

Betreuung von Patientinnen und Patienten am Lebensende

Medizinisch-ethische Richtlinien der SAMW. 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. Entscheidungen am Lebensende stellen grosse Anforderungen vor allem an den Patienten* selbst, aber auch an seine Angehörigen, die Ärzte und das Betreuungsteam. Anliegen dieser Richtlinien ist es, Aufgaben, Möglichkeiten und Grenzen der Betreuung von Patienten am Lebensende aufzuzeigen. Das grundlegende 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 zur Behandlung und Betreuung von zerebral schwerstgeschädigten Langzeitpatienten» wurden entsprechend erstmals separat formuliert. Da sich dennoch gemeinsame Fragen und Probleme ergeben, sei die Bedeutung dieser Richtlinien für die hier im Zentrum stehenden Fragen hervorgehoben. Das gleiche gilt auch für die «Richtlinien zu Grenzfragen der Intensivmedizin» und für die «Richtlinien zur Behandlung und Betreuung von älteren, pflegebedürftigen Menschen».

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 einiger Wochen zum Tod führt.

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

2. Recht auf Selbstbestimmung

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 als 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 dessen wohlverstandenen Interessen aus der Sicht Aussenstehender zuwiderzulaufen scheint. Auch Minderjährige oder Entmündigte können bezüglich Behandlungseinwilligung urteilsfähig sein.

2.2 Nicht urteilsfähiger Patient

2.2.1 Handeln im mutmasslichen Willen des Patienten

Ist es dem Patienten nicht mehr möglich, seinen Willen zu äussern, muss sein mutmasslicher Wille eruiert werden. Der Arzt oder das Pflegepersonal müssen 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. Ist dies der Fall, so muss deren Einwilligung eingeholt werden.

* Im Interesse der leichteren Lesbarkeit des Textes wird in der Folge durchwegs die männliche Bezeichnung von Personen verwendet. Die entsprechenden Texte betreffen immer auch die weiblichen Angehörigen der genannten Personengruppen.

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.

Weitere Hinweise auf den mutmasslichen Willen: 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.

2.2.2 Handeln im wohlverstandenen Interesse des Patienten

Manchmal fehlt jegliche Möglichkeit, einen Hinweis auf den mutmasslichen Willen zu erhalten, z. B. wenn keine Angehörigen vorhanden oder wenn aus zeitlichen Gründen, etwa bei einem Notfall, Rückfragen bei Drittpersonen nicht möglich sind. In diesen Fällen soll sich der Entscheid des behandelnden Arztes an den wohlverstandenen Interessen des Patienten orientieren.

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.

2.2.3 Konfliktsituationen

Verweigern die Vertreter (gesetzliche Vertreter oder die Vertrauensperson) eine aus ärztlicher Sicht unbedingt im Interesse des urteilsunfähigen Patienten stehende Massnahme, sollen alle Möglichkeiten der Vermittlung, z. B. auch über Ethikkommissionen, ausgeschöpft werden. Bei fehlender Einigung ist die Vormundschaftsbehörde einzubeziehen. Falls in einer Notfallsituation für diese Schritte keine Zeit bleibt, ist eine Massnahme auch gegen den Willen der Vertreter durchzuführen.

3. Behandlung und Betreuung

3.1 Palliative Betreuung

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

Eine zentrale Aufgabe des Betreuungsteams besteht in einer wirksamen Symptomtherapie. Dazu gehören auch 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 (Verkürzung oder Verlängerung) der Lebensdauer führen sollte. Bei therapierefraktären Symptomen kann gelegentlich eine palliative Sedation notwendig werden. Hierbei ist zu beachten, dass nur soweit sediert werden soll, als dies zur Linderung der Symptome nötig ist.

Entscheidungen über Behandlung und Betreuung sollen, wenn immer möglich, vom Betreuungsteam und von den Angehörigen des Patienten mitgetragen werden. Wichtig ist der Einbezug der Angehörigen unter Anerkennung ihrer Doppelrolle als Betreuende und Betreute.

Wünsche nach einer persönlichen Gestaltung der letzten Lebensphase sollen unterstützt werden. Die 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 soll nach Möglichkeit Raum gewährt werden.

3.2 Behandlungsverzicht oder -abbruch

Angesichts des Sterbeprozesses kann der Verzicht auf lebenserhaltende Massnahmen oder deren Abbruch gerechtfertigt oder geboten sein. Bei der Entscheidungsfindung spielen Kriterien wie Prognose, voraussichtlicher Behandlungserfolg im Sinne der Lebensqualität sowie die Belastung durch die vorgeschlagene Therapie 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 muss deshalb vor allem von der Prognose abhängig gemacht werden. Dabei soll die Belastung durch die Therapie in Form von Schmerzen, Unwohlsein und Einschränkung gegen den durch sie voraussichtlich ermöglichten Gewinn an Wohlbefinden, Beziehungsmöglichkeiten und Erlebensfähigkeit abgewogen werden.

4. Grenzen des ärztlichen Handelns

Die Respektierung des Patientenwillens stösst dann an ihre Grenzen, wenn ein Patient Massnahmen verlangt, die unwirksam oder unzweckmässig sind oder die mit der persönlichen Gewissenshaltung des Arztes, mit der ärztlichen Standesordnung oder dem geltenden Recht nicht vereinbar sind.

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.

Die Rolle des Arztes besteht bei Patienten am Lebensende darin, Symptome zu lindern und den Patienten zu begleiten. Es ist nicht seine Aufgabe, von sich aus Suizidbeihilfe anzubieten, sondern er ist im Gegenteil dazu verpflichtet, allfälligen Suizidwünschen zugrundeliegende Leiden nach Möglichkeit zu lindern.

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, weil sie den Zielen der Medizin widerspricht. Auf der anderen Seite ist die Achtung des Patientenwillens grundlegend für die Arzt-Patienten-Beziehung. Diese Dilemmasituation erfordert eine persönliche Gewissensentscheidung des Arztes. Die Entscheidung, im Einzelfall Beihilfe zum Suizid zu leisten, ist als solche zu respektieren. In jedem Fall hat der Arzt das Recht, Suizidbeihilfe abzulehnen. Entschliesst er sich zu einer Beihilfe zum Suizid, trägt er die Verantwortung für die Prüfung der folgenden Voraussetzungen:

- 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 wohlwogen, ohne äusseren Druck entstanden und dauerhaft. Dies wurde von einer unabhängigen 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 durchgeführt werden.

4.2 Tötung auf Verlangen

Die Tötung eines Patienten ist vom Arzt auch bei ernsthaftem und eindringlichem Verlangen 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 mit unheilbaren, progressiv verlaufenden Krankheiten, insofern sich deren Verlauf über Monate oder Jahre erstrecken kann. Mit den klinischen Anzeichen ist die Gesamtheit der Beobachtungen, zum Beispiel sich verschlechternde Vitalfunktionen, prognostisch ungünstige objektive Befunde und die Beurteilung des Allgemeinzustandes gemeint, die den Beginn des Sterbeprozesses charakterisieren. Es ist allerdings hervorzuheben, dass der Eintritt der Sterbephase nicht selten mit ärztlichen Entscheidungen zum Behandlungsabbruch oder -verzicht im Zusammenhang steht, so dass eine Abgrenzung stets mit gewissen Unschärfen verbunden bleibt.

ad 2.1 (Urteilsfähiger Patient)

Folgende Kriterien helfen, die *Urteilsfähigkeit* gemäss Art. 16 Zivilgesetzbuch festzustellen:

- die Fähigkeit, Information in bezug auf die zu fällende Entscheidung zu verstehen;
- die Fähigkeit, die Situation und die Konsequenzen, die sich aus alternativen Möglichkeiten ergeben, richtig abzuwägen;
- die Fähigkeit, die erhaltene Information im Kontext eines kohärenten Wertsystems rational zu gewichten;
- die Fähigkeit, die eigene Wahl zu äussern.

Die Urteilsfähigkeit wird im Hinblick auf eine bestimmte Handlung abgeschätzt (und zwar im Zusammenhang mit dem Komplexitätsgrad dieser Handlung); sie muss im Moment des Entscheides vorhanden sein.

ad 2.2 (Nicht urteilsfähiger Patient)

Die *Behandlung der Einwilligung* des urteilsunfähigen Patienten, welcher keinen gesetzlichen Vertreter hat und auch keine Vertrauensperson bezeichnet hat, ist auf eidgenössischer Ebene nicht ausdrücklich geregelt. Hingegen existieren auf kantonaler Ebene entsprechende gesetzliche Regelungen; diese sind jedoch uneinheitlich. Vgl. hierzu ausführlich: *Behandlung und Betreuung von älteren, pflegebedürftigen Menschen*. Medizinisch-ethische Richtlinien und Empfehlungen. Fussnote 6.

ad 2.2.1 (Handeln im mutmasslichen Willen des Patienten)

Der mutmassliche Wille entspricht dem Willen, den der Patient wahrscheinlich äussern würde, wenn er noch urteilsfähig wäre. Er ergibt sich aus der Bewertung aller feststellbaren Informationen wie Patientenverfügung, Ernennung einer Vertrauensperson, früher gemachten Äusserungen und anderen biographischen Hinweisen.

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

ad 2.2.2 (Handeln im wohlverstandenen Interesse des Patienten)

Unter «Handeln im wohlverstandenen Interesse (best interest) des Patienten» verstehen wir die Durchführung von medizinisch oder pflegerisch

indiziert erscheinenden Massnahmen, denen ein hypothetischer vernünftiger Patient in der entsprechenden Situation voraussichtlich zustimmen würde.

ad 2.2.3 (Konfliktsituationen)

Obwohl Angehörige kein Entscheidungsrecht haben, ist im Konfliktfall ein Konsens zu suchen.

ad 3.1 (Palliative Betreuung)**Grenzen der Palliativmedizin**

Nicht alles mit Sterben und Tod verbundene Leiden ist vermeidbar. Erkennen und Aushalten der Grenzen sind integrierender Teil der Betreuung des Patienten und seiner Angehörigen. Droht in besonders schwierigen Situationen eine Überforderung des Betreuungsteams, sollte externe professionelle Hilfe in Anspruch genommen werden können.

Beeinflussung der Lebensdauer

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

Schmerzmittel und Sedativa können auch missbräuchlich eingesetzt werden, um den Tod herbeizuführen. Es ist aber in aller Regel bereits an der Dosierung bzw. 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 Umgang mit dem Wunsch nach Beihilfe zum Suizid in Pflegeheimen sind zudem die Richtlinien und Empfehlungen zur Behandlung und Betreuung von älteren, pflegebedürftigen Menschen zu beachten.

Vorgesetzte können ihren Mitarbeitern die Beihilfe zum Suizid verbieten, diese oder die Mitwirkung dazu aber nicht von ihnen verlangen.

Der Entscheidungsprozess, der zur Suizidbeihilfe oder zu ihrer Ablehnung führt, muss dokumentiert werden.

Ein Todeseintritt nach Beihilfe zum Suizid muss als ein nicht natürlicher Todesfall den Untersuchungsbehörden zur Abklärung gemeldet werden. Der Arzt, der Beihilfe zum Suizid geleistet hat, darf nicht selber den Totenschein ausfüllen.

IV. Empfehlungen zuhanden der zuständigen Gesundheitsbehörden**Ressourcen**

Trotz beschränkter Mittel sollten die Verantwortlichen des Gesundheitswesens mit ihrer Politik gewährleisten, dass alle Patienten am Lebensende eine palliative Betreuung im Sinne der Richtlinien erhalten.

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

Aus- und Weiterbildung

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

Mitglieder der für die Ausarbeitung dieser Richtlinien verantwortlichen Subkommission

Dr. theol. Markus Zimmermann-Acklin, Luzern, Vorsitz; PD Dr. phil. Jürg Bernhard, Bern; Dr.

med. Georg Bosshard, Zürich; Pfrn. Ulrike Büchs, Winterthur; Pflegefachfrau Christine Champion, Moudon; Dr. med. Daniel Grob, Zürich; Prof. Dr. med. Christian Kind, St. Gallen; Dr. med. Hans Neuenschwander, Lugano; Prof. Dr. med. Rudolf Ritz, Basel; lic. iur. Michelle Salathé, Basel (ex officio); Pflegefachfrau Elisabeth Spichiger, Bern; Dr. med. Philipp Weiss, Basel; Prof. Dr. med. Michel Vallotton, Genf, Präs. 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 Panchaud, M. Sc, Puidoux; PD Dr. phil. Klaus Peter Rippe, Zürich; Prof. Dr. iur. et Dr. h.c. Kurt Seelmann, Basel; Prof. Dr. med. Frédéric Stiefel, Lausanne; Prof. Dr. med. Andreas Stuck, Bern.

Genehmigung

Genehmigt vom Senat der SAMW am 25. November 2004.

*Prof. Michel Vallotton, Genf,
Präsident der Zentralen Ethikkommission
der SAMW*

Zitierte Richtlinien

- Behandlung und Betreuung von zerebral schwerstgeschädigten Langzeitpatienten. Medizinisch-ethische Richtlinien (2004).
- Behandlung und Betreuung von älteren, pflegebedürftigen Menschen. Medizinisch-ethische Richtlinien und Empfehlungen (2004).
- Grenzfragen der Intensivmedizin. Medizinisch-ethische Richtlinien (1999).
- Schweizerische Gesellschaft für Neonatologie. Empfehlungen zur Betreuung von Frühgeborenen an der Grenze zur Lebensfähigkeit (Gestationsalter 22–26 SSW). Schweiz Ärztezeitung 2002;83(29/30):1589-602. Paediatrica 2002;13(2):34-41.