

Bianka S. Dörr

Zusammenfassung der Tagungsergebnisse und Ausblick

Die Tagung «Selbst- und Fremdbestimmung am Lebensende – Wer entscheidet über das Sterben? Rechtliche und interdisziplinäre Perspektiven» fand am 24. September 2015 in Luzern statt. Der Beitrag fasst die Kernaussagen sämtlicher Vorträge kurz zusammen und zeigt dabei auch weiteren Diskussions-, Handlungs- und Forschungsbedarf bei diesen Fragestellungen auf.

Beitragsarten: Tagungsberichte

Rechtsgebiete: Gesundheitsrecht; Patientenrechte, Persönlichkeitsrechte; Sterbehilfe, Tod

Zitiervorschlag: Bianka S. Dörr, Zusammenfassung der Tagungsergebnisse und Ausblick, in: Jusletter 25. Januar 2016

[Rz 1] Wer entscheidet über das Sterben? Wie weit können Patientinnen und Patienten über ihr Lebensende selber bestimmen? Wie viel Fremdbestimmung von Seiten der Angehörigen und der Institutionen (Kliniken, Heime, Hospize) ist notwendig und zumutbar? Diese und andere Fragen standen im Zentrum der Tagung «Selbst- und Fremdbestimmung am Lebensende – Wer entscheidet über das Sterben?», die am 24. September 2015 im Hotel Schweizerhof Luzern stattgefunden hat. Im Rahmen dieser Tagung wurden auch die Ergebnisse der beiden im Rahmen des Nationalen Forschungsprogramms «Lebensende» (NFP 67) geförderten Forschungsprojekte von Prof. Dr. Aebi-Müller (Selbstbestimmung am Lebensende, Universität Luzern) sowie Dr. Rütsche und Dr. Kiener (Regulierung von Entscheiden am Lebensende, Universitäten Luzern und Zürich) vorgestellt. Führende schweizerische und internationale Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler diskutierten mit den über 150 Teilnehmerinnen und Teilnehmern der Tagung über diese aktuellen Fragen. Die Kernaussagen der jeweiligen Vorträge werden nachstehend kurz zusammengefasst.

[Rz 2] Den Reigen der zahlreichen Fachvorträge hat **Prof. Dr. med. Andreas U. Gerber** mit seinem Input-Referat zum Thema «Entscheidungen am Lebensende – Eine (ärztliche) Herausforderung» eröffnet. Nach Darlegung der Theorie, wie ideale Arzt-Patienten-Verhältnisse aussehen und welche theoretischen Anforderungen für den informed consent und das Selbstbestimmungsrecht definiert werden, konnte Gerber anhand des dargelegten Krankheitsbildes eines früheren Patienten anschaulich aufzeigen, wie weit Theorie und Praxis im Klinikalltag auseinanderklaffen. Gerber hat seinen Vortrag mit dem Postulat geschlossen, sich der normativen Kraft der verwendeten Begriffe und der entscheidenden Rolle der Kommunikation zwischen Arzt und Patient, bewusst zu werden.

[Rz 3] **Frau lic.rer.soc. Iris Graf** hat die Ergebnisse der sozial-empirischen Studie «Entscheidungen am Lebensende» vorgestellt, die das Büro Bass (Bern) für beide SNF-Forschungsprojekte gemeinsam durchgeführt hat. Untersuchungsgegenstand dieser Studie war die Frage, wie die tatsächlichen Entscheidungsprozesse am Lebensende in Spitätern, Pflegeheimen, Hospizen und Arztpraxen verlaufen und welche Probleme sich dabei konkret ergeben. Zentrale Erkenntnisse aus der Studie sind folgende: Entscheidungsprozesse sind enorm personen- und institutionsabhängig; Ärzt/innen nehmen eine Schlüsselrolle ein, insbesondere im Hinblick darauf, wer die Entscheidungen trifft; gesetzliche Bestimmungen haben wenig direkten Einfluss und auch das neue Erwachsenenschutzrecht spielt eine eher untergeordnete Rolle auf Entscheidungsprozesse; Sensibilität und Gesprächsbereitschaft sind zentral als Grundlage für gute Lebensentscheide; es besteht eine Tendenz für Therapien. Gerade in Bezug auf letzten Punkt sind die im Vortrag zitierten Worte einer interviewten Person im Gedächtnis haften geblieben: «Es ist gar nicht so einfach zu sterben – es lauern überall Ärzte, die sie heilen wollen.»

[Rz 4] **Prof. Dr. iur. Regina Aebi-Müller** hat in ihrem Vortrag ausgewählte privatrechtliche Aspekte der Selbst- und Fremdbestimmung am Lebensende in den Blick genommen. Beginnend mit der Darlegung der rechtlichen Ausgangslage, d.h. der Verankerung der Patientenautonomie in verschiedenen Erlassen sowie im neuen Erwachsenenschutzrecht, über das Vorbringen diverser Bedenken gegenüber dieser Rechtslage, warf Aebi-Müller die Frage auf, ob Selbstbestimmung am Lebensende überhaupt wünschbar und realistisch sei. Angesichts der zunehmenden Kritik aus den Reihen der Ethik, der Philosophie, der Theologie und der Soziologie am (verabsolutierten) Konzept der Autonomie, gäbe es jedenfalls guten Grund, auch von Seiten der Rechtswissenschaft und Gesetzgebung über die Selbstbestimmung neu nachzudenken. Aebi-Müller resümierte folgende vorläufige Ergebnisse: Selbstbestimmung am Lebensende sei nicht das Mass aller Dinge. Wichtiger als der Autonomieanspruch sei letztlich die Frage, wie der Entscheid zustande komme und wie es dem Betroffenen bei der konkreten Entscheidfindung gehe. Insbesondere die Rechtswissenschaft täte gut

daran, einerseits von anderen mit der medizinischen Entscheidfindung befassten Disziplinen zu lernen und andererseits stärker auf die Bedürfnisse des Patienten zu achten anstatt auf dogmatischen Konzepten zu beharren.

[Rz 5] **Prof. Dr. iur. Dr. med. Christian Kopetzki** beleuchtete in seinem Vortrag die Urteilsfähigkeit als Schwelle von der Selbst- zur Fremdbestimmung. Dabei führte Kopetzki aus, dass die Urteilsfähigkeit die Demarkationslinie zwischen autonomen Entscheidungen und Fremdbestimmung durch Dritte bilde. Die Bedeutung von Urteilsfähigkeit stehe und falle mit der rechtlichen Anerkennung der Selbstbestimmung und der Patientenautonomie. Kopetzki zeigte sodann die Vielschichtigkeit der Perspektiven des internationalen Rechts auf. Seine Analyse brachte hervor, dass ein hoher Abstraktionsgrad im internationalen Recht bestehe, spezifische Regeln über die Behandlungszustimmung jedoch selten seien und Aussagen über die Urteilsfähigkeit weitgehend fehlen würden. Was genau der Begriff der Urteilsfähigkeit meine und wie diese festzustellen sei, bleibe der Konkretisierung im nationalen Recht überlassen. Dennoch brauche es, so die zentrale Aussage des Referats, rechtsstaatliche Garantien bei Entscheidungen über Urteilsfähigkeit, d.h. einen klaren Rechtsrahmen, Verfahrensgarantien und Rechtsschutz.

[Rz 6] **Frau Dr. Sonja Rothärmel** spannte den Bogen nach Deutschland und erläuterte das dortige Konzept des Selbstbestimmungsrechts des Patienten einschließlich seiner Entwicklung in Rechtsprechung und ärztlichem Standesrecht. Des Weiteren hat Rothärmel ausgewählte Erkenntnisse aus dem deutschen Forschungsprojekt RESPEKT vorgestellt, insbesondere diejenigen mit Bezug auf Patientenverfügungen. Aufschlussreich waren dabei unter anderem die vorgetragenen Gründe, warum Patientenverfügungen scheiterten (überwiegend aufgrund von Informationsdefiziten) und welche Faktoren für das Funktionieren einer Patientenverfügung wichtig seien. Dazu gehöre, so Rothärmel, dass der Betroffene selbst erkennbar gut beraten wurde und die Verfügung konkret gefasst sei, dass alle Familienangehörigen Bescheid wüssten sowie bestimmte Dokumentations- und Aufbewahrungsregeln beherzigt würden. Rothärmel kam zum Schluss, dass das Selbstbestimmungsrecht von Patienten im Wege des Advance Care Planning-Ansatzes besonders effektiv geschützt werden könne. Das Wichtigste sei ein guter vorausgehender Beratungsprozess.

[Rz 7] **Prof. Dr. theol. Monika Bobbert, Dipl. Psych.** hat in ihrem Ko-Referat die Chancen und Schwierigkeiten von Patientenverfügungen aus psychologischer und ethischer Sicht beleuchtet. Dabei kam Bobbert zunächst auf den Aufbau und Inhalt von Patientenverfügungen zu sprechen, bevor sie damit verbundene Chancen und Schwierigkeiten thematisierte. In ihren Schlussfolgerungen betonte Bobbert u.a., dass Überlegungen zu einer Patientenverfügung im Kontext der Annäherung an Sterben und Tod zu sehen seien. Insbesondere sollten keine zu hohen Erwartungen an die Regelbarkeit und Kontrollierbarkeit in verletzbarer Lebensphase gestellt werden, zumal wir unausweichlich auf Unterstützung anderer angewiesen seien.

[Rz 8] In seinem Vortrag «Die Einbeziehung von Angehörigen in Entscheidungen am Lebensende – normative und praktische Herausforderungen am Beispiel der palliativen Sedierung» hat **PD Dr. med. Jan Schildmann, M.A.** zunächst grundlegend auf Konzepte und Praxis der palliativen Sedierungstherapie Bezug genommen. Eine kürzlich von ihm durchgeführte Analyse von Leitlinien zur palliativen Sedierungstherapie am Lebensende habe nicht nur deutliche Unterschiede in den Empfehlungen identifiziert, sondern auch aufgezeigt, dass das Verständnis von unerträglichem Leiden als Indikation für die palliative Sedierungstherapie in den analysierten Leitlinien durchaus variiere. Dennoch sei offen, worin die moralisch relevanten Unterschiede zwischen der palliativen Sedierungstherapie und anderen Entscheidungen am Lebensende liegen.

[Rz 9] **PD Dr. med. Tanja Krones** rückte in ihrem Vortrag die Familienangehörigen als vertretungsberechtigte Personen in den Fokus und gewährte Einblicke in Theorie und Praxis nach Inkrafttreten des neuen Erwachsenenschutzrechts. Nachdem sie kurz die entsprechenden rechtlichen und ethischen Grundlagen skizziert hatte, zeigte sie anhand von Fallbeispielen diverse Hindernisse bei der Umsetzung von Patientenverfügungen im Klinikalltag auf. Um diese zu überwinden sei, so Krones, ein gänzlich neues Konzept, das sogenannte Advance Care Planning (Gesundheitliche Vor- ausplanung), erforderlich. Dieses Konzept, das vor nahezu 30 Jahren in den USA entstanden und seither in vielen anglo-amerikanischen Ländern erfolgreich Anwendung finde, ziele darauf ab, die Patienten, Behandlungsteams und Angehörigen bestmöglich bei den zu treffenden medizinischen Entscheidungen auch und besonders in der letzten Lebensphase zu unterstützen.

[Rz 10] **Prof. Dr. iur. Bernhard Rütsche** stellte in seinem Vortrag die empirischen Befunde aus institutioneller Sicht vor. Anhand von ausgewählten narrativen Beispielen ermöglichte er den Tagungsteilnehmerinnen und -teilnehmern einen sehr interessanten Einblick in die durchgeführten Interviews. Rütsche identifizierte als zentrales Problem aus institutioneller Sicht u.a., dass Informationen nicht zur richtigen Zeit an die richtigen Stellen zu den richtigen Personen gelangen würden, also erhebliche Informationsdefizite und Informationsblockaden bestünden. Handlungsbedarf sei ausgewiesen, so Rütsche, insbesondere brauche es Regeln und Massnahmen, welche die notwendigen Informationsflüsse sicherstellen würden. Seien diese Informationsflüsse jedoch eines Tages sichergestellt, so müsse gefragt werden, ob es dann überhaupt noch inhaltliche Regelungen zu Entscheidungen am Lebensende brauche. Rütsche zieht dies in Zweifel, vielmehr brauche es Vertrauen in die Vernunft der Akteure – diese jedenfalls sollte der Gesetzgeber nicht mit materiellen Vorgaben steuern.

[Rz 11] **Prof. Dr. med. Friedemann Nauck** ermöglichte den Tagungsteilnehmenden mit seinem Vortrag einen reflektierten Einblick in das weite Thema «Entscheidungen am Lebensende in Spitälern». Anhand verschiedener Fallbeispiele problematisierte Nauck anschaulich und differenziert zahlreiche der sich stellenden Fragen in ihren vielen Facetten (u.a. Intensivmedizin oder Palliativmedizin?), mutmasslicher Patientenwille, Therapiezieländerung, Therapieentscheidungen oder Übertherapie). Schwierige medizinische Entscheidungen am Lebensende seien auch schwierige ethische Entscheidungen, so Nauck. Für die Urteilsbildung wesentlich sei die Respektierung individueller Werte des Patienten sowie die Eruierung des Patientenwillens – auch und besonders wenn es um den mutmasslichen Patientenwillen gehe. Ganz besonders wichtig aber sei es, Verantwortung für eine Behandlungsentscheidung zu übernehmen und sich bewusst zu sein, dass diese immer auch mit der Möglichkeit des Irrtums einhergehen könne.

[Rz 12] **Dr. Settimio Monteverde** widmete seinen Vortrag der ethischen Entscheidungsfindung in Hospizen. Einführend erläuterte Monteverde zunächst einige Begrifflichkeiten und zeichnete auch die Entwicklung der Hospizlandschaft in der Schweiz unter Berücksichtigung aktueller Entwicklungen in diesem Bereich sowie das gesellschaftliche Umfeld nach. Hospize seien Orte des Aushandelns, so Monteverde, und es gehe dabei immer auch um das Aushandeln des Sterbens (z.B. durch Validierung von Wünschen und Vorstellungen, durch Umsetzung von Vorsorgeverfügungen oder durch Differenzierung von Sterbewünschen, etc.). Monteverde betonte am Ende seines Vortrages nochmals, dass es darum gehe, den Zugang zu wirksamer palliativer Versorgung für Menschen in komplexen und stabilen Situationen zu sichern, die Diskussion über konsensfähige Ausstiegsszenarien und allfällige ethische Priorisierungen anzuregen und zu führen sowie Aushandlungsprozesse auf der Mikro- und der Mesoebene, d.h. lösungsorientierte Kommunikation im interprofessionellen Team, zu führen und schliesslich dabei nicht zu vergessen, Entscheidungsräume offen zu halten.

[Rz 13] Den Abschluss einer langen Reihe von höchstspannenden und sehr informativen Vorträgen bildete der Beitrag von **Dr. Daniel Hürlimann**, der ausgewählte juristische Forschungsergebnisse aus dem Projekt von Rütsche und Kiener vorstellte. Auf der Basis der durchgeführten empirischen Studie hat Hürlimann exemplarisch drei Konstellationen als Problemfelder identifiziert (unbekannte Patientenwünsche am Lebensende, Überbehandlung auf Wunsch von Patientinnen und Patienten und Angehörigen sowie medizinische Versorgung in Heimen) und entsprechend diskutiert. Hürlimann schlussfolgerte u.a., dass Institutionen zu verpflichten seien, das Vorhandensein von Patientenverfügungen zu dokumentieren und entsprechenden Zugang zu gewährleisten bzw. Beratungsangebote zu Patientenverfügungen verpflichtend anzubieten.

[Rz 14] Entscheidungen am Lebensende zu treffen ist ein komplexes Unterfangen. Davon betrofen ist nicht nur der Einzelne, sondern es sind fast immer auch weitere Personen, insbesondere Angehörige, Freunde oder sonstige Dritte in diese Entscheidungsprozesse involviert. Die oftmals fehlende oder nicht optimal verlaufende Kommunikation sei zu verbessern, so lautete der Tenor in einigen Voten, die zu hören waren. Doch nicht nur die Kommunikation mit den Patienten ist zu optimieren, vor allem muss auch die Kommunikation zwischen den Disziplinen intensiver werden. Wesentlich scheinen darüber hinaus die Annäherung der involvierten Disziplinen sowie die Etablierung eines intensiven und interdisziplinären Dialogs zu sein. Dies, um noch mehr Erkenntnisse über die Vielschichtigkeit der Abläufe bei Entscheidungen am Lebensende zu gewinnen und um dieses Wissen zu Gunsten und zum Wohl der Patienten, die in der letzten Phase ihres Lebens stehen, einzusetzen. Die Patientinnen und Patienten müssen stets im Zentrum des jeweiligen Handelns stehen.

Dr. BIANKA S. DÖRR, LL.M., Rechtsanwältin, ist Projektleiterin des SNF-Forschungsprojekts «Selbstbestimmung am Lebensende», welches am Lehrstuhl von Prof. Dr. Regina Aebi-Müller, Universität Luzern, durchgeführt wird.