4.1 Beihilfe zum Suizid

Gemäss Art. 115 des Strafgesetzbuches ist die Beihilfe zum Suizid straflos, wenn sie ohne selbstsüchtige Beweggründe erfolgt. Dies gilt für alle Personen.

Für Ärzte besteht bei Patienten am Lebensende die Aufgabe darin, Symptome zu lindern und den Patienten zu begleiten. Trotzdem kann am Lebensende in einer für den Betroffenen unerträglichen Situation der Wunsch nach Suizidbeihilfe entstehen und dauerhaft bestehen bleiben.

In dieser Grenzsituation kann für den Arzt ein schwer lösbarer Konflikt entstehen. Auf der einen Seite ist die Beihilfe zum Suizid nicht Teil der ärztlichen Tätigkeit, denn der Arzt ist verpflichtet, seine ärztlichen Kompetenzen zur Heilung, Linderung und Begleitung einzusetzen. Auf der anderen Seite hat er den Willen des Patienten zu achten. Das kann auch bedeuten, dass eine persönliche Gewissensentscheidung des Arztes, im Einzelfall Beihilfe zum Suizid zu leisten, zu respektieren ist. Der einzelne Arzt trägt dann die Verantwortung für die Prüfung der folgenden Möglichkeiten:

- Die Erkrankung des Patienten rechtfertigt die Annahme, dass das Lebensende nahe ist.
- Alternative Möglichkeiten der Hilfestellung wurden erörtert und soweit gewünscht auch eingesetzt.
- Der Patient ist urteilsfähig, sein Wunsch ist wohlerrwogen, ohne äusseren Druck entstanden und dauerhaft. Dies wurde von einer Drittperson überprüft, wobei diese nicht zwingend ein Arzt sein muss.

Der letzte Akt der zum Tode führenden Handlung muss in jedem Fall durch den Patienten selbst ausgeführt werden.

##### 4.2 Tötung auf Verlangen

Die Tötung eines Patienten (auch «aktive Sterbehilfe» genannt) ist vom Arzt auch bei ernsthaftem und eindringlichem Verlangen des urteilsfähigen Patienten abzulehnen. Tötung auf Verlangen ist nach Art. 114 Strafgesetzbuch strafbar.

### III. Kommentar

#### ad 1. (Geltungsbereich)

Gemäss dieser Definition sind Patienten am Lebensende zu unterscheiden von Patienten in der Terminalphase, insofern sich die Terminalphase nicht selten bis zu einem Jahr oder auch länger erstrecken kann. Mit den klinischen Anzeichen ist in erster Linie gemeint, dass beim Patienten die Vitalfunktionen insuffizient werden. Es ist allerdings hervorzuheben, dass der Eintritt der hier zugrunde gelegten Sterbephase nicht selten mit ärztlichen Entscheidungen zum Behandlungsabbruch oder -verzicht im Zusammenhang steht, so dass eine Abgrenzung stets mit gewissen Unschärfen verbunden bleibt.

#### ad 2. (Patientenrechte)

Unter den «wohlverstandenen Interessen» wird im medizinischen Kontext im weitesten Sinne das Patientenwohl verstanden. Dabei geht es um die Frage, ob eine Behandlung für die Heilung, die Lebensverlängerung oder die Verbesserung des Wohlbefindens des Patienten aus medizinischer Sicht angezeigt ist.

Als Angehörige im Sinne dieser Richtlinien werden die dem Patienten nahestehenden Personen, insbesondere Ehe- oder Lebenspartner, Kinder oder Eltern und Geschwister, bezeichnet.

#### ad 3.1 (Palliative Betreuung)

##### Grenzen der Palliativmedizin

Nicht alles mit Sterben und Tod verbundene Leiden ist vermeidbar. Erkennen und Aushalten von Grenzen sind daher integrierender Teil der Betreuung des Patienten und seiner Angehörigen. Die hohen Anforderungen, welche häufig mit der Betreuung von Patienten in der letzten Lebensphase verbunden sind, können zu einer Überlastung des Betreuungsteams führen, welche eine professionelle Unterstützung notwendig macht.

##### Beeinflussung der Lebensdauer

Der «lebensverkürzende Effekt» zentral wirkender Substanzen ist lange Zeit überschätzt worden. Es ist heute bekannt, dass Schmerzmittel und Sedativa, wenn sie ausschliesslich zur Symptomkontrolle in der letzten Lebenswoche korrekt eingesetzt werden, nicht mit einer Verkürzung der Überlebenszeit assoziiert sind.

Schmerzmittel und Sedativa können auch missbräuchlich eingesetzt werden, um den Tod herbeizuführen. Es ist aber in aller Regel bereits an der Dosierung resp. Dosissteigerung der Medikamente ein Unterschied zwischen der Schmerz-

und Symptomlinderung in palliativer Absicht und der absichtlichen Lebensbeendigung erkennbar.

#### *Weiter- und Fortbildung*

Die Betreuung von Patienten am Lebensende setzt Kenntnisse und Fertigkeiten im Bereich der palliativen Medizin, Pflege und Begleitung voraus.

#### **ad 3.2 (Behandlungsverzicht oder -abbruch)**

Zu den lebenserhaltenden Massnahmen gehören insbesondere die künstliche Wasser- und Nahrungszufuhr, die künstliche Beatmung und die kardiopulmonale Reanimation. Je nach Situation muss auch über Sauerstoffzufuhr, Medikation, Transfusion, Dialyse und operative Eingriffe entschieden werden.

#### **ad 4.1 (Beihilfe zum Suizid)**

Im Gespräch über Beihilfe zum Suizid soll der Arzt seine persönliche Gewissenshaltung transparent machen.

Der Entscheidungsprozess muss in der Krankengeschichte festgehalten werden. Ein Todesertritt nach Beihilfe zum Suizid muss als ein nicht-natürlicher Todesfall den Untersuchungsbehörden zur Abklärung gemeldet werden.

### **IV. Empfehlungen zuhänden der zuständigen Gesundheitsbehörden**

#### **Ressourcen**

Trotz beschränkter Mittel sollten die Verantwortlichen des Gesundheitswesens mit ihrer Politik gewährleisten, dass alle Patienten im Sinne der Richtlinien betreut werden können.

Die Institutionen sollten den Auftrag und die Möglichkeit haben, die hierzu notwendigen Voraussetzungen wie Räumlichkeiten, personelle Ressourcen, Begleitung des Betreuungsteams etc. zu schaffen.

#### **Aus- und Weiterbildung**

Palliativmedizinische Inhalte sollten in Aus-, Weiter- und Fortbildung aller an der Betreuung von Patienten beteiligten Berufsgruppen integriert werden.

#### **Mitglieder der für die Ausarbeitung dieser Richtlinien verantwortlichen Subkommission**

Dr. med. Markus Zimmermann-Acklin, Luzern, Vorsitz; Dr. med. Jürg Bernhard, Bern; Dr. med. Georg Bosshard, Zürich; lic. theol. Ulrike Büchs, Winterthur; Christine Champion, Moudon; Dr. med. Daniel Grob, Zürich; Prof. Dr. med. Christian Kind, St. Gallen; Dr. med. Hans Neuenchwander, Lugano; Prof. Dr. med. Rudolf Ritz, Basel; lic. iur. Michelle Salathé, Basel (ex officio); Elisabeth Spichiger, Bern; Dr. med. Philipp Weiss, Basel; Prof. Dr. med. Michel Vallotton, Genf, Präsident ZEK (ex officio).

#### *Die Subkommission dankt folgenden Fachleuten für wertvolle Hinweise*

Dr. med. Klaus Bally, Basel; Prof. Dr. med. Verena Briner, Luzern; Prof. Dr. theol. Johannes Fischer, Zürich; Fürsprecher Hanspeter Kuhn, Bern; lic. theol. Settimio Monteverde, Basel; Catherine Pancho, M. Sc, Puidoux; Dr. med. Klaus-Peter Rippe, Zürich; Prof. Dr. iur. Kurt Seelmann, Basel; Prof. Dr. med. Frédéric Stiefel, Lausanne.

#### **Zitierte Richtlinien**

- Behandlung und Betreuung von zerebral schwerstgeschädigten Langzeitpatienten, medizinisch-ethische Richtlinien. Schweiz Ärztezeitung 2004;85(1/2):50-4.
- Behandlung und Betreuung von älteren, pflegebedürftigen Menschen, medizinisch-ethische Richtlinien und Empfehlungen. Schweiz Ärztezeitung 2003;84(24):1281-91.
- Medizinisch-ethische Richtlinien zu Grenzfragen der Intensivmedizin. Schweiz Ärztezeitung 1999; 80(4):188-92.
- Empfehlungen der Schweizerischen Gesellschaft für Neonatologie zur Betreuung von Frühgeborenen an der Grenze zur Lebensfähigkeit. Online-Publikation unter der Adresse: [www.neonet.ch](http://www.neonet.ch).