

Tanja Krones

Familienangehörige als vertretungsberechtigte Personen

Einblicke in Theorie und Praxis medizinischer Entscheidungen bei Urteilsunfähigkeit nach Inkrafttreten des neuen Erwachsenenschutzrechts

Im Beitrag werden auf der Basis der Evidenz und aktuellen Erfahrungen die Chancen und Grenzen der stellvertretenden Entscheidung durch Angehörige im internationalen Rahmen sowie seit Einführung des neuen Erwachsenenschutzrechts geschildert. Auch wenn die Rechtsgrundlagen gut begründet sind, zeigen sich verschiedene Probleme und Überforderungen der vertretungsberechtigten Personen. Der Ansatz des Advance Care Planning, auf den gegen Ende kurz eingegangen wird, könnte hier einen wesentlichen Beitrag zur Verbesserung liefern.

Beitragsarten: Beiträge

Rechtsgebiete: Gesundheitsrecht; Patientenrechte, Persönlichkeitsrechte;
Sterbehilfe, Tod; Kindes- und Erwachsenenschutzrecht

Zitiervorschlag: Tanja Krones, Familienangehörige als vertretungsberechtigte Personen, in:
Jusletter 25. Januar 2016

Inhaltsübersicht

- 1) Erwachsenenschutzrecht
- 2) Mutmasslicher Wille und «Best Interest Standard»
- 3) Ein möglicher Ausweg «Advance Care Planning» (ACP)

1) **Erwachsenenschutzrecht**

[Rz 1] Das am 1. Januar 2013 neu in Kraft getretene Erwachsenenschutzrecht hat viele Implikationen. Unter anderem stärkt es die Rechte der so genannten vertretungsberechtigten Personen im Falle der Urteilsunfähigkeit eines Patienten. In Art. 378 Abs. 1 ZGB, der so genannten Vertretungskaskade, wird genau festgelegt, wer berechtigt ist, den Patienten in seinem Recht auf Zustimmung oder Ablehnung von medizinischen Massnahmen gemäss dessen mutmasslichem Willen und dessen Interessen zu vertreten, wenn dieser keine Patientenverfügung, die mit Weisungen versehen wurde, aufgesetzt hat. Der Reihe nach sind folgende Personen vertretungsberechtigt (aber nicht verpflichtet):

1. «die in einer Patientenverfügung oder in einem Vorsorgeauftrag bezeichnete Person;
2. der Beistand oder die Beiständin mit einem Vertretungsrecht bei medizinischen Massnahmen;
3. wer als Ehegatte, eingetragene Partnerin oder eingetragener Partner einen gemeinsamen Haushalt mit der urteilsunfähigen Person führt oder ihr regelmässig und persönlich Beistand leistet;
4. die Person, die mit der urteilsunfähigen Person einen gemeinsamen Haushalt führt und ihr regelmässig und persönlich Beistand leistet;
5. die Nachkommen, wenn sie der urteilsunfähigen Person regelmässig und persönlich Beistand leisten;
6. die Eltern, wenn sie der urteilsunfähigen Person regelmässig und persönlich Beistand leisten;
7. die Geschwister, wenn sie der urteilsunfähigen Person regelmässig und persönlich Beistand leisten.»

[Rz 2] Insofern stärkt das Erwachsenenschutzrecht schweizweit die Rolle der Familienangehörigen im medizinischen Entscheidungsprozess und stellt jedem urteilsunfähigen Patienten einen Vertreter zur Seite. Dass in Fällen der Urteilsunfähigkeit ausser bei «Dringlichkeit»¹ nicht ein Arzt alleine, sondern Menschen, die dem Patienten nahe stehen, auf der Basis der ärztlichen Aufklärung über die Durchführung von medizinischen Massnahmen entscheiden, entspricht einer sich ethisch und rechtsphilosophisch weltweit zunehmend durchsetzenden Vorstellung der stufenweisen Legitimation von medizinischen Eingriffen auf dem Boden der Patientenautonomie auch im Falle einer aktuell mangelnden eigenen Autonomiefähigkeit:

[Rz 3] Bei nicht vorhandenem aktuellem Willen gilt der vorausverfügte Wille des Patienten (je nach Gesetzeslage schriftlich oder mündlich geäussert); falls ein solcher spezifisch für die Situation nicht existiert, bildet der mutmassliche Wille des Patienten die Basis für den medizinischen Eingriff, der ansonsten als Körperverletzung gelten würde. Mutmasslich bedeutet in diesem Zusammenhang

¹ Dringlichkeit wird des Öfteren zum einen allein mit einer Notfallsituation und zum anderen mit der Idee assoziiert, dass Ärzte in Notfallsituationen immer allein berechtigt sind, Entscheidungen zu treffen. Beides ist unzutreffend. Auch in einer Notfallsituation gilt der aktuelle, vorausverfügte oder mutmassliche Wille des Patienten, falls dieser vorliegt oder ohne zu grosses Zusatzrisiko für den Patienten durch das Behandlungsteam ermittelt werden kann. Dringlichkeit gilt andererseits auch ausserhalb von medizinischen Notfällen, wenn ein Eingriff ein klar positives Nutzen/Risikoverhältnis hat, eine Zeitverzögerung ein exzessives Risiko für den Patienten bedeutet, und bisher kein Vertreter eruiert werden konnte oder die Kindes- und Erwachsenenschutzbehörde nach Meldung durch das Behandlungsteam noch keinen Beistand eingesetzt hat.

nicht «mutmassend gemäss dem common sense», sondern eine Aussage zur mutmasslichen Zustimmung oder Ablehnung in eine Massnahme, sollte der Patient selbst urteilsfähig sein, basierend auf seinen oder ihren je individuellen Wertvorstellungen. Nur dann, wenn keine Möglichkeit besteht, Aussagen über diese zu erlangen, gilt der «best interest standard» allein: Die «common sense» Auffassung dazu, was ein rational kalkulierender Mensch im Allgemeinen in einer bestimmten Krankheitssituation an medizinischen Massnahmen wählen würde.

[Rz 4] Soweit die rechtsphilosophisch gut begründete Hermeneutik des Erwachsenenschutzrechtes bezüglich der Legitimation von medizinischen Massnahmen.

[Rz 5] Im Folgenden werden anhand aktueller Literatur und Einblicken in die Praxis Möglichkeiten und Grenzen der Konzeption einer Vertretung eines Patienten durch Angehörige aufgezeigt. Es wird dann danach gefragt, wie die derzeitige Praxis so gestaltet werden kann, dass dem ethisch und rechtsphilosophisch gut gerechtfertigten Desiderat der Berücksichtigung der individuellen Wertvorstellungen eines Menschen bezüglich Therapiezielen und medizinischen Massnahmen auch im Falle seiner Urteilsunfähigkeit ausreichend Rechnung getragen werden kann.

2) **Mutmasslicher Wille und «Best Interest Standard»**

[Rz 6] Ein 40 jähriger Patient liegt nach einem schweren Unfall mit Schädel-Hirntrauma auf der Intensivstation. Zwei Stunden nach dem Unfall erscheint die mit dem Patienten seit 2 Jahren zusammenlebende Lebensgefährtin und erkundigt sich nach dem Zustand. Am nächsten Tag kommt die Noch-Ehefrau mit den beiden minderjährigen Töchtern und bittet um Auskunft. Beide sprechen nicht miteinander. Die Ehefrau bittet, dass alles gemacht werden solle. Die Lebensgefährtin äussert, dass sie glaubt ihr Partner würde ein Leben in dem er schwer behindert sei, nicht wollen. Am Wochenende wird die Situation kritisch, der Hirndruck steigt so stark an, dass überlegt wird, die Schädeldecke teilweise zu entfernen. Die Prognose ist jedoch auch dann eher schlecht bezüglich der neurologischen Situation. Es ist zu erwarten, dass, sollte der Patient die akute Situation überleben, mit einer schweren Einschränkung der kognitiven Fähigkeiten einhergeht. Die Frage nach dem mutmasslichen Willen des Patienten bezüglich der möglichen Massnahmen kommt erstmals bei der Visite zur Sprache. Das Team ist hoch verunsichert wie es vorgehen soll. Lebensgefährtin, Ehefrau und die beiden Töchter erscheinen alle miteinander hoch traumatisiert.

[Rz 7] Selbstverständlich ist nicht jeder Fall so komplex wie der oben geschilderte. Dennoch zeigt er die Schwierigkeiten auf, die in der Praxis auftreten können. Hierbei hilft die formaljuristische Klärung der Vertretungsberechtigung nicht wirklich weiter. Gemäss der gesetzlichen Kaskade ist am ehesten die Lebensgefährtin des Patienten vertretungsberechtigt. Es besteht kein Anhalt zu glauben, dass diese dem Patienten nicht persönlich Beistand leistet – und auch aktuell dem Patienten am nächsten steht. Aber weiss Sie wirklich am besten, was dem mutmasslichen Willen des Patienten entsprechen würde? Weiter ausgreifend gefragt: Kann man dies je wissen? Je «in den Schuhen des anderen laufen»? Ist es nicht so, dass Menschen sich in schweren Lebenssituationen komplett ändern? Man nie wissen kann was man entscheidet, wenn man nicht bereits in der Situation gewesen ist? Und was, wenn das Behandlungsteam der Auffassung der Lebensgefährtin direkt Folge leistet und die Auffassung der Noch-Ehefrau nicht miteinbezieht?

[Rz 8] Die Datenlage bezüglich der Vertretungsberechtigung ist eher ernüchternd. In einem systematischen Review analysierten David Wendler und Annette Rid den Effekt, den die Vertretung in

medizinischen Massnahmen auf die Angehörigen hat². In mindestens einem Drittel der Fälle hat die Vertretung in medizinischen Massnahmen auf die Angehörigen einen anhaltenden negativen emotionalen Effekt.

[Rz 9] Heisst das nun, dass wir wieder zum international von vor 50 Jahren beinahe weltweit geltenden Status quo zurückkehren sollten, nach welchem im Falle der Urteilsunfähigkeit Ärzte nach dem «Best Interest Standard» entschieden haben? Was spricht dagegen?

[Rz 10] Dagegen sprechen tatsächlich verschiedene ethische und rechtliche Gründe. Zum einen ist nicht gut nachvollziehbar, warum bei gegebener Urteilsfähigkeit die Behandlung im Rahmen des medizinisch Machbaren die Evaluation der Sinnhaftigkeit der Behandlung im Licht der Wertvorstellungen des Patienten als Legitimationsgrundlage für Eingriffe gelten soll und bei aktueller Urteilsunfähigkeit nicht. Allein die aktuelle Urteilsunfähigkeit setzt das zugrundeliegende Prinzip der Legitimation medizinischer Massnahmen nicht ausser Kraft.

[Rz 11] Zum zweiten wissen Ärzte nicht nur noch weniger gut als Angehörige, was den Präferenzen des Patienten entsprechen würde, obgleich Patienten davon ausgehen, dass sowohl Angehörige als auch behandelnde Ärzte ihre Präferenzen kennen.³ Sie entscheiden im Schnitt auch für sich und ihre Angehörigen anders als für ihre eigenen Patienten, was unter anderem dazu führt, dass «Ärzte anders sterben» als ihre eigenen Patienten⁴.

[Rz 12] Die Anwendung des «Best Interest Standards» bei urteilsunfähigen Patienten durch die behandelnden Ärzte scheint also auch keine gute Lösung zu sein.

3) Ein möglicher Ausweg «Advance Care Planning» (ACP)

[Rz 13] Es gibt zunehmend Hinweise, dass eine neuer Ansatz, das so genannte «Advance Care Planning» (deutsch: «gesundheitliche Vorausplanung») Patienten, Behandlungsteams und Angehörige

² WENDLER D, RID A (2011) Systematic Review: The Effect on Suggogates of Making Treatment Decisions. *Annals of Internal Medicine* 154: 336–346.

³ Als eine der ersten Studien dazu SECKLER AB, MEIER DE, MULVIHILL M, Paris BE (1991) Substituted judgment: how accurate are proxy predictions? *Annals of Internal Medicine* 115: 92–98: «Substituted judgment has been proposed as a method of promoting the autonomy of the mentally incapacitated patient, but little is known about the accuracy of surrogate decision makers in reflecting the true wishes of patients. In this study, surrogate decision makers» views (those of primary care providers and close family members) were compared with the decisions of currently competent chronically ill elderly patients, using a hypothetical cardiopulmonary resuscitation scenario under circumstances of current health and progressive dementia. Concordance between patients and their surrogates was evaluated by assessing percent agreement, kappa coefficient (for concordance beyond chance), and directionality of discrepant responses. Most patient respondents chose to be resuscitated in both scenarios. Although patients predicted that both their physicians (90%) and family members (87%) would accurately represent their wishes, neither family members nor physicians, in fact, were able to adequately predict patients» wishes in both scenarios (kappa 0.3 in all scenarios; percent agreement range, 59% to 88%). Few patients had ever discussed their resuscitation preferences with either their family member (16%) or their physician (7%). These results cast doubt on the usefulness of a strict substituted judgment standard as an approach to medical decision making for patients with diminished mental capacity.» op. cit, p 92.

⁴ PERIYAKOIL VS, NERI E, FONG A, KRAEMER H (2014) Do Unto Others: Doctors' Personal End-of-Life Resuscitation Preferences and Their Attitudes toward Advance Directives. *PLoS ONE* 9(5): e98246. doi:10.1371/journal.pone.0098246: «Data show that there is accelerating fragmentation of care of seriously ill Americans at the end-of-life. Dying patients continue to be hospitalized and subjected to ineffective therapies that erode their quality of life and their personal dignity. (...). Our data show that doctors they have a striking personal preference to forego high-intensity care for themselves at the end-of-life and prefer to die gently and naturally. This study raises questions about why doctors provide care, to their patients, which is very different from what they choose for themselves and also what seriously ill patients want.»; op. cit. p. 8.

so unterstützen kann, dass das Desiderat der Ausrichtung der Behandlungswünsche an individuellen Patientenpräferenzen auch bei Urteilsunfähigkeit, ohne die Angehörigen zu traumatisieren, möglich ist. Das Konzept hat sich seit den 90er Jahren im anglo-amerikanischen Raum als Folge der Erkenntnis entwickelt, dass allein eine rechtliche Stärkung von Patientenverfügungen und Vertretungsberechtigung durch Angehörige als «surrogate Decision Makers» weiterführt.⁵

[Rz 14] Advance Care Planning beschreibt ein positives Recht von Patienten und ihren Angehörigen, bei der Festlegung von Therapiezielen und medizinischen Massnahmen für zukünftige Zustände der Urteilsunfähigkeit fachlich unterstützt zu werden. Dies geschieht durch ein interdisziplinäres Zusammenspiel von den primär behandelnden Ärzten, in manchen Programmen unterstützt durch so genannte ACP «Facilitators»: Gesundheitsfachpersonen, die den Prozess im Sinne einer Beratungsleistung gemeinsam mit dem behandelnden Arzt unterstützen. Durch diesen Prozess soll durch die kommunikative Unterstützung erreicht werden, dass Patienten ihre Wünsche auch tatsächlich bilden und formulieren können und sowohl vertretungsberechtigte Personen wie Behandlungsteams sicher sind, dass im Falle einer Urteilsunfähigkeit auch nach den Präferenzen des Patienten gehandelt werden kann. Mittlerweile zeigen verschiedene Studien, dass dieses auch tatsächlich möglich ist. Die aktuelle Datenlage zu internationalen Erfahrungen mit Advance Care Planning ist für den deutschsprachigen Raum kürzlich in einem Buch erstmals umfassend dargestellt worden⁶. Hierin wird auch der Zürcher «MAPS Trial», gefördert im Rahmen des NFP67 des Schweizerischen Nationalfonds geschildert, welcher im Universitätsspital Zürich ein interdisziplinäres ACP-Konzept erstmals für den Schweizer Raum entwickelt und für ein Akutspital bei schwer kranken Patienten implementiert hat. Die Datenauswertung der ersten Periode wird zurzeit finalisiert. Analog zu internationalen Studienergebnissen⁷ zeigt sich jedoch bereits, dass durch das Angebot von ACP auch im Akutspital beinahe 100% der Patienten eine klar definierte vertretungsberechtigte Person und eine Patientenverfügung haben, und die Angehörigen und Patienten signifikant sicherer sind, was bei einem zukünftigen Notfall die richtige Entscheidung wäre. Insgesamt hat ACP nach internationalen Ergebnissen den Effekt, dass Patientenwünsche signifikant häufiger bekannt und umgesetzt werden können, wenn diese urteilsunfähig sind, und insbesondere die Angehörigen nach dem Tod des Patienten weniger traumatisiert und sicherer sind, die richtigen Entscheidungen getroffen zu haben.

[Rz 15] Derzeit wird das Projekt in Kooperation mit dem Rechtswissenschaftlichen Institut der Universität Luzern (Regina Aebi & Bianka Dörr) weitergeführt, um durch Advance Care Planning auch Patienten und ihre vertretungsberechtigten Personen dann zu unterstützen, wenn der Patient

⁵ Eine erste Definition wurde durch TENO ET AL (1994) sowie SINGER ET AL (1996) geliefert. Vgl. TENO, JM, NELSON HL, LYNN J (1994): Advance Care Planning: priorities for ethical and empirical research. Hastings Center Report. Nov- Dec 32.S-36S; SINGER PA, ROBERTSON G, ROY, DJ (1996): Bioethics for Clinicians: & Advance Care Planning. Canadian Medical Association Journal 155 (12): 1689–1692: Advance Care planning is a process whereby a patient, in consultation with health care providers, family members, and important others, makes decisions about his or her future health care. Grounded in the ethical principle of autonomy and the legal doctrine of consent, advance care planning helps to ensure that the norm of consent is respected, should the patient become incapable of participating in treatment decisions.» op. cit., p. 1689.

⁶ COORS M, JOX R, IN DER SCHMITTEN J (Hrsg) (2015): Advance Care Planning. Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung. Stuttgart, Kohlhammer.

⁷ Vgl. neben den bereits erwähnten Buch u.a. HOUBEN CHM, SPRUIT MA, GROENEN MTJ, WOUTERS EFM, JANSSEN DJA (2014) Efficacy of Advance Care Planning: A Systematic Review and Meta Analysis, JAMDA 15;477–489.; DETERING KM, HANCOCK AD, READE MC, SILVESTER W (2010) The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: Randomised controlled trial. BMJ 340c1345. doi:10.1136/bmj.c1345.

bereits urteilsunfähig ist und selbst keine Patientenverfügung verfasst hat. Erste Ergebnisse sind noch in diesem Jahr zu erwarten.

PD Dr. med., Dipl. Soz. TANJA KRONES, Leitende Ärztin Klinische Ethik / Geschäftsführerin
Klinisches Ethikkomitee Universitätsspital Zürich.