

Neue Schweizer Studie

Medizinische Entscheidungen am Lebensende

Das Thema der medizinischen Entscheidungen am Lebensende wird vom Institut für Sozial- und Präventivmedizin der Universität Zürich und vom Institut für Biomedizinische Ethik der Universität Genf in einer gemeinsamen Studie untersucht. Das Forschungsteam bittet die Ärzteschaft, dieses wichtige Projekt zu unterstützen und die persönlich zugestellten Fragebogen zu beantworten. Wir informieren Sie im Folgenden über Hintergrund und Vorgehen der Studie.

Margareta Schmid^a,
Ueli Zellweger^a,
Matthias Bopp^a,
Georg Bosshard^c,
Karin Faisst^a,
Samia Hurst^b,
Milo Puhan^a,
Felix Gutzwiller^a

a Institut für Sozial- und Präventivmedizin der Universität Zürich

b Institut für Biomedizinische Ethik der Universität Genf

c Klinik für Geriatrie, UniversitätsSpital Zürich und Zentrum Alter und Mobilität, Universität Zürich und Stadtspital Waid

Ärztinnen und Ärzte müssen häufig schwierige ethische Entscheidungen fällen. Gegen Ende des Lebens muss oft für oder gegen eine medizinische Behandlung entschieden werden, die die Dauer des Lebens beeinflusst. Für die Deutschschweiz hat dies die EURELD-Studie* schon 2001 deutlich aufgezeigt [1–3]. Veränderte Rahmenbedingungen, gesellschaftliche Entwicklungen wie zum Beispiel der demografische Wandel, das neue Erwachsenenschutzrecht, die vermehrte Schaffung von spezialisierten Institutionen wie stationäre Hospize oder Palliativstationen verlangen nach einer aktuellen Bestandaufnahme der gegenwärtigen Praxis in der gesamten Schweiz.

Die Studie «Medizinische Entscheidungen am Lebensende»

Das Institut für Sozial- und Präventivmedizin der Universität Zürich (ISPMZ) führt in Zusammenarbeit mit dem Institut für Biomedizinische Ethik der Universität Genf von August 2013 bis Januar 2014 die

«Die neue Studie umfasst alle Landesteile.»

Studie «Medizinische Entscheidungen am Lebensende: Häufigkeit und Trends in der Schweiz» [4], als Teilprojekt des Nationalen Forschungsprogrammes (NFP) 67 «Lebensende» [5] durch. Damit sollen verlässliche Informationen zur Praxis der ärztlichen Entscheidungen und zur Entscheidungsfindung gewonnen werden. Die neue Studie umfasst – im Gegensatz zur Erhebung im Jahr 2001 – alle Landesteile, so dass Vergleiche zwischen den verschiedenen Sprachregionen möglich werden. Die Kernfragen des Fragebogens sind gegenüber 2001 unverändert und werden aktuell in identischer Form auch in Holland und Belgien (mit gewissen Einschränkungen auch in Frankreich) ver-

wendet. Deshalb werden die neuen Schweizer Ergebnisse mit aktuellen Studien aus diesen Ländern sowie mit den Ergebnissen der Studie von 2001 vergleichbar sein.

Die Studie wird von der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) und der FMH unterstützt. Das Bundesamt für Statistik (BFS) leistet mit der Stichprobenziehung einen wichtigen Beitrag bei der praktischen Durchführung des Projekts.

Untersuchungsansatz: Todesfallstudie

Das BFS zieht ab August 2013 über den Zeitraum von 6 Monaten wöchentlich eine Zufallsstichprobe der von den Zivilstandsämtern gemeldeten Todesbescheinigungen. Dabei werden Todesfälle von Personen berücksichtigt, die ein Jahr alt oder älter waren. Insgesamt werden zu 9000 Todesfällen in der gesamten Schweiz die behandelnden Ärztinnen und Ärzte schriftlich befragt (Deutschschweiz 5000, Romandie 3000, Svizzera Italiana 1000). Diese Stichprobengrösse ist nötig, um gesicherte Aussagen über Unterschiede im praktischen Handeln machen zu können. Der Fragebogen umfasst vier Seiten mit insgesamt 33 Fragen zu folgenden Themengebieten:

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

Wir erwarten, dass in der Regel höchstens 15 Minuten für das Ausfüllen des Fragebogens benötigt werden. Bei plötzlichen und unerwarteten Sterbefällen beschränkt sich das Ausfüllen auf wenige Fragen. Der Aufwand für das Ausfüllen ist dann deutlich geringer. Der Fragebogen bezieht sich auf einen Todesfall, der in über 90 Prozent der Fälle nicht mehr als 3 Wochen zurückliegt.

Da die Stichproben auf zufällig gezogenen Todesfällen und nicht auf einer Zufallsauswahl von Ärztin-

* EURELD (Medical End-of-Life Decisions in 6 European Countries)

Korrespondenz:
Dr. med. Margareta Schmid
Institut für Sozial- und Präventivmedizin der Universität Zürich
Hirschengraben 84
CH-8001 Zürich
schmid[at]access.uzh.ch

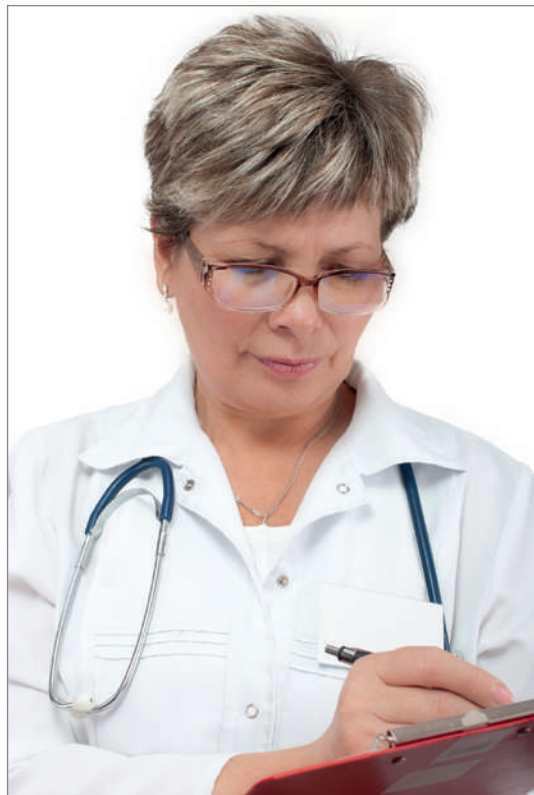
nen und Ärzten basiert, können Einzelne unter ihnen auch mehrfach angeschrieben werden. Die Ergebnisse einer Probeziehung zeigten, dass etwa zwei Drittel aller angeschriebenen Ärztinnen und Ärzte ein einziges Mal um das Ausfüllen des Fragebogens gebeten werden, 25% zwei oder drei Mal und etwa 10% mehr als drei Mal. Damit die Resultate repräsentativ für die Gesamtbevölkerung sind, ist es wichtig, dass nicht nur der erste, sondern auch allfällige weitere Fragebogen ausgefüllt werden.

Datenschutz – Rechtliches

Diese Befragung ist vollständig unabhängig von den Angaben zu den Todesursachen, die das BFS routinemässig für jeden Todesfall bei den Ärztinnen und Ärzten erhebt. Die Antworten zu dieser Studie können nicht mit der Todesursachenstatistik verbunden werden, auch nicht nachträglich. Das BFS liefert dem ISPMZ hingegen im Voraus einzelne demografische Angaben zu den Verstorbenen.

Das Studiendesign gewährt die Anonymität der Daten auf allen Ebenen und zu jedem Zeitpunkt. Da jeder Fragebogen mit einem individuellen Code versehen ist, wurde ein vierstufiges Anonymisierungsverfahren gewählt:

- Der ausgefüllte Fragebogen wird an die Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) geschickt. Der Fragebogen selbst ent-



Um objektive und aktuelle Angaben zu erhalten, ist es wichtig, dass möglichst alle kontaktierten Ärztinnen und Ärzte an der Befragung teilnehmen.

hält keine Informationen, die Rückschlüsse auf die behandelnde Ärztin, den behandelnden Arzt bzw. die verstorbene Person erlauben.

- Die SAMW teilt dem ISPMZ fortlaufend die Codenummer eines jeden Fragebogens mit, der bei ihr eingetroffen ist.
- Das ISPMZ löscht für jede Codenummer Name und Adresse der Ärztin resp. des Arztes, die Todesregisternummer sowie Geburts- und Todesdatum des Todesfalles aus seiner Datenbank. Ab diesem Moment sind keinerlei Rückschlüsse auf die verstorbene Person oder die behandelnde Ärztin bzw. den behandelnden Arzt mehr möglich.
- Erst danach übergibt die SAMW dem ISPMZ den ausgefüllten Fragebogen zur Auswertung.

Die Kantonale Ethikkommission des Kantons Zürich hat die Studie geprüft und bestätigt, dass die Durchführung aus ethischer Sicht unbedenklich ist (KEK-StV-Nr. 23/13). Der Datenschutzbeauftragte des Kantons Zürich bestätigte, dass beim Untersuchungsablauf die Erfordernisse des Datenschutzes mit den vorgesehenen Massnahmen erfüllt sind.

Schlussbemerkung

Bei Entscheidungen am Lebensende treffen unterschiedliche Erfahrungen, Emotionen, Glaubens- und Wertanschauungen von Ärztinnen und Ärzten, von Patientinnen und Patienten und Angehörigen aufeinander. Mit dieser Untersuchung soll das Thema wissenschaftlich fundiert und aus einer rationalen und sachlichen Perspektive beleuchtet werden. Um ein objektives und aktuelles Bild zu zeichnen, ist es wichtig, dass möglichst alle kontaktierten Ärztinnen und Ärzte an der Befragung teilnehmen und den/die ausgefüllten Fragebogen zurückschicken, wie sie es bereits vor 12 Jahren erfreulich verlässlich getan haben: Damals war die Beteiligung und die Datenqualität in der Schweiz im internationalen Vergleich ausgesprochen gut.

Das Forschungsteam dankt allen Beteiligten jetzt schon für ihren Beitrag zum Gelingen der Studie.

Literatur

- 1 van der Heide A, Deliëns L, Faisst K, Nilstun T, Norup M, Paci E, et al. End-of-life decision-making in 6 European Countries. Descriptive Study. *Lancet* 2003;362:345–50.
- 2 Bosshard G, Faisst K, Fischer S, Minder R, Zellweger U, Tschopp A, et al. Begrenzung lebenserhaltender Massnahmen bei Patienten am Lebensende in der deutschsprachigen Schweiz – Resultate einer Todesfallstudie. *Dtsch Med Wochenschr.* 2005;130:1–6.
- 3 Faisst K, Fischer S, Bosshard G, Zellweger U, Bär W, Gutzwiller F. Medizinische Entscheidungen am Lebensende in sechs europäischen Ländern: erste Ergebnisse. *Schweiz Ärztezeitung.* 2003;84(33):1676–8.
- 4 www.nfp67.ch/D/projekte/entscheidungen-motive-haltungen/Seiten/default.aspx
- 5 www.nfp67.ch/D/Seiten/home.aspx