

MEDIZIN- ETHISCHE RICHT- LINIEN

Umgang mit Sterben und Tod



Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften
Académie Suisse des Sciences Médicales
Accademia Svizzera delle Scienze Mediche
Swiss Academy of Medical Sciences

Herausgeberin

Schweizerische Akademie der
Medizinischen Wissenschaften (SAMW)
Haus der Akademien
Laupenstrasse 7, CH-3001 Bern
T +41 (0)31 306 92 70
mail@samw.ch
www.samw.ch

Gestaltung

Howald Fosco Biberstein, Basel

Druck

Gremper AG, Basel

Auflage

1. Auflage 4000 (Juni 2018)

Alle medizin-ethischen Richtlinien der SAMW sind unter
www.samw.ch/richtlinien in D/F/E/I verfügbar.

© SAMW 2018

Medizin-ethische Richtlinien

Umgang mit Sterben und Tod

Vom Senat der SAMW genehmigt am 17. Mai 2018.
Die deutsche Fassung ist die Stammversion.



Der Schweizer Berufsverband der Pflegefachfrauen und Pflegefachmänner SBK empfiehlt seinen Mitgliedern und allen Pflegenden, diese Richtlinien zu achten und anzuwenden.

I. PRÄAMBEL	5
II. RICHTLINIEN	8
1. Geltungsbereich	8
2. Grundsätze	9
2.1. Recht auf Selbstbestimmung	9
2.2. Selbstbestimmung im sozialen Kontext	9
2.3. Lebensqualität	10
2.4. Leiden und Leidenslinderung	11
2.5. Klärung des Behandlungsziels	12
2.6. Betreuung und Unterstützung der Angehörigen	13
3. Sprechen über Sterben und Tod	14
4. Umgang mit Sterbewünschen	16
5. Entscheidungsprozesse	17
5.1. Gemeinsame Entscheidungsfindung (Shared Decision Making)	17
5.2. Vorausplanung von Behandlung und Betreuung (Advance Care Planning)	18
5.3. Einbezug der Angehörigen	18
5.4. Konfliktsituationen	19
6. Handlungen, die – möglicherweise oder sicher – den Eintritt des Todes beschleunigen	20
6.1. Allgemein akzeptierte Handlungen	20
6.1.1. Unterlassung und Abbruch lebenserhaltender Massnahmen	20
6.1.2. Linderung von Schmerzen und anderen Symptomen	21
6.1.3. Sedierung	22
6.2. Kontrovers diskutierte Handlungen	24
6.2.1. Suizidhilfe	25
6.2.2. Begleitung und Symptommanagement beim freiwilligen Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit (FVNF)	27
6.3. Nicht zulässige Handlungen	28
6.3.1. Tötung auf Verlangen	28
6.3.2. Tötung ohne entsprechendes Verlangen	28



III. ANHANG	29
1. Glossar	29
2. Behandlungsziele im Umgang mit Sterben und Tod	32
2.1. Definition möglicher Behandlungsziele	32
2.1.1. Volle lebenserhaltende und restitutive Therapie	32
2.1.2. Begrenzt lebenserhaltende und restitutive Therapie	32
2.1.3. Ausschliesslich symptomorientierte Therapie	32
2.1.4. Beendigung des Lebens	33
2.2. Definition ärztlicher Handlungen, die – möglicherweise oder sicher – den Eintritt des Todes beschleunigen	33
2.2.1. Unterlassung oder Abbruch von Massnahmen mit potenziell lebenserhaltender Wirkung	33
2.2.2. Behandlung von Schmerz, Atemnot und anderen belastenden Symptomen	33
2.2.3. Sedierung	33
2.2.4. Unterstützung und Begleitung des freiwilligen Verzichts auf Nahrung und Flüssigkeit	34
2.2.5. Ärztliche Suizidhilfe	34
2.2.6. Lebensbeendigung durch Medikamentenverabreichung (nicht zulässig)	34
2.3. Ziele der Medizin	34
IV. HINWEISE ZUR AUSARBEITUNG DIESER RICHTLINIEN	36

I. PRÄAMBEL

Die Behandlung, Betreuung und Begleitung von Patientinnen und Patienten, die mit dem eigenen Sterben konfrontiert sind, ist eine zentrale Aufgabe der Medizin, die hohen Respekt vor der Würde und dem selbstbestimmten Willen der Patientin¹ und grosse ethische Verantwortung verlangt. Ihre Erfüllung muss von den Prinzipien der Palliative Care² geprägt sein. Palliative Care gewinnt in der Sterbephase herausragende Bedeutung, soll aber im Verlauf einer chronischen Erkrankung bereits viel früher hinzugezogen und parallel zu kurativen Bemühungen eingesetzt werden. Bei Bedarf ist der Zugang zu entsprechenden spezialisierten Leistungen zu gewährleisten.

Seit der Veröffentlichung der SAMW-Richtlinien «Betreuung von Patientinnen und Patienten am Lebensende» im Jahr 2004 werden die Themen Sterben und Tod zunehmend in Fachkreisen und in der Öffentlichkeit diskutiert. Dabei steht das Anliegen einer selbstbestimmten Gestaltung des letzten Lebensabschnittes meist im Vordergrund; aber auch die Frage, wie sich diese Forderung nach Selbstbestimmung auf die Betroffenen selbst, ihre Angehörigen³, die medizinischen Fachpersonen und die Gesellschaft auswirkt, bedarf der Reflexion.

Im Mai 2015 hat die Zentrale Ethikkommission der SAMW eine Subkommission beauftragt, die Richtlinien «Betreuung von Patientinnen und Patienten am Lebensende» zu überarbeiten. Die Subkommission stützte sich bei der Revision u. a. auf die im Auftrag der SAMW durchgeführte Studie «Haltung der Ärzteschaft zur Suizidhilfe»⁴ und berücksichtigte die Ergebnisse des Nationalen Forschungsprogramms «Lebensende» (NFP 67)⁵. Bei der Revision der Richtlinien wurde der Geltungsbereich (Kap. 1.) erweitert. Neu werden neben der Betreuung von Sterbenden auch das Gespräch mit Patientinnen, bei denen eine tödlich verlaufende Erkrankung diagnostiziert wurde (Kap. 3.), sowie der Umgang mit Sterbewünschen (Kap. 4.) behandelt. Dadurch wird der bisher nicht von SAMW-Richtlinien erfasste Bereich der Suizidhilfe bei Patientinnen, deren Todeseintritt noch nicht absehbar ist, mit einbezogen. Diese Erweiterung wirft grundsätzliche Fragen auf (vgl. Kap. 6.2.).

- 1 In SAMW-Richtlinien werden kapitelweise abwechselnd männliche oder weibliche Formulierungen verwendet. Die entsprechenden Texte betreffen immer alle Angehörigen der genannten Personengruppen.
- 2 Vgl. «Palliative Care». Medizin-ethische Richtlinien der SAMW (2006, aktualisiert 2013); vgl. Empfehlungen Best Practice: www.palliative.ch/de/fachbereich/arbeitsgruppen-standards/best-practice
- 3 Als Angehörige gelten der Patientin nahestehende Personen.
- 4 Vgl. Brauer S., Bolliger Chr., Strub J.-D. Swiss physicians' attitudes to assisted suicide: a qualitative and quantitative empirical study. *Swiss Med Wkly* 2015; 145:w14142.
- 5 Vgl. www.nfp67.ch

Die Richtlinien teilen die möglichen Handlungen medizinischer Fachpersonen im Umgang mit Sterben und Tod in drei Kategorien ein:

- Handlungen, die mit den allgemein anerkannten Zielen der Medizin übereinstimmen und damit grundsätzlich zum Aufgabebereich aller medizinischen Fachpersonen gehören (Kap. 6.1.);
- Handlungen, die kontrovers diskutiert werden und deren Ausführung Ärztinnen vorbehalten bleibt, die im Einzelfall zur persönlichen Überzeugung gekommen sind, dass diese dem Wohl ihrer Patientin dienen. Die Ärztin handelt dabei in Eigenverantwortung und kann keinesfalls zu solchen Handlungen verpflichtet werden. Wenn diese durchgeführt werden, müssen bestimmte Regeln eingehalten werden, die sicherstellen, dass gemäss dem Willen einer urteilsfähigen Patientin gehandelt wird (Kap. 6.2.);
- Handlungen, die dem Schweizer Gesetz widersprechen und damit verboten sind (Kap. 6.3.).

Die Richtlinien vermitteln in einem ersten Abschnitt ethische Grundsätze (Kap. 2.). Darauf folgen Hilfestellungen zum Gespräch mit der Patientin über Sterben und Tod (Kap. 3.) und über Sterbewünsche (Kap. 4.). Kap. 5. enthält Richtlinien zu den Entscheidungsprozessen und Kap. 6. zu den Handlungen, die möglicherweise oder sicher den Eintritt des Todes beschleunigen. Am Schluss steht ein Glossar der wichtigsten verwendeten Begriffe. Die den Richtlinien zugrunde liegenden Definitionen sowie Überlegungen zu den Zielen der Medizin sind im Kap. 2. des Anhangs zu finden.

Die Ausrichtung der Richtlinien ist von drei Grundsätzen geprägt:

- Erstens soll bei jeder medizinischen Handlung im Umgang mit Sterben und Tod gemeinsam mit der Patientin bzw. der Vertretungsperson klar definiert werden, welches Ziel im Hinblick auf den Todeszeitpunkt angestrebt wird: Soll dieser nach Möglichkeit noch hinausgeschoben werden, soll er unbeeinflusst bleiben und der Tod akzeptiert werden, wenn er aufgrund des Krankheitsverlaufs eintritt, oder ist seine raschere Herbeiführung beabsichtigt?
- Zweitens ist die Selbstbestimmung der urteilsfähigen Patientin zu achten. Die Umsetzbarkeit selbstbestimmter Willensäusserungen kann allerdings durch die Rechte anderer, mitbetroffener Personen – seien dies Angehörige oder medizinische Fachpersonen – begrenzt werden.
- Drittens müssen vulnerable Patientinnen, die sich mit Sterben und Tod auseinandersetzen, davor geschützt werden, dass von ihnen geäusserte Wünsche unkritisch erfüllt werden, wenn Hinweise darauf bestehen, dass diese nicht ihrem aufgeklärten, freien und wohlüberlegten Willen entsprechen.

In der Umsetzung dieser Grundsätze hat das Gespräch mit der Patientin herausragende Bedeutung. Eine an ihre Situation angepasste Information, aufmerksames Hinhören und ein offenes Eingehen auf ihre Wünsche tragen zu gemeinsamen Entscheiden für die Gestaltung der letzten Lebensphase bei. Daneben sind Gespräche mit den Angehörigen und deren Unterstützung wichtig. Der dafür notwendige, kontinuierliche Kommunikationsprozess kann anspruchsvoll und belastend sein.

Die Richtlinien streben eine Vermittlung zwischen unterschiedlichen Sichtweisen und Wertvorstellungen an und wirken darauf hin, dass die Selbstbestimmung aller Beteiligten – der Patientinnen, der Angehörigen und der medizinischen Fachpersonen – geachtet und geschützt wird. Das Hauptanliegen eines am Patientenwohl orientierten Umgangs mit Sterben und Tod darf weder zu einer Überforderung der Angehörigen noch zu einer Gefährdung des professionellen Selbstverständnisses der medizinischen Fachpersonen führen. Damit dies gelingen kann, ist eine vertiefte gesellschaftliche Diskussion darüber notwendig, welche Ziele von der Medizin in Zukunft verfolgt und welche Aufgaben ihr zugewiesen werden sollen. Bevor von der Medizin neue Aufgaben übernommen werden, die nicht mit ihren traditionell anerkannten Zielen übereinstimmen, ist zu prüfen, ob ihr damit nicht die Lösung von Problemen übertragen wird, die eigentlich in den Verantwortungsbereich anderer gesellschaftlicher Akteure fallen.

1. Geltungsbereich

Die Richtlinien wenden sich an Ärzte, Pflegende und weitere Fachpersonen, die Patienten⁶ behandeln, betreuen und begleiten, die mit Sterben und Tod konfrontiert sind.⁷ Dabei handelt es sich namentlich um folgende drei Patientengruppen:

- Patienten, bei denen aufgrund klinischer Beurteilung der Sterbeprozess begonnen hat⁸ und dieser entweder unaufhaltbar ist oder lebenserhaltende Therapien vom Betroffenen nicht mehr gewünscht werden.
- Patienten, die an einer Krankheit leiden, an deren Folgen sie mit hoher Wahrscheinlichkeit sterben werden, da keine kurative Behandlungsmöglichkeit zur Verfügung steht.
- Patienten, die den Wunsch nach medizinischer Hilfe zur Beendigung ihres Lebens äussern, unabhängig davon, ob der Tod bereits absehbar ist oder nicht. Dieses Verlangen unterscheidet sich deutlich von dem, was sonst vom Arzt in der Konfrontation mit Sterben und Tod erwartet wird, indem Selbstbestimmung für den Zeitpunkt des eigenen Todes gewünscht wird. Auch Patienten, bei denen kein medizinisches Leiden als Hauptbeweggrund für den Sterbewunsch vorliegt, können dafür einen Arzt konsultieren, insbesondere weil die gewünschte Form der Suizidhilfe an ein ärztliches Rezept gebunden ist.

Patienten können gleichzeitig oder in zeitlicher Abfolge zu jeder der drei Gruppen gehören.

Die Richtlinien gelten auch für Kinder und Jugendliche jeglichen Alters sowie für Patienten mit geistiger, psychischer und Mehrfachbehinderung. Auf Besonderheiten für diese Patientengruppen wird an einigen Stellen im Text dieser Richtlinien hingewiesen. Ausserdem sollen die spezifischen Richtlinien von Fachgesellschaften⁹ und der SAMW¹⁰ beachtet werden.

Im Notfall und in weiteren akuten Situationen, in denen der Tod unerwartet rasch bevorsteht, sind die Richtlinien sinngemäss anwendbar. Ergänzend sei auf entsprechende Richtlinien der SAMW hingewiesen.¹¹

6 Als Patienten und Patientinnen werden vorliegend Personen definiert, die von Ärzten, Pflegenden und/oder weiteren medizinischen Fachpersonen im Zusammenhang mit Fragen um den eigenen Tod behandelt, betreut oder begleitet werden; dies impliziert nicht zwingend, dass diese Personen krank sind.

7 Mit Aufnahme in die Standesordnung der FMH werden die Richtlinien für FMH-Mitglieder verbindliches Standesrecht.

8 Vgl. dazu Kap. 6.1.3.

9 Vgl. z. B. Empfehlungen «Perinatale Betreuung an der Grenze der Lebensfähigkeit zwischen 22 und 26 vollendeten Schwangerschaftswochen». Schweiz. Ärztezeitung 2012; 93(4): 97–100.

10 Vgl. «Medizinische Behandlung und Betreuung von Menschen mit Behinderung». Medizin-ethische Richtlinien der SAMW (2008, aktualisiert 2013).

11 Vgl. «Intensivmedizinische Massnahmen». Medizin-ethische Richtlinien der SAMW (2013); «Reanimationsentscheidungen». Medizin-ethische Richtlinien der SAMW (2008, aktualisiert 2013).

2. Grundsätze

2.1. Recht auf Selbstbestimmung

Das Recht auf Selbstbestimmung gilt für alle Patientinnen im ganzen Verlauf ihrer Krankheit bis zum Tod. Voraussetzungen selbstbestimmter Entscheide sind die frühzeitige und vollständige Aufklärung über die medizinische Situation sowie die offene und einfühlsame Kommunikation über die Möglichkeiten und Grenzen kurativer Behandlungen und von Palliative Care.

Nicht urteilsfähige Patientinnen haben ein Recht auf Partizipation am Entscheidungsprozess. Bei Kindern und Jugendlichen ist im Einzelfall zu prüfen, ob die Urteilsfähigkeit im Hinblick auf die zu treffende Entscheidung gegeben ist. Liegt Urteilsfähigkeit vor, geht das Recht zur Entscheidung von den Eltern auf das Kind über. Allerdings besteht zwischen dem Kind und den beiden Eltern eine komplexe Interaktion, die die Entscheidung beeinflusst.¹²

Einschränkungen der Urteilsfähigkeit sind bei zum Tode führenden Krankheiten und insbesondere während des Sterbeprozesses häufig. Das Behandlungsteam muss sich angesichts der daraus resultierenden Vulnerabilität der Patientin der Gefahr einer ungerechtfertigten Fremdbestimmung bewusst sein: Einerseits muss es aufmerksam die Willenskundgebungen und Vorlieben der Patientin beachten, andererseits auch gezielt nach Hinweisen für frühere schriftliche oder mündliche Äusserungen über bevorzugte Behandlungsmöglichkeiten suchen. Bei Vorliegen einer Patientenverfügung ist diese massgebend, sofern die Patientin *urteilsunfähig* ist.

Das Recht auf Selbstbestimmung schützt vor ungerechtfertigter Fremdbestimmung, beinhaltet aber auch die Möglichkeit, sich nicht aktiv am Entscheidungsprozess zu beteiligen. Wenn eine Patientin die Kraft zur Entscheidung nicht aufbringen kann oder will, kann sie sich Behandlungsempfehlungen Dritter zu eigen machen und diese stillschweigend akzeptieren. Dies impliziert aber keineswegs einen Verlust des Rechts, jederzeit seine Meinung zu ändern. Behandelnde und Vertretungsperson haben die Pflicht, sorgfältig auf Hinweise für einen wieder aufkommenden Willen zur Selbstbestimmung zu achten.

2.2. Selbstbestimmung im sozialen Kontext

Der Patient ist während seiner Krankheit eingebettet in ein soziales Umfeld und meist in Interaktion mit nahestehenden Personen sowie dem Behandlungsteam. Diese Beziehungen können die Fähigkeit zur Selbstbestimmung des Patienten einerseits stärken, wenn umstehende Personen ihm helfen, mit der Krankheits-situation zurechtzukommen und gemäss seinen eigenen Werthaltungen einen Willen herauszubilden, welche Behandlung und Betreuung für ihn die passende

¹² Vgl. «Evaluation der Urteilsfähigkeit». Medizin-ethische Richtlinien der SAMW (erscheinen voraussichtlich im Dezember 2018).

ist. Andererseits besteht die Gefahr, dass Erwartungen und Wertungen der Angehörigen und des Behandlungsteams Entscheide des Patienten zu stark beeinflussen, unabhängig davon, ob dies von ihnen beabsichtigt ist oder nicht. Ebenfalls kann sich der Patient bei Therapieentscheiden zu stark für Nahestehende verantwortlich fühlen und eigene Interessen vernachlässigen.

Durch den Zustand des Patienten bedingte Einschränkungen der Urteilsfähigkeit und damit der Selbstbestimmungsfähigkeit können oft durch geeignetes Vorgehen gemildert oder sogar aufgehoben werden. Dabei ist Folgendes zu beachten:

- Die Urteilsfähigkeit umfasst verschiedene Teilfähigkeiten, wie das Erfassen der Situation, das Erkennen von unterschiedlichen Entscheidungsmöglichkeiten und ihrer Konsequenzen, die Bewertung aufgrund der eigenen Präferenzen sowie die Äusserung von getroffenen Entscheidungen und Wünschen. Diese Fähigkeiten sind ohne Druck und mit Empathie zu unterstützen.
- Bei Patienten mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit ist zu ermitteln, welche Teilfähigkeiten vorhanden sind und wie diese bei der Entscheidungsfindung berücksichtigt werden können. Auch ein urteilsunfähiger Patient hat das Recht, an der Entscheidungsfindung so weit als möglich zu partizipieren.
- Dem Patienten nahestehende Personen sind zur Unterstützung der Verständigung einzubeziehen, soweit dies dem Wunsch bzw. dem Interesse des Patienten entspricht.
- Für Gespräche und die Verständigung insgesamt sind genügend Zeit und die nötigen Hilfsmittel einzusetzen.
- Wenn die Präferenzen des Patienten nur noch aufgrund der Vertrautheit mit seinen bisherigen Äusserungen und Reaktionen empathisch erahnt werden können, muss vom Betreuungsteam und den Angehörigen beachtet werden, dass dies die Gefahr der Projektion eigener Wünsche und Vorstellungen mit sich bringt.

2.3. Lebensqualität

In der medizinischen Behandlung und Betreuung von Patientinnen, die mit Sterben und Tod konfrontiert sind, ist die Berücksichtigung der Lebensqualität wesentlich. Diese adäquat zu berücksichtigen, bedeutet für die Betreuenden:

- das subjektive Erleben der Patientin, insbesondere ihre Bewertung von Symptomen sowie das Leiden an bzw. die Zufriedenheit mit ihrer Lebenssituation, in den Vordergrund zu stellen;
- zu beachten, dass in der Konfrontation mit Sterben und Tod nicht nur die Leidenslinderung, sondern auch die Stärkung von Hoffnung und Freude die Lebensqualität verbessern kann;
- die für die Fragestellung relevanten Dimensionen der Lebensqualität (physisch, emotional, intellektuell, spirituell, sozial und ökonomisch) zu erfassen;
- die Gewichtung der verschiedenen Aspekte der Lebensqualität aus der Sicht der Patientin zu achten;

- bei Patientinnen mit beeinträchtigten Kommunikationsmöglichkeiten das subjektive Erleben der Patientin so weit wie möglich aufgrund objektiver Beobachtungen zu erschliessen;
- sich dabei der Gefahr der Projektion eigener Vorstellungen, Vorurteile, Wünsche und Ängste bewusst zu sein;
- die Lebensqualität von Angehörigen und Betreuenden, die oft eng verknüpft mit derjenigen der Patientin ist, ausdrücklich zu thematisieren und getrennt zu betrachten.

2.4. Leiden und Leidenslinderung

Leiden betrifft immer die ganze Person. Der Leidende fühlt sich einer sehr unangenehmen Empfindung ausgeliefert, die nicht nachlässt, obwohl er es dringend wünscht. Leidensursachen können allen Dimensionen menschlichen Lebens entspringen und liegen keineswegs ausschliesslich im Zuständigkeitsbereich der Medizin. Neben körperlichen und psychischen Krankheitssymptomen können Einschränkungen im Alltag und in den sozialen Beziehungen, Verluste sowie das Erleben von Sinn- und Hoffnungslosigkeit, je einzeln oder in sich verstärkender Kombination, Leiden verursachen.

Zu Leiden führende Einflüsse können durch Aussenstehende, insbesondere durch nahe Bezugspersonen, in ihrem Ausmass und ihrer Qualität wenigstens zum Teil eingeschätzt werden. Dagegen ist das verursachte Leiden selbst nur aufgrund von (verbalen und nonverbalen) Äusserungen der betroffenen Person erkennbar. Der Grad des subjektiv empfundenen Leidens unter gleichartigen Einflüssen kann je nach Persönlichkeit und Umfeld stark variieren.

Leiden verschwindet oder wird gemildert, wenn die verursachenden Einflüsse beseitigt oder vermieden werden. Der Leidende kann auch Ressourcen mobilisieren, die diese Einflüsse vermindern oder kompensieren, sodass ein neues inneres Gleichgewicht entstehen kann. Gelingt dies mindestens teilweise, kann Leiden besser ertragen werden. Wenn dagegen schweres Leid als andauernd oder fortschreitend empfunden wird und die Hoffnung auf dessen Linderung oder Ende verloren gegangen ist, wird es häufig als unerträglich bezeichnet. Der Zustand des unerträglichen Leidens muss nicht von Dauer sein und kann, durch Palliative Care oder spontan, von Besserung und neuer Hoffnung abgelöst werden. Es kann aber auch sein, dass Patienten ihr Leiden dauerhaft und bis zum Tod als unerträglich empfinden. Für Leidenszustände allgemein wie auch für unerträgliches Leiden bestehen keine objektiven Kriterien. Unerträglichkeit kann nur vom Leidenden selbst als solche benannt und ihm nicht von anderen Personen zugeschrieben werden. Für das Gegenüber kann sie aber mehr oder weniger gut nachvollziehbar sein.

Krankheitsbedingte körperliche Schmerzen sind eine häufige Leidensursache. Oft wird auch von seelischen Schmerzen gesprochen. Um die Bedeutsamkeit des nicht durch körperliche Symptome verursachten Leidens hervorzuheben, wurde in der Palliative Care das Konzept des «Total Pain»¹³ entwickelt, das alle Dimensionen des Leidens eines Patienten umfasst. So hilfreich dies für eine ganzheitliche Betreuung sein kann, besteht die Gefahr, dass dieser Sprachgebrauch eine unkritische Ausweitung medizinischen Handelns auf den Umgang mit psychosozialen und existenziellen Leiden¹⁴ begünstigt. Schmerzstillende Medikamente sind zur Behandlung psychosozialer und existenzieller Leiden nicht geeignet. Die Möglichkeit, Leidensempfindung und -ausdruck durch eine Sedierung zu dämpfen oder ganz aufzuheben, darf nicht verhindern, dass nichtmedizinische Massnahmen, insbesondere psychosozialer und spiritueller Beistand sowie allgemein menschliche Zuwendung, erwogen und dem Patienten angeboten werden.

2.5. Klärung des Behandlungsziels

Das übergeordnete Ziel der Behandlung muss zusammen mit der Patientin bzw. der Vertretungsperson geklärt werden: Geht es darum, das Leben der Patientin möglichst zu erhalten? Liegt der Fokus auf der Leidenslinderung und wird dabei der – unter Umständen auch durch die Behandlung beschleunigte – Eintritt des Todes in Kauf genommen? Oder wird ein möglichst rasches Eintreten des Todes gewünscht? Im Rahmen der Behandlung müssen sich alle Fachpersonen an diesem Behandlungsziel orientieren und sich vor jeder Handlung klarmachen, ob die Absicht, in der sie diese durchführen, dem Ziel entspricht.

Bestimmte Handlungen, wie z. B. die Verabreichung von schmerzstillenden Medikamenten oder die kontinuierliche tiefe Sedierung, können sowohl zur Symptombehandlung als auch zur absichtlichen Herbeiführung des Todes eingesetzt werden. Auch der Abbruch lebenserhaltender Massnahmen kann einerseits als Übergang zu einer ausschliesslich symptomorientierten Therapie mit Inkaufnahme des Todes, andererseits aber auch im Sinne einer absichtlichen Lebensbeendigung eingesetzt werden. Für die ethische und rechtliche Beurteilung der Handlung ist die Absicht der handelnden Ärztin und weiterer Fachpersonen entscheidend. Um sich zu vergewissern, dass eine geplante Handlung erlaubt ist, muss das Behandlungsteam sich deshalb über seine Absicht im Klaren sein. Diese

13 Der Schmerz, resp. das Leiden im Sinne von «Total Pain», wurzelt kausal in verschiedenen Erlebnisebenen (körperlich, psychisch, sozial, spirituell/existenziell, kulturell) und drückt sich phänomenologisch in individuell unterschiedlicher Ausprägung wiederum auf diesen Ebenen aus. Wichtig dabei ist, dass dieser Schmerz durch einseitig biologische, zum Beispiel pharmakologische Massnahmen nicht entscheidend gelindert werden kann. Hier bedarf es eines multidimensionalen und interprofessionellen Ansatzes. Mit zunehmender Dauer von «Total Pain» wächst auch das Mitleiden der Angehörigen und Betreuenden. Manchmal kann hier Linderung, wenn überhaupt, weniger durch Veränderung der therapeutischen Massnahmen als durch Veränderung der Erwartungen erreicht werden.

14 Oft ist auch von spirituellem Leiden die Rede.

ist mit der Patientin und ihren Angehörigen abzusprechen und die Art und Weise des Vorgehens daran auszurichten. Die Absicht zeigt sich z. B. in der Wahl und Dosissteuerung von Medikamenten.

2.6. Betreuung und Unterstützung der Angehörigen

Angehörige sind vom Sterben des Patienten mitbetroffen und dadurch mitunter stark belastet. Gleichzeitig können sie aufgrund ihrer Vertrautheit mit dem Patienten den Behandelnden wichtige Hinweise zu dessen Situation und mutmasslichen Präferenzen geben. Zudem übernehmen sie oft Aufgaben in der Begleitung und Betreuung und üben einen Einfluss auf die Meinungen und Erwartungen des Patienten aus.

Diese komplexe Rolle der Angehörigen als Betroffene, Auskunftspersonen und Mitbetreuende ist anspruchsvoll. So kommt es vor, dass sich die Angehörigen durch ihr Engagement überfordern und ihr eigenes Leiden in Bezug auf den bevorstehenden Verlust unterdrücken, oder dass sie sich zurückziehen. Es liegt an den Mitgliedern des Behandlungsteams, diese Gefahren im Auge zu behalten und unter Umständen proaktiv zu minimieren. Der gelungene Einbezug der Angehörigen in die Betreuung kann sich auch auf deren Abschied und Trauerprozess günstig auswirken. Besondere Anforderungen an Empathie und Fachkompetenz stellt die Betreuung der Angehörigen sterbender Kinder, sowie von Kindern, die mit dem Tod eines Elternteils konfrontiert sind.

Die Komplexität der Angehörigenrolle wird in der Diskussion um den Sterbeort sichtbar: Im Lauf des vergangenen Jahrhunderts wurde schweres Leiden und Sterben zunehmend von der Gesellschaft an Institutionen, von Angehörigen an Professionelle delegiert. Mit der Entwicklung der Palliative Care wird versucht, das Sterben wieder von dieser «Virtualität der Institutionen» in die Realität des Alltags zurückzubringen. Dies kommt dem Wunsch entgegen, dass viele Menschen am liebsten zu Hause in ihrer vertrauten Umgebung sterben möchten. Die grosse Bedeutung, die diesem Bedürfnis zugemessen wird, kann aber auch übersteigerte Erwartungen wecken. Das Sterben zu Hause wird manchmal sogar als Indikator für eine gute Palliative Care verstanden. Während der Wunsch des Patienten ins Zentrum gestellt wird, stossen die Angehörigen dabei aber häufig an ihre Grenzen, wenn sie zu wenig unterstützt werden (z. B. durch Hinweise über Angebote für die Betreuung zu Hause). Ein falsch verstandener Vorrang der Patientenbedürfnisse vor denjenigen der Angehörigen kann zu deren Überforderung führen. So wichtig die Vorstellung des Patienten vom idealen Sterbeort ist, so notwendig ist es auch, die Möglichkeiten des sozialen Umfelds zu berücksichtigen. Gesellschaftlich akzentuiert sich die Einschränkung in der Wahl des Betreuungs- und Sterbeortes auch durch die Zunahme von Personen, die keine Angehörigen haben, die gewillt und in der Lage wären, eine mitbetreuende Funktion zu übernehmen.

3. Sprechen über Sterben und Tod

Gespräche über das Sterben und den Tod sind ein wichtiges Element in der Behandlung und Betreuung von Patientinnen. Dies gilt nicht nur, wenn die Sterbephase bevorsteht oder bereits begonnen hat, sondern schon in einer frühen Phase der Konfrontation mit einer Krankheit mit sehr ernster Prognose (z. B. Tumorerkrankungen, chronisches Herz-, Lungen- und Nierenversagen wie auch neurodegenerative und Demenzerkrankungen) sowie immer, wenn eine Patientin das Thema anspricht. Die Ärztin sollte bestrebt sein, nicht nur potenziell kurativ wirkende oder lebensverlängernde Massnahmen anzubieten, sondern auch die existenziellen Gesprächsbedürfnisse ihrer Patientin wahrzunehmen und das Gespräch darüber zu fördern. Weder der Zugang zum Gespräch noch der richtige Zeitpunkt lassen sich standardisieren. Für jede einzelne Patientin sollte ein aus ihrer Sicht geeignetes, individuelles Vorgehen gesucht werden; dabei ist auch ihr kultureller Hintergrund zu berücksichtigen.

Sowohl die Rolle der Ärztin im Gespräch als auch die zu übermittelnde Information verändern sich im Verlauf einer schweren Krankheit. Schon in einem frühen Stadium ist es wichtig, der Patientin die Ernsthaftigkeit der Prognose und die hohe Wahrscheinlichkeit, an dieser Krankheit zu sterben, in geeigneter Form mitzuteilen. Wenn im weiteren Verlauf der Erkrankung der Tod absehbar wird, können andere Themen wichtig werden. Es ist Aufgabe der Ärztin, herauszufinden, worüber die Patientin sprechen will und welche Ängste sie belasten. Durch Informationen über den erwarteten Sterbeverlauf und die Möglichkeiten der Palliative Care kann den Ängsten oft wirkungsvoll begegnet werden. Trotzdem können Unsicherheiten bestehen bleiben, die ausgehalten werden müssen. In der eigentlichen Sterbephase werden Informationen immer unwichtiger. Das aktive, aufmerksame und empathische Zuhören steht im Vordergrund.

Viele sterbende Patientinnen haben das Bedürfnis, mit Fachpersonen über Sterben und Tod zu sprechen. Dies trifft jedoch nicht auf alle Patientinnen zu. Wünscht eine Patientin kein Gespräch über dieses Thema, so ist auch dies zu respektieren.

Gute Kenntnisse der Techniken der Gesprächsführung sind eine Voraussetzung für das Sprechen über Sterben und Tod. Diese können erlernt werden. Die Gespräche erfordern eine adäquate, ruhige Umgebung und genügend Zeit. Oft sind mehrere Gespräche sinnvoll, wobei die Patientin festlegt, wer an diesen Gesprächen teilnehmen soll. Genauso wichtig wie die Techniken ist der angemessene Umgang mit den Emotionen, die mit Sterben und Tod verbunden sind. Die Auseinandersetzung mit dem eigenen Sterben ist eine wichtige Grundlage, um mit den Patientinnen über deren Sterben und Tod zu sprechen. Sie erleichtert es, Haltungen, Bedürfnisse und Ängste der Patientin und gegebenenfalls auch der Angehörigen zu verstehen. Die eigene Grundhaltung sollte geprägt sein von der Bereitschaft, den Willen der Patientin zu verstehen und zu akzeptieren. Gespräche lassen sich leichter führen und sind für die Patientin hilfreicher, wenn sich

die verantwortliche Fachperson vorgängig klarmacht, welche Rolle sie in der Begleitung des Sterbeprozesses einnehmen wird. Sie sollte zudem überlegen, welche positiven Behandlungsziele (z.B. Begleitung des Sterbeprozesses und Leidenslinderung) sie der Patientin dabei vorschlagen möchte.

Gespräche mit kranken Kindern und Jugendlichen über Sterben und Tod erfordern besondere Sensibilität und Erfahrung. Oft ist es sinnvoll, Gespräche sowohl mit Eltern und Kind gemeinsam als auch je separat zu führen und zudem Gespräche zwischen Kind und Eltern zu ermutigen.

Wichtig ist zudem die Kontinuität: Gespräche sollen regelmässig stattfinden und inhaltlich nicht überladen sein. Die Inhalte sollten stimmig und nachvollziehbar sein sowie dem Verlauf von Krankheit und Sterbeprozess angepasst werden. Es ist wichtig, sich zu vergewissern, dass die Informationen inhaltlich bei der Patientin (und den Angehörigen) angekommen sind. Auch «letzte offene Fragen» sollten ermöglicht und berücksichtigt werden, solange es die kognitiven Funktionen der Patientin noch zulassen.

Die Betreuung von sterbenden Patientinnen durch verschiedene Ärztinnen, Organisationen und Kliniken kann diese Gespräche stören und zu Missverständnissen führen. Fehlende oder ungenügende Absprachen können widersprüchliche Aussagen und Unklarheiten über die vermittelten Inhalte mit sich bringen. Im ungünstigen Fall resultiert daraus eine Abwehrhaltung der Patientin gegenüber weiteren Gesprächen. Die Verantwortlichkeiten für Gespräche und deren Inhalte sollten deshalb im interprofessionellen Team abgesprochen, geregelt und die Inhalte schriftlich festgehalten werden.

Auch mit den Angehörigen ist – soweit die Patientin damit einverstanden ist – das kontinuierliche Gespräch zu suchen. Diese Gespräche können zusammen mit der Patientin oder auch ohne sie stattfinden. Diese sollte jedoch stets darüber informiert sein. Auch mit Kindern und Jugendlichen schwerkranker Eltern sollen ihrem Entwicklungsstand angepasste Gespräche geführt werden.

Oft fehlt Angehörigen die Erfahrung mit Sterbenden. Sie haben noch nie das Sterben eines Menschen miterlebt und deshalb unrealistische Vorstellungen vom Sterbeprozess. Deshalb ist es gerade im letzten Lebensabschnitt und mit Blick auf die Trauerzeit hilfreich, wenn sie darüber aufgeklärt werden, welche körperlichen und psychischen Reaktionen bis zum Todeseintritt auftreten können (z.B. Verlust des Hunger- und Durstgefühls, Eintrüben und Verwirrtheit, Muskelzuckungen, Atempausen und Rasselatmung).

4. Umgang mit Sterbewünschen

Äussert ein Patient, dass er sterben möchte, muss das Betreuungsteam dies ernst nehmen und dem Wunsch auf den Grund gehen. Sowohl einem unbestimmt geäusserten Wunsch zu sterben als auch dem dezidierten Verlangen nach aktiver Lebensbeendigung können sehr unterschiedliche Motive zugrunde liegen. Häufig sind Patienten ambivalent und der Wunsch weiterzuleben besteht gleichzeitig mit dem Wunsch zu sterben. Sterbewünsche sollen offen und ohne Wertung besprochen werden. Im Vordergrund steht dabei stets das Bemühen, das Leiden des Patienten zu verstehen. Falls dieses Leiden gelindert werden kann, sollten entsprechende Möglichkeiten angeboten werden. Dies betrifft nicht nur medizinisch-pflegerische Massnahmen, sondern auch Hilfe zur Aktivierung persönlicher und sozialer Ressourcen aus dem persönlichen Umfeld des Patienten. Mit ihm zusammen oder, im Falle seiner Urteilsunfähigkeit, mit der Vertretungsperson oder den Angehörigen muss besprochen werden, welches Behandlungsziel verfolgt werden soll und welche medizinischen Behandlungen er wünscht oder ablehnt. Das Resultat kann in einer Behandlungsvereinbarung festgehalten werden (vgl. Kap. 5.2.).

Das Betreuungsteam soll das Leiden mit einem umfassenden Ansatz – falls notwendig, auch unter Beizug von Experten – evaluieren. Insbesondere muss sorgfältig abgeklärt werden, ob der Wunsch Symptom einer psychischen Erkrankung ist.¹⁵ Soweit der Patient sein Einverständnis gibt, sollen die Angehörigen in diese Abklärungen einbezogen werden.

Vielfach treten Sterbewünsche nach ausführlichen Gesprächen wieder in den Hintergrund. Es gibt aber Situationen, in denen der Wunsch, den Eintritt des Todes zu beschleunigen, bestehen bleibt. In diesem Fall stehen unterschiedliche Wege offen. Auf Verlangen des Patienten können lebenserhaltende Behandlungen abgebrochen werden. Einzelne Patienten entscheiden sich für den Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit (sog. «Sterbefasten»). Es gibt auch Situationen, in denen keiner dieser Wege für den Patienten akzeptabel erscheint und er ausdrücklich nach Suizidhilfe verlangt. Der angesprochene Arzt muss dann für sich entscheiden, ob er auf diesen Wunsch eingeht oder nicht; er hat den Patienten über seinen Entscheid und mögliche Alternativen zu informieren.

Auch Kinder und Jugendliche können Sterbewünsche äussern. Diese sollen im Gespräch mit der Familie, bei älteren Kindern und Jugendlichen aber immer auch mit dem Patienten allein besprochen werden, da diese sonst unter Umständen aus Rücksicht auf die Eltern ihre Wünsche verbergen.

15 Herausfordernde und in der Praxis häufiger werdende Situationen entstehen, wenn bei einer psychisch erkrankten Person der Sterbewunsch eng mit der psychopathologischen Symptomatik verknüpft oder sogar selbst als Symptom der Erkrankung zu verstehen ist. In diesem Fall bleibt die Urteilsfähigkeit zwar das zentrale Kriterium, doch gestaltet sich ihre Beurteilung durch die psychiatrische Fachperson besonders komplex.

Eine besondere Situation besteht, wenn Eltern von urteilsunfähigen Minderjährigen oder Vertretungspersonen von dauerhaft nicht urteilsfähigen Erwachsenen ein baldiges Sterben des ihnen anvertrauten Patienten wünschen. Ihnen muss mit Respekt und Verständnis begegnet, aber auch die gesetzliche Regelung erklärt werden, dass lebenserhaltende Massnahmen nur unterlassen oder abgebrochen werden dürfen, wenn dies dem besten Interesse und dem mutmasslichen Willen des Patienten entspricht, und dass aktive Massnahmen zur Lebensbeendigung verboten sind.

5. Entscheidungsprozesse

5.1. Gemeinsame Entscheidungsfindung (Shared Decision Making)

Auch im Umgang mit Sterben und Tod spielt die Selbstbestimmung der aufgeklärten urteilsfähigen Patientin eine massgebliche Rolle. Dabei ist die informierte Einwilligung in medizinische Massnahmen nur als Endpunkt zu betrachten. Ziel ist es, in einem gemeinsamen Prozess der Patientin eine aktive Auseinandersetzung mit ihrer Situation zu ermöglichen.

Die gemeinsame Entscheidungsfindung erfordert einen Prozess, bei dem die Ärztin und weitere Fachpersonen Vorstellungen und Wissensstand der Patientin berücksichtigen, auf ihre Bedürfnisse, Wünsche und Befürchtungen hören und ihre Präferenzen erfragen. Dies gilt auch bei Kindern und Jugendlichen. Gemeinsam mit der Patientin soll aufgrund bestmöglicher Evidenz besprochen werden, welche Behandlungsziele für sie sinnvoll sind, mit welchen therapeutischen und pflegerischen Massnahmen diese erreicht werden können und welche psychosoziale Begleitung sie wünscht. Der endgültige Entscheid, ob eine angebotene Behandlung durchgeführt werden darf, liegt bei der urteilsfähigen Patientin.

Ist die Patientin urteilsunfähig, soll sie so weit wie möglich in den Entscheidungsprozess einbezogen werden. Besteht eine aussagekräftige Patientenverfügung oder eine Behandlungsvereinbarung, sind diese verbindlich für die Wahl zwischen Behandlungsalternativen oder für die Ablehnung einer Behandlung. Lässt sich der Wille der Patientin nicht sicher feststellen, entscheidet die Vertretungsperson¹⁶ gemäss dem mutmasslichen Willen und den Interessen der Patientin. Eine ausführliche Beschreibung der Rolle der Patientin und der Vertretungsperson findet sich im Glossar im Anhang.

16 Bei medizinischen Massnahmen sind die folgenden Personen der Reihe nach berechtigt, die urteilsunfähige Person zu vertreten: 1. Personen, die in einer Patientenverfügung oder in einem Vorsorgeauftrag bezeichnet wurden, 2. der Beistand mit einem Vertretungsrecht bei medizinischen Massnahmen, 3. wer als Ehegatte, eingetragener Partner einen gemeinsamen Haushalt führt oder der urteilsunfähigen Person regelmässig persönlich Beistand leistet, 4. die Person, die mit der urteilsunfähigen Person einen gemeinsamen Haushalt führt und ihr regelmässig persönlich Beistand leistet, 5. die Nachkommen, 6. die Eltern oder 7. die Geschwister, wenn sie der urteilsunfähigen Person regelmässig und persönlich Beistand leisten (Art. 378 ZGB).

5.2. Vorausplanung von Behandlung und Betreuung (Advance Care Planning)¹⁷

Da Patienten in ihrem letzten Lebensabschnitt häufig zunehmend in ihrer Selbstbestimmungsfähigkeit eingeschränkt sind, ist es wichtig, ihr Krankheitsverständnis, ihre Vorstellungen, Werte, Wünsche bezüglich Behandlung und Betreuung sowie ihre spirituellen Bedürfnisse zusammen mit ihnen zu klären, bevor Verschlechterungen des Gesundheits- und des Bewusstseinszustandes dies verunmöglichen. Im Rahmen solcher Gespräche kann ein Plan dafür aufgestellt werden, welche Massnahmen beim Auftreten bestimmter Krankheitssymptome und Komplikationen eingesetzt werden sollen. Insbesondere soll auch das Vorgehen in einer Notfallsituation besprochen werden. Die Gespräche und die sich daraus ergebenden Beschlüsse sollen dokumentiert und den betreuenden Fachpersonen und, mit Einverständnis des Patienten, der gesetzlichen Vertretungsperson und den Angehörigen zugänglich gemacht werden. Die Behandlungsplanung muss in regelmässigen Abständen auf ihre Aktualität geprüft und an den Gesundheitszustand angepasst werden. Patienten mit einer zum Tod führenden Krankheit sollen sowohl in der ambulanten als auch in der stationären Betreuung ermuntert und darin unterstützt werden, sich auf einen solchen persönlichen Planungsprozess einzulassen. Bei urteilsunfähigen Kindern und Erwachsenen soll diese Behandlungsplanung zusammen mit den Vertretungspersonen erfolgen.

In diesem Prozess können grundsätzlich alle Fachpersonen (z. B. Haus- und Fachärzte, Spezialisten aus dem stationären oder ambulanten Bereich, Pflegefachpersonen, Psychologen, Seelsorger, Sozialarbeiter) den Patienten begleiten. Sogenannte «Facilitators»¹⁸ können als spezifisch ausgebildete nichtärztliche Ansprechpersonen zusätzliche Unterstützung bieten. Dies kann insbesondere bei komplexen Krankheitssituationen sowie in grossen Institutionen mit vielen beteiligten Fachpersonen sinnvoll sein. Immer ist es aber unerlässlich, dass die Beratenden selbst sowohl über die entsprechenden medizinischen Kenntnisse als auch über kommunikative Fähigkeiten verfügen.

5.3. Einbezug der Angehörigen

Angehörige sind in erster Linie Mitbetroffene, häufig übernehmen sie zudem Aufgaben in der Begleitung und Betreuung der Patientin. Angehörige sind aber auch wichtige Auskunftspersonen, um den (mutmasslichen) Willen der urteilsunfähigen Patientin zu eruieren, und sie übernehmen Vertretungsfunktionen, wenn die Patientin selbst nicht mehr entscheiden kann.

17 Vgl. auch Rahmenkonzept «Gesundheitliche Vorausplanung» (2018), www.bag.admin.ch/koordinierte-versorgung

18 Vgl. Glossar im Anhang.

Als Angehörige gelten alle Personen, die der Patientin nahestehen. Für Situationen der Urteilsunfähigkeit kann die Patientin gemäss geltendem Recht selbst eine Vertretungsperson bezeichnen, die nicht mit ihr verwandt sein muss. Hat sie keine Vertretungsperson bestimmt, gilt die gesetzlich festgelegte Vertretungshierarchie.¹⁹

Angehörige, die keine Vertretungsberechtigung haben, dürfen mit dem Einverständnis der Patientin über deren Gesundheitszustand und die Behandlung informiert werden. Es ist deshalb sinnvoll, frühzeitig mit der Patientin zu besprechen, in welcher Art welche Angehörigen im Verlauf der Krankheit informiert und einbezogen werden sollen. Häufig ist es sinnvoll, die Patientin zu ermutigen, die wichtigsten Angehörigen vollständig zu informieren, da das offene Gespräch und der Mut, auch schwierige Dinge anzusprechen, den letzten Lebensabschnitt erleichtern können. Dabei dürfen auch minderjährige Angehörige keinesfalls vergessen gehen.

5.4. Konfliktsituationen

Es ist möglich, dass Angehörige mit Entscheidungen des Patienten konfrontiert werden, die sie nicht nachvollziehen können oder die im Widerspruch zu ihren eigenen Werten stehen. Problematisch wird es dann, wenn Angehörige mit Stellvertretungsfunktion ihre eigenen Werte und Vorstellungen bewusst oder unbewusst in den Vordergrund stellen. Dies kann dazu führen, dass die sich möglicherweise im Verlauf der Erkrankung verändernden Bedürfnisse der erkrankten Person nicht erkannt oder fehlinterpretiert werden. Wenn entsprechende Hinweise bestehen, sollen Behandelnde kritisch nachfragen und das Gespräch darüber suchen.

Der Wille des Patienten hat Vorrang. Die Beachtung des Selbstbestimmungsrechts kann aber an Grenzen stossen. Das Einfordern von Behandlungen, die aussichtslos sind, das Verlangen nach Handlungen, die für die Behandelnden mit ihrem Gewissen nicht vereinbar sind (z. B. Suizidhilfe), oder Wünsche, die die Angehörigen überfordern (z. B. der Wunsch, zu Hause zu sterben), können zu Konfliktsituationen führen. In solchen Situationen sind wiederholte Gespräche sinnvoll. Eine ethische Unterstützung kann das Mittragen der Entscheidung durch alle Beteiligten erleichtern.

Entsteht ein Konflikt, weil die vertretungsberechtigten Personen unterschiedlicher Auffassung sind, soll in wiederholten Gesprächen und unter Beizug ethischer Unterstützung nach einer Lösung gesucht werden. Ist kein Dialog mehr möglich, ist die Kindes- und Erwachsenenschutzbehörde beizuziehen. Dies gilt auch für Situationen, in welchen Hinweise dafür bestehen, dass die Interessen des

¹⁹ Vgl. Fussnote 16.

Patienten gefährdet oder nicht mehr gewahrt sind, beispielsweise wenn die Fachperson die Patientenverfügung ignoriert oder missdeutet oder wenn die vertretungsberechtigte Person ihre eigenen Interessen vertritt und den mutmasslichen Willen oder die Interessen des urteilsunfähigen Patienten nicht beachtet.

Bei Meinungsverschiedenheiten innerhalb des Betreuungsteams muss sorgfältig abgeklärt werden, worauf diese beruhen. Unterschiedliche Wertvorstellungen sollen diskutiert werden. Der Beizug einer ethischen Unterstützung kann dabei hilfreich sein.

6. Handlungen, die – möglicherweise oder sicher – den Eintritt des Todes beschleunigen

Handlungen, die – möglicherweise oder sicher – den Eintritt des Todes beschleunigen,²⁰ betreffen erstens akzeptierte Handlungen, die mit den allgemein anerkannten Zielen der Medizin²¹ übereinstimmen, zweitens kontrovers diskutierte Handlungen und drittens nicht zulässige Handlungen, die im schweizerischen Recht verboten sind.

6.1. Allgemein akzeptierte Handlungen

Typische Handlungen der allgemein akzeptierten medizinischen Praxis, die den Eintritt des Todes beschleunigen können, sind der Verzicht auf oder der Abbruch von lebenserhaltenden Massnahmen, die medikamentöse Symptomlinderung und die Sedierung bei therapierefraktären Symptomen. Sie werden meist kombiniert im Rahmen einer ausschliesslich symptomorientierten Therapie²² eingesetzt, in der Absicht, der Patientin das Sterben zu erleichtern. Eine mögliche oder sichere Beeinflussung des Todeszeitpunktes wird dabei in Kauf genommen, aber nicht beabsichtigt.

6.1.1. Unterlassung und Abbruch lebenserhaltender Massnahmen

Wenn ein Patient den Einsatz oder die Weiterführung von lebenserhaltenden Massnahmen ablehnt und das Sterben in Kauf nimmt, muss die vom urteilsfähigen Patienten getroffene Entscheidung respektiert werden. Dies gilt auch, wenn ein urteilsfähiger Patient das Abschalten oder die Entfernung eines Geräts verlangt, welches für die Erhaltung seiner Lebensfunktionen unerlässlich ist (z. B. Beatmungsgerät oder Herzschrittmacher). Vom Arzt wird nicht verlangt, dass er die Intention des Patienten, seinen Tod herbeizuführen, unterstützt, sondern nur, dass er eine medizinische Massnahme beendet, in die der urteilsfähige Patient nicht länger einwilligt.

20 Vgl. Kap. 2.2. des Anhangs dieser Richtlinien.

21 Vgl. Kap. 2.3. des Anhangs dieser Richtlinien.

22 Vgl. Kap. 2.1. des Anhangs dieser Richtlinien.

Ist der Patient nicht urteilsfähig und liegt keine Patientenverfügung vor, entscheidet die gesetzliche Vertretungsperson, ob eine Behandlung im Sinne des Patienten ist und durchgeführt werden soll oder nicht. In der Aufklärung und Beratung sollen die voraussichtliche Lebensdauer und die Lebensqualität mit und ohne Anwendung der in Frage kommenden Therapie gegeneinander abgewogen werden. Der Entscheid stützt sich auf die Prognose, berücksichtigt das Leiden, das durch eine allfällige Therapie verursacht würde, und die Werte und Präferenzen des Patienten, soweit diese bekannt sind. Je unsicherer die Wirkung einer Therapie auf Lebensdauer und Lebensqualität ist, desto schwieriger ist die Ermittlung des objektiven Interesses («best interest»). Ist das objektive Interesse nicht eindeutig und der mutmassliche Wille des Patienten nicht bekannt, gewinnen die Meinungen und Werte der Vertretungspersonen an Einfluss. Sie sollen unterstützt werden, auch in diesen Situationen eine Entscheidung zu treffen, die der Persönlichkeit des Patienten so weit wie möglich Rechnung trägt.²³

Intensivmedizinische Massnahmen dürfen nur begonnen oder fortgesetzt werden, wenn die begründete Aussicht darauf besteht, dass dadurch ein Weiterleben mit angemessener Lebensqualität ausserhalb des akutmedizinischen Umfelds ermöglicht wird.²⁴ Therapien ohne Aussicht auf einen Erfolg²⁵ können weder vom Patienten noch von den Angehörigen eingefordert werden.

Beim Abbruch lebenserhaltender Massnahmen ist sorgfältig auf die dabei auftretenden Symptome zu achten. Diese sind angemessen zu behandeln. Eine vorsorgende medikamentöse Therapie von Symptomen, die nach Behandlungsabbruch zu erwarten sind, ist sinnvoll. Dies darf jedoch nicht in der Absicht einer möglichst raschen Herbeiführung des Todes erfolgen.

6.1.2. Linderung von Schmerzen und anderen Symptomen

Die optimale Linderung von Schmerzen und anderen Symptomen ist eine Kernaufgabe bei der Betreuung Sterbender. Deren Beschwerden sind häufig mehrdimensional und erfordern eine interprofessionelle und interdisziplinäre Betreuung. Das bedeutet nicht, dass eine Patientin in jedem Fall mit allen involvierten Fachpersonen direkt in Kontakt kommen muss. Aber die verschiedenen Blickwinkel der Professionen sollen in den Entscheidungsprozessen berücksichtigt und in die Behandlung und Betreuung integriert werden. In komplexen Situationen sollen die Angebote der spezialisierten Palliative Care beigezogen werden.

23 Dies ist bei Patienten mit zeitlebens stark eingeschränkter Kommunikationsfähigkeit (Kleinkinder, Patienten mit schwerer Mehrfachbehinderung) nur beschränkt möglich. Bei Neugeborenen, die nie Präferenzen ausdrücken konnten, entscheiden die Eltern auf der Basis ihrer Werte.

24 Vgl. «Intensivmedizinische Massnahmen». Medizin-ethische Richtlinien der SAMW (2013), Kap. 6.4.

25 Vgl. Glossar im Anhang.

Zu den häufigen Symptomen, die die letzten Tage charakterisieren können, gehören Schmerzen, Atemnot, Angst, Erregungszustände und Verwirrung. Sie sollen aktiv erfragt, gesucht und behandelt werden. Verschiedene Medikamente, die in diesen Situationen indiziert sind, können die Überlebenszeit verlängern oder verkürzen. Die Angst, mit dem Einsatz solcher Medikamente (z. B. Analgetika, Benzodiazepine) das Leben der Patientin zu verkürzen, darf nicht Motiv sein, diese zu niedrig zu dosieren. Primär muss eine effiziente Symptomlinderung angestrebt werden. Eine allfällige Verkürzung der Lebensdauer wird dabei in Kauf genommen. Umgekehrt darf die Medikation auch nicht über das für eine optimale Symptombehandlung notwendige Mass hinaus gesteigert werden.

6.1.3. Sedierung

Mit palliativen Massnahmen können in der Regel auch komplexe Symptome kontrolliert oder auf ein für den Patienten erträgliches Mass reduziert werden. In Situationen, in denen ein Symptom dennoch refraktär²⁶ und für den Patienten in unerträglicher Weise persistierend ist, besteht die Behandlungsoption einer vorübergehenden oder kontinuierlichen palliativen Sedierung, das heisst des kontrollierten Einsatzes sedierender Medikamente, um durch eine verminderte oder aufgehobene Bewusstseinslage die Symptomwahrnehmung zu reduzieren. Dosierung und Wahl der Medikamente orientieren sich am Behandlungsziel (z. B. Symptombefreiheit, Entlastung des Patienten). Die Dauer der Sedierung hängt von der auslösenden Situation ab.

Neben somatischen Beschwerden können auch ein andauernder psychischer Stresszustand und/oder existenzielles Leiden, die auf andere Massnahmen nicht ansprechen, Indikation für eine zeitlich limitierte Sedierung zur Entlastung des Patienten sein. Auch die Furcht des Patienten vor einem spezifischen refraktären Symptom (z. B. Erstickungsgefühl) oder das Risiko einer Notfallsituation (z. B. akute Atemnot, massive Blutung) können Grund dafür sein, antizipierend die Möglichkeit einer palliativen Sedierung vorzuschlagen. Dies setzt voraus, dass die Behandelnden mit den Möglichkeiten und Grenzen dieser Therapie vertraut sind.²⁷

Eine kontinuierliche tiefe Sedierung bis zum Eintritt des Todes darf nur bei Sterbenden durchgeführt werden und erfordert spezifische Vorabklärungen. Nicht selten bestehen im Behandlungsteam unterschiedliche Ansichten darüber, ob der Sterbeprozess bereits begonnen hat.²⁸ Dies soll offen diskutiert und ein Konsens angestrebt werden. Bevor die Sedierung eingeleitet wird, sollen die nötige Zeit und der nötige Raum geschaffen werden, um «letzte Dinge» sagen und erledigen

26 Vgl. Glossar im Anhang.

27 Vgl. «Sedierung in der Palliativmedizin – Leitlinie für den Einsatz sedierender Massnahmen in der Palliativversorgung», European Association for Palliative Care (EAPC).
Z Palliativmed 2010; 11: 112–22.

28 Vgl. «Betreuung sterbender Menschen und ihrer Angehörigen», Version Fachpersonen, Empfehlung (ohne Jahr). www.palliative.ch

zu können und Abschied zu nehmen. Mit dem Verlust der Interaktionsfähigkeit des Patienten können für die Angehörigen auch Konflikte entstehen, insbesondere die Angst oder der Wunsch, dass die Sedierung direkt oder indirekt den Eintritt des Todes beschleunigen könnte. Für alle Beteiligten muss deshalb klar sein, dass die kontinuierliche tiefe Sedierung bis zum Tod nicht zum Zweck der Lebensbeendigung eingesetzt werden darf, sondern dass ihr Ziel die Erleichterung eines Sterbeprozesses ist, der bereits eingesetzt hat. Aus diesem Grund soll die Tiefe der Sedierung anhand der Symptome gesteuert werden.

Sowohl die ungerechtfertigte Sedierung (z. B. weil eine Situation von Angehörigen oder vom Team schlecht ausgehalten wird) als auch das ungerechtfertigte Vorhalten einer Sedierung sind zu vermeiden. Das Betreuungsteam soll eine ehrliche Antwort auf die Frage geben, für wen die Sedierung eine Entlastung darstellt: für den Patienten selbst, die Behandelnden oder für die Angehörigen. Je nach Antwort ist die Entscheidung neu zu überdenken. Dabei sollten auch folgende Aspekte beachtet werden:

- dass der sedierte Patient die Fähigkeit verliert, in Beziehung mit seiner Umgebung zu bleiben und weiter mitentscheiden zu können;
- dass die palliative Sedierung Patienten, Angehörige und Behandelnde emotional belasten kann;
- dass die Behandelnden die Sedierung als Versagen erleben können und diese deshalb ablehnen, oder umgekehrt vorschnell auf eine Sedierung drängen können, weil sie die Situation schlechter aushalten als der Patient selber;
- dass es bei der Beurteilung des Leidens im psychischen, existenziellen und spirituellen Bereich für die Behandelnden schwierig sein kann, das eigene Empfinden und die eigenen Werte von denjenigen des Patienten abzugrenzen.

Da bei der Sedierung, insbesondere wenn sie kontinuierlich ist, eine Missbrauchsgefahr im Sinne einer beabsichtigten Herbeiführung des Todes besteht, darf sie nur unter kontrollierten Bedingungen, gestützt auf fachliche Standards und mit entsprechender Protokollierung eingesetzt und durchgeführt werden.

Beim Entscheid, ob eine Sedierung durchgeführt werden soll oder nicht, müssen Antworten auf die folgenden Fragen gegeben und protokolliert werden:

- Ist das Leiden für den Patienten unerträglich?
- Entspricht die Sedierung den Vorstellungen/Wünschen des Patienten?
- Ist die Symptomatik therapierefraktär (Definition vgl. Glossar)?
- Welche Lösungsansätze sind bis jetzt angewandt worden? Wurden alternative Therapieoptionen eingesetzt? Falls nein, warum nicht?
- Wäre der Zuzug eines spezialisierten Teams der Palliative Care hilfreich?
- Steht ein der Symptomatik des Patienten entsprechendes Behandlungsangebot zur Verfügung? Falls nein: Wäre eine Verlegung des Patienten sinnvoll und zumutbar?
- Wie viel geschätzte Lebenszeit bleibt dem Patienten?
- Wünscht der Patient eine spirituelle Unterstützung?

- Ist der Patient/die Vertretungsperson über die Konsequenzen einer Sedierung informiert und hat das Einverständnis gegeben?

Für den Fall einer kontinuierlichen tiefen Sedierung bis zum Tod zusätzlich:

- Ist der Tod absehbar (innerhalb von Stunden oder Tagen)?

Wird die Sedierung durchgeführt, sind folgende Punkte im Protokoll festzuhalten:

- Ziel der Sedierung (zu beeinflussende Symptome);
- voraussichtliche Dauer der Sedierung (temporär oder kontinuierlich bis zum Tod);
- Flüssigkeitszufuhr (nein oder ja, mit Angabe der Menge und des Applikationsweges);
- Medikamente (Art, Dosierung, Begründung von Dosisänderungen);
- Verlaufsmontoring (Symptomscores, Sedierungstiefe, Nebenwirkungen).

6.2. Kontrovers diskutierte Handlungen

Wenn urteilsfähige Patientinnen von medizinischen Fachpersonen Unterstützung verlangen für ihr Vorhaben, den eigenen Tod herbeizuführen, wird deren berufsethisches Selbstverständnis herausgefordert. Einerseits steht ihre Autonomie in der Ausübung ihrer Profession auf dem Spiel, andererseits sind von ihnen Empathie und Mitgefühl gefordert, die auch Teil des Berufsethos sind.

Die Respektierung der berufsethischen Normen und der daraus abgeleiteten Werthaltungen gehört zu den grundlegenden Pflichten medizinischer Fachpersonen. Ob die aktive Unterstützung von Patientinnen in ihrem Vorhaben, den eigenen Tod herbeizuführen, mit dieser Pflicht vereinbar ist, wird unter Fachpersonen und in der Öffentlichkeit kontrovers diskutiert. Aus diesem Grund muss jede Behandelnde selbst entscheiden, ob für sie diese unterstützenden Handlungen mit den Zielen der Medizin²⁹ vereinbar sind oder nicht. Bevor sie sich im Einzelfall zur Unterstützung des Patientenwunsches entschliesst, muss sie sich davon überzeugen, dass sie damit zum Wohl der Patientin handelt. Dafür ist eine zwischenmenschliche Beziehung zur Patientin unerlässlich, in der Mitgefühl, Urteilskraft, Vertrauenswürdigkeit und Integrität eine zentrale Rolle spielen. Falls die Behandelnde dagegen die Unterstützung ablehnt, darf sie der Patientin keinesfalls ihre Haltung aufdrängen, sondern muss sie frühzeitig darüber informieren, welche Optionen für sie in Frage kommen. Soweit möglich und von der Patientin gewünscht, soll eine bestehende Beziehung auch in dieser Situation – respektvoll angepasst – weitergeführt werden.

Insbesondere die Suizidhilfe wird kontrovers diskutiert. Angesichts des rechtlichen Rahmens für die Beihilfe zum Suizid in der Schweiz und der unterschiedlichen Haltungen im Umgang mit Sterbewünschen bei Ärztinnen, anderen medizinischen Fachpersonen und in der Öffentlichkeit lässt sich die Spannung

²⁹ Vgl. Kap. 2.3. des Anhangs dieser Richtlinien.

zwischen den ethischen Forderungen nach Förderung der Selbstbestimmung und nach Schutz des Lebens nicht auflösen. Trotzdem sollen den medizinischen Fachpersonen möglichst klare Leitplanken gegeben werden. Die Formulierung objektiver medizinischer Kriterien für die Zulässigkeit der Suizidhilfe ist problematisch, da solche einerseits zu schwierigen Abgrenzungsfragen führen würden und andererseits in Situationen, in denen die Kriterien erfüllt sind, die Suizidhilfe als eine der Handlungsoptionen vorgegeben wäre. Dies könnte Patientinnen und Behandelnde unter Rechtfertigungsdruck setzen, wenn sie diese Option nicht in Betracht ziehen wollen. Zudem ist es nicht der medizinisch objektivierbare Zustand, der bei der Patientin zum selbstbestimmten Suizidwunsch führt, sondern das subjektiv erlebte unerträgliche Leiden. Dieses lässt sich nicht objektivieren, es kann aber im intersubjektiven Nachvollzug durch die behandelnde Ärztin plausibel gemacht werden. Um zu rechtfertigen, dass die Suizidhilfe überhaupt in den medizinischen Zuständigkeitsbereich fällt, müssen aber medizinisch fassbare Krankheitssymptome oder Funktionseinschränkungen vorliegen. Angesichts der ausserordentlichen Tragweite der Entscheidung muss eine allfällige Urteilsunfähigkeit der Patientin besonders sorgfältig ausgeschlossen werden und es muss gewissenhaft geprüft werden, dass der Suizidwunsch wohlervogen und ohne äusseren Druck entstanden sowie dauerhaft ist.

Die Situation bei der in jüngster Zeit zunehmend ins Gespräch gebrachten Unterstützung des freiwilligen Verzichts auf Nahrung und Flüssigkeit muss differenziert betrachtet werden. Je nach der Situation und den Wünschen der Patientin, die diesen Weg gehen will, kann es um allgemein akzeptierte Handlungen bei der Betreuung von Sterbenden, um nicht zulässige oder um kontrovers diskutierte Handlungen gehen.

6.2.1. Suizidhilfe

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

Äussert ein Patient den Wunsch nach Suizidhilfe, ist dies ein Sterbewunsch und entsprechend sorgfältig abzuklären.³⁰ Dabei soll der Patient auch motiviert werden, mit den Angehörigen über seinen Suizidwunsch zu sprechen.

Die Rolle des Arztes im Umgang mit Sterben und Tod besteht darin, Symptome zu lindern und den Patienten zu begleiten. Es gehört weder zu seinen Aufgaben, von sich aus Suizidhilfe anzubieten, noch ist er verpflichtet, diese zu leisten. Suizidhilfe ist keine medizinische Handlung, auf die Patienten einen Anspruch erheben könnten, sie ist jedoch eine rechtlich zulässige Tätigkeit. Sie kann vom Arzt geleistet werden, wenn er sich überzeugt hat, dass die untenstehenden Voraussetzungen erfüllt sind.

30 Vgl. Kap. 4., Umgang mit Sterbewünschen.

Zur Suizidhilfe zählen Handlungen, die in der Absicht erfolgen, einer urteilsfähigen Person die Durchführung des Suizids zu ermöglichen, insbesondere die Verschreibung oder Aushändigung eines Medikamentes zum Zweck der Selbsttötung. Die Verschreibung eines Medikaments zum Zweck der Selbsttötung muss innerhalb von 30 Tagen den zuständigen kantonalen Behörden gemeldet werden.³¹

Wie jeder Patient hat auch derjenige, der sich unter Beizug einer Suizidhilfeorganisation das Leben nehmen möchte, Anspruch auf Einsichtnahme in sein Dossier und eine Kopie desselben. Wenn der Patient es wünscht, kann der betreuende Arzt auch eine Prüfung der kognitiven Funktionen vornehmen und ggf. eine Bestätigung der Urteilsfähigkeit für allgemeine Entscheidungen des Alltags ausstellen. Eine solche Abklärung stellt keine Beteiligung am assistierten Suizid dar. Der Arzt kann auch eine Prüfung und ggf. Bestätigung der spezifischen Urteilsfähigkeit für einen assistierten Suizid (welche nicht aus der Urteilsfähigkeit für allgemeine Entscheidungen des Alltags hervorgeht) vornehmen. Eine solche Abklärung kann jedoch vom Patienten nicht eingefordert werden.

Bleibt nach sorgfältiger Information und Abklärung ein selbstbestimmter Wunsch nach Suizidhilfe bestehen, kann ein Arzt aufgrund eines persönlich verantworteten Entscheides Suizidhilfe leisten, wenn die folgenden fünf Voraussetzungen gegeben sind und er deren Erfüllung überprüft hat. Das Vorliegen der ersten beiden Voraussetzungen muss zusätzlich von einer unabhängigen Drittperson bestätigt werden; diese muss nicht zwingend ein Arzt sein:

- Der Patient ist in Bezug auf den assistierten Suizid urteilsfähig.³² Der Arzt muss dokumentieren, dass er eine Urteilsunfähigkeit sorgfältig ausgeschlossen hat. Falls eine psychische Krankheit, eine Demenz oder ein anderer Zustand vorliegt, der häufig mit fehlender Urteilsfähigkeit verbunden ist, wurde die Urteilsfähigkeit durch einen entsprechenden Facharzt evaluiert.³³
- Der Wunsch ist wohlervogen und ohne äusseren Druck entstanden sowie dauerhaft. Falls Hinweise auf ein problematisches Abhängigkeitsverhältnis³⁴ bestehen, wurde dessen möglicher Einfluss auf den Suizidwunsch sorgfältig erwogen.
- Die Krankheitssymptome und/oder Funktionseinschränkungen des Patienten sind für diesen Ursache unerträglichen Leidens.

31 Vgl. Art. 11 Abs. 1bis Betäubungsmittelgesetz (BetmG). Ein Verzeichnis der kantonal zuständigen Meldestellen findet sich auf der Website der SAMW, www.samw.ch/richtlinien

32 Vgl. «Evaluation der Urteilsfähigkeit». Medizin-ethische Richtlinien der SAMW (erscheinen voraussichtlich im Dezember 2018).

33 Das Bundesgericht hat im Jahr 2006 entschieden, dass bei psychisch Kranken ein vertieftes psychiatrisches Fachgutachten notwendig ist (BGE 133 I 58 E. 6.3.5.2).

34 Zum Beispiel in Form einer problematischen Pflegesituation, finanzieller Zwangslage o. ä.

- Medizinisch indizierte therapeutische Optionen sowie andere Hilfs- und Unterstützungsangebote wurden gesucht und sind erfolglos geblieben oder werden vom diesbezüglich urteilsfähigen Patienten als unzumutbar abgelehnt.
- Der Wunsch des Patienten, in dieser unerträglichen Leidenssituation nicht mehr leben zu wollen, ist für den Arzt aufgrund der Vorgeschichte und wiederholter Gespräche nachvollziehbar und es ist für ihn vertretbar, in diesem konkreten Fall Suizidhilfe zu leisten.

Der letzte Akt der zum Tod führenden Handlung muss in jedem Fall durch den Patienten durchgeführt werden. Der Tod nach Suizidhilfe muss als aussergewöhnlicher Todesfall der zuständigen Behörde gemeldet werden. Im Vorfeld, während und nach der Suizidhilfe ist auf die Bedürfnisse der Angehörigen, aber auch des interprofessionellen Betreuungsteams und des Umfelds Rücksicht zu nehmen und die benötigte Unterstützung zu geben.

6.2.2. Begleitung und Symptommanagement beim freiwilligen Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit (FVNF)

Der freiwillige Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit (FVNF; «Sterbefasten») wird von manchen Patientinnen als Möglichkeit gewählt, um den Sterbeprozess zu beschleunigen. Freiwillig ist der Verzicht dann, wenn der klar geäusserte Wille einer urteilsfähigen Person vorliegt. Immer braucht es einen angemessenen Raum und genügend Zeit, um die mit dem freiwilligen Verzicht verbundenen Vorstellungen zu diskutieren.

Der freiwillige Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit kann zu unterschiedlichen Zeitpunkten innerhalb eines Krankheitsverlaufs zum Thema werden und dabei unterschiedliche Fragen aufwerfen. In der Sterbephase nehmen Hunger- und Durstempfinden häufig ab. Dies kann den Entschluss zum freiwilligen Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit begünstigen und dessen Umsetzung für alle Beteiligten erleichtern, da von den Behandelnden nur in der Betreuung von Sterbenden allgemein akzeptierte Handlungen erwartet werden. Bei Patientinnen, die im Rahmen einer fortschreitenden kognitiven Beeinträchtigung, z. B. Demenz, die Nahrung ablehnen, muss sorgfältig abgeklärt werden, ob dies ihrem Willen entspricht oder andere Gründe hat.³⁵

35 Vgl. «Betreuung und Behandlung von Menschen mit Demenz». Medizin-ethische Richtlinien der SAMW (2017).

Schwieriger sind Situationen, in denen Menschen, die nicht sterbend sind, den Weg des freiwilligen Verzichts wählen. Die Motivation der Patientin, ihr Gesundheitszustand und die Werthaltung der Gesundheitsfachpersonen sind massgebend für den Entscheid, ob eine Begleitung angeboten werden kann oder nicht. Wird eine Begleitung unternommen, ist die Vorausplanung mit der Patientin und im Betreuungsteam unerlässlich, damit die Beteiligten auch nach Eintritt der Urteilsunfähigkeit Handlungssicherheit haben. Es muss frühzeitig besprochen werden, wie mit den Symptomen von Hunger und Durst sowie mit allfälligen Begleitsymptomen, wie Schmerz, Übelkeit oder Angst, umgegangen wird. Eine Sedierung zur Unterdrückung von Hunger- und Durstgefühlen ist nicht zulässig. Auch wenn die Patientin in ihrer Patientenverfügung das Gegenteil festgehalten hat, dürfen Essen und Trinken nicht vorenthalten werden, wenn sie danach verlangt.^{36, 37}

6.3. Nicht zulässige Handlungen

Die aktive Tötung eines Menschen ist in der Schweiz in jedem Fall strafbar. Neben der einmaligen Applikation eines oder mehrerer Medikamente in tödlicher Dosierung ist auch eine plötzliche oder graduelle Steigerung der Medikation zur Symptombekämpfung oder Sedierung in einen tödlichen Dosisbereich, ohne dass dies durch eine dokumentierte oder sicher voraussehbare Symptomatik gerechtfertigt werden kann, eine Tötung. Auch die kontinuierliche, nicht symptomgesteuerte Sedierung bis zum Tod bei gleichzeitigem Verzicht auf Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr vor Beginn der Sterbephase ist eine aktive Tötung.

6.3.1. Tötung auf Verlangen

Die Tötung eines Patienten ist auch bei ernsthaftem und eindringlichem Verlangen abzulehnen. Tötung auf Verlangen ist nach Art. 114 Strafgesetzbuch strafbar.

Die Herbeiführung des Todes durch Beenden einer lebenserhaltenden Massnahme auf ausdrückliches Verlangen des urteilsfähigen Patienten ist keine aktive Tötung.³⁸

6.3.2. Tötung ohne entsprechendes Verlangen

Die Tötung ohne entsprechendes Verlangen ist nach Art. 111, 113, 117 Strafgesetzbuch strafbar. Die Beendigung lebenserhaltender Massnahmen in einer aussichtslosen Situation gilt nicht als aktive Tötung.³⁹

36 Vgl. «Patientenverfügungen». Medizin-ethische Richtlinien der SAMW (2009, aktualisiert 2013).

37 Vgl. «Betreuung und Behandlung von Menschen mit Demenz». Medizin-ethische Richtlinien der SAMW (2017).

38 Vgl. Kap. 6.1.1.

39 Vgl. Kap. 6.1.1.

1. Glossar

Advance Care Planning (ACP)

Unter Advance Care Planning (ACP) versteht man einen Prozess, in dem Patienten und gegebenenfalls ihre Angehörigen gemeinsam mit den Gesundheitsfachpersonen Strategien und Behandlungsziele diskutieren, festlegen und immer wieder dem konkreten Krankheitsverlauf anpassen. Zum ACP gehört, dass das Krankheitsverständnis, die Behandlungsziele sowie Massnahmen, die Werte, die Vorstellungen und die spirituellen Bedürfnisse geklärt werden, bevor Komplikationen oder akute Verschlechterungen des Gesundheits- und des Bewusstseinszustandes die Entscheidungsfindung zusammen mit dem Patienten verunmöglichen. Das Vorgehen in einer Notfallsituation (z. B. Auftreten einer Komplikation) soll ebenfalls besprochen werden. Die Gespräche und die sich daraus ergebenden Vereinbarungen sollen schriftlich dokumentiert und den betreuenden Fachpersonen und Angehörigen zugänglich sein.

(Ärztliche) Suizidhilfe

Handlungen eines Arztes oder einer Pflegefachperson, die in der Absicht erfolgen, einer anderen, suizidwilligen Person die Durchführung des Suizids zu ermöglichen. Diese Handlungen umfassen das Verschreiben oder Aushändigen eines Medikamentes sowie das Legen eines Zugangs zur Verabreichung desselben zum Zweck der Selbsttötung.

Behandlungsziel

Die zu einem bestimmten Zeitpunkt für eine Patientin angestrebte Veränderung oder Stabilisierung ihres Gesundheitszustands. Das Behandlungsziel kann mehrere Einzelziele umfassen, deren Verfolgung auch gegenläufige Effekte haben kann. Massnahmen mit dem Ziel der Lebenserhaltung können die Lebensqualität beeinträchtigen, umgekehrt können Massnahmen zur Förderung der Lebensqualität das Leben verkürzen. Zur Formulierung eines konsistenten Behandlungsziels müssen die Einzelziele deshalb priorisiert werden.

Facilitators

Fachpersonen, die über spezifische Kenntnisse in den Bereichen Kommunikation, Ethik und Recht verfügen und den Prozess des ACP moderieren.

Intention

Die Absicht, in welcher eine medizinische Handlung durchgeführt wird. Sie bezieht sich auf die angestrebten Handlungsfolgen. Meist besteht eine Hauptintention, welche die Handlung indiziert erscheinen lässt. Erwartete Nebenfolgen können mitbeabsichtigt oder nur in Kauf genommen werden, je nachdem, ob sie erwünscht oder unerwünscht sind. Für die moralische und rechtliche Beurteilung medizinischer Handlungen ist die Intention der Handelnden von entscheidender Bedeutung.

Medizinische Massnahme

Einzelne medizinische Handlung (z. B. Durchführung eines Beratungsgesprächs, Verordnung eines Medikaments, Durchführung eines Eingriffs oder einer Pflegeintervention, Einsetzen einer maschinellen Beatmung). Ihr liegt eine Intention im Rahmen eines übergeordneten Behandlungsziels zugrunde und sie erfolgt im spezifischen Kontext des klinischen Zustands und des Willens des Patienten sowie unter Berücksichtigung der Behandlungsalternativen. Die Indikation einer medizinischen Massnahme hängt wesentlich von ihren zu erwartenden beabsichtigten und unbeabsichtigten Folgen ab. Auch die Weiterführung einer längerfristigen Therapie sowie die bewusste Unterlassung bestimmter medizinischer Handlungen werden als medizinische Massnahmen bezeichnet. Medizinische Handlungen, die dem kontrovers diskutierten Behandlungsziel der Lebensbeendigung dienen, werden in diesen Richtlinien nicht als medizinische Massnahmen bezeichnet.

Palliative Sedierung

Kontinuierliche oder zeitlich begrenzte Herabsetzung des Bewusstseinszustandes durch bewusste Verabreichung sedierender Medikamente in der kleinsten wirksamen Dosierung zur nachhaltigen Einschränkung der Perception eines oder mehrerer therapierefraktärer Symptome bei einer Patientin mit fortgeschrittener Erkrankung.

Refraktäres Symptom

Symptom, bei dem der Einsatz aller verfügbaren Behandlungsmöglichkeiten durch ein in Palliative Care kompetentes Team keine befriedigende Leidensverminderung erzielt hat. Die Belastung durch die Behandlung muss dabei mit Rücksicht auf die individuelle Lebenssituation und das Krankheitsstadium zumutbar sein, und die Linderung muss unter Berücksichtigung der voraussichtlich verbleibenden Lebensdauer in angemessenem Zeitrahmen erfolgen.

Rolle von Patientin und Vertretungsperson bei Entscheidungen

Abhängig von der Selbstbestimmungsfähigkeit variiert die Rolle der Patientin in der Entscheidungsfindung über medizinische Massnahmen erheblich. Verliert die Patientin die Urteilsfähigkeit und liegt keine Patientenverfügung vor, übernimmt eine Vertretungsperson die Rolle der Patientin im Entscheidungsprozess. Sie muss nach deren mutmasslichem Willen und im objektiven Interesse der Patientin entscheiden. Die urteilsunfähige Patientin muss so weit wie möglich in den Entscheidungsprozess einbezogen werden.

Es bestehen folgende möglichen Entscheidungssituationen:

Selbstbestimmte Entscheidung der urteilsfähigen Patientin

Die Patientin, die bezüglich der vorgeschlagenen Behandlung urteilsfähig ist, entscheidet selbst und abschliessend, ob diese durchgeführt werden darf oder nicht.

Vorausverfügte Entscheidung (Patientenverfügung)

Die urteilsfähige Patientin kann für den Fall ihrer zukünftigen Urteilsunfähigkeit im Voraus schriftlich festlegen, welchen medizinisch indizierten Massnahmen sie zustimmen und welche sie ablehnen würde. Falls ein hinreichend spezifizierter Fall später eintritt und nichts dafür spricht, dass die Patientin seither ihren Willen geändert hat, gilt diese Patientenverfügung als Äusserung ihres selbstbestimmten Willens.

Entscheidung nach dem mutmasslichen Willen der Patientin

Bei Urteilsunfähigkeit und Fehlen einer hinreichend klaren Patientenverfügung wird ein stellvertretender Entscheid unerlässlich. Bei Patientinnen, die früher urteilsfähig waren, kann gemutmasst werden, wie die Patientin, wenn sie noch urteilsfähig wäre, wohl entscheiden würde. Dafür können frühere schriftliche Äusserungen, die nicht den Charakter einer Patientenverfügung haben, sowie Berichte über mündliche Äusserungen zur zu entscheidenden Frage, aber auch allgemeinere Anhaltspunkte zu ihren Werthaltungen und Präferenzen dienen.

Entscheidung nach den objektiven Interessen der Patientin

Für urteilsunfähige Patientinnen, die nie urteilsfähig waren oder über deren mutmasslichen Willen keinerlei Anhaltspunkte eruierbar sind, steht als Entscheidungsgrundlage in Ermangelung eines subjektiven Urteils lediglich das objektive Interesse der Patientin zur Verfügung. Der Förderung des objektiven Interesses dient diejenige Therapie, die für die spezifische klinische Situation der Patientin bevorzugt medizinisch indiziert ist («Therapie der Wahl») und ihrer individuellen Situation angemessen erscheint. Die Vertretungsperson muss dabei entscheiden, ob diese Therapie der Patientin zugemutet werden kann bzw. welche Therapiealternative durchgeführt werden soll, wenn verschiedene gleichermaßen indiziert sind.

Therapie ohne Aussicht auf Erfolg

Die Wirkungslosigkeit und die Aussichtslosigkeit einer Therapie sind voneinander abzugrenzen. Die Wirkungslosigkeit zeigt sich in einer Verschlechterung des Zustands des Patienten unter Therapie. Aussichtslos ist eine Therapie dann, wenn keine begründete Aussicht besteht, dass der Patient in ein angemessenes Lebensumfeld zurückkehren kann.⁴⁰

2. Behandlungsziele im Umgang mit Sterben und Tod

Nachfolgend werden die möglichen übergeordneten Behandlungsziele und Handlungsweisen umschrieben, die vom Arzt mit dem Patienten vereinbart werden können, ohne dass eine ethische Bewertung erfolgt.

2.1. Definition möglicher Behandlungsziele

2.1.1. Volle lebenserhaltende und restitutive Therapie

Alle medizinischen Massnahmen, die geeignet erscheinen, die Patientin am Leben zu erhalten und ihre Lebensfunktionen möglichst weitgehend wiederherzustellen, werden eingesetzt. Eine therapiebedingte Verminderung der Lebensqualität wird, soweit nicht vermeidbar, in Kauf genommen.

2.1.2. Begrenzt lebenserhaltende und restitutive Therapie

Auf bestimmte, besonders belastende Therapiemöglichkeiten (z. B. Nierenersatzverfahren, bestimmte Eingriffe, Tumorthérapien etc.) wird zugunsten einer besseren Lebensqualität verzichtet, während andere lebenserhaltende und restitutive Massnahmen weiter durchgeführt werden. Gründe für solche Einschränkungen können der Wille des Patienten, eine ungünstige Prognose, Polymorbidität oder weitere Umstände sein.

2.1.3. Ausschliesslich symptomorientierte Therapie

Es wird auf alle medizinischen Massnahmen mit dem Ziel der Lebenserhaltung oder Wiederherstellung von Lebensfunktionen verzichtet. Die interprofessionelle Behandlung und Begleitung konzentrieren sich auf die Linderung belastender Symptome physischer, psychischer, sozialer und spiritueller Natur und die bestmögliche Erhaltung der Lebensqualität. Der Sterbeprozess wird zugelassen, unabhängig davon, wie lange dieser dauert. Eine Beschleunigung des Sterbens wird nicht intendiert.

40 Vgl. «Intensivmedizinische Massnahmen». Medizin-ethische Richtlinien der SAMW (2013), Kap. 5.4.

2.1.4. Beendigung des Lebens

Ziel ist die beabsichtigte Herbeiführung des Todes auf möglichst schmerzlose und wenig belastende Weise. Das Handeln erfolgt primär mit dieser Intention (kontrovers diskutiert).

2.2. Definition ärztlicher Handlungen, die – möglicherweise oder sicher – den Eintritt des Todes beschleunigen

2.2.1. Unterlassung oder Abbruch von Massnahmen mit potenziell lebenserhaltender Wirkung

Auch unter voller lebenserhaltender Therapie werden medizinische Behandlungen unterlassen oder abgebrochen, wenn sie sich als wirkungslos oder überflüssig im Hinblick auf die Lebenserhaltung erweisen. Im Rahmen einer limitierten Therapie wird auf einzelne lebenserhaltende Massnahmen verzichtet, weil die damit verbundene Beeinträchtigung der Lebensqualität den erwarteten Nutzen eines möglichen Gewinns an Lebensdauer aus Sicht der Patientin übersteigt oder diese den Therapieverzicht aus anderen Gründen wünscht. Bei der rein symptomorientierten Therapie werden grundsätzlich keine medizinischen Massnahmen mit dem primären Ziel der Lebenserhaltung eingesetzt.

Bei der Unterlassung oder beim Abbruch einer potenziell lebenserhaltenden Behandlung wird in der Regel angenommen, dass dies zu einer Verkürzung der Lebensdauer führt. Immer wieder zeigt es sich aber, dass nach Therapieabbruch auch das Gegenteil der Fall sein kann, da die abgebrochene Therapie mehr Schaden als Nutzen gestiftet hat.

2.2.2. Behandlung von Schmerz, Atemnot und anderen belastenden Symptomen

Unabhängig vom Behandlungsziel in Bezug auf die Lebensdauer ist eine ausreichende Symptomtherapie für die Lebensqualität des Patienten von entscheidender Bedeutung. Die atemdepressive Wirkung der dafür verwendeten Medikamente kann grundsätzlich zu einer Verkürzung der Lebensdauer führen. Die Erfahrung zeigt aber, dass dies bei einer gut an die erhobenen Symptome angepassten Dosierung kaum eintritt und eine optimale Schmerztherapie nicht selten auch zu einer gewissen Lebensverlängerung beiträgt.

2.2.3. Sedierung

Sedativa zur Behandlung von Erregungszuständen und Angst oder zur Unterdrückung der Wahrnehmung anders nicht behandelbarer körperlicher Symptome können im Rahmen aller Behandlungsziele eingesetzt werden. Eine potenziell lebensverkürzende Wirkung ist nur bei einer länger dauernden, tiefen Sedierung aufgrund einer Kombination von Atemdepression, Reflexunterdrückung und De-

hydratation zu erwarten. Für die Wirkung ausschlaggebende Faktoren sind der Zustand der Patientin zu Beginn der Sedierung, die Krankheitsprogression, die Tiefe der Sedierung, ihre Applikation mit oder ohne Aufwachversuche und die supportive Therapie (Umgang mit Sekreten und Flüssigkeitszufuhr).

2.2.4. Unterstützung und Begleitung des freiwilligen Verzichts auf Nahrung und Flüssigkeit

Der freiwillige Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit (Sterbefasten) ist eine Form der Lebensbeendigung, die der Patient grundsätzlich ohne medizinische Hilfe selbst durchführen kann. Eine Unterstützung durch pflegerische und medikamentöse Symptombehandlung kann jedoch die Lebensqualität in der letzten Phase verbessern.

2.2.5. Ärztliche Suizidhilfe⁴¹

Entscheidendes Merkmal der ärztlichen Suizidhilfe ist, dass sich die Patientin ein in tödlicher Dosierung rezeptiertes Medikament selbst verabreicht. Als Hilfe zum Suizid durch medizinisches Handeln gelten die Verschreibung oder Abgabe des tödlichen Medikaments oder das Einführen einer intravenösen Kanüle zu dessen Applikation durch die Patientin. Diese medizinischen Handlungen wirken lebensbeendigend, sofern die Patientin das Medikament tatsächlich einnimmt und dessen Wirkung nicht durch intervenierende Faktoren vereitelt wird.

2.2.6. Lebensbeendigung durch Medikamentenverabreichung (nicht zulässig)

Die Applikation eines oder mehrerer Medikamente in akut tödlicher Dosierung zur Lebensbeendigung.

2.3. Ziele der Medizin

Der professionelle Status der in der Medizin tätigen Fachleute verpflichtet sie, die für die Medizin zulässigen Mittel eigenverantwortlich zur Erreichung von Zielen, die mit dem Selbstverständnis der medizinischen Professionen vereinbar sind, einzusetzen. Im Laufe der Medizingeschichte hat sich eine Gruppe von Zielen der Medizin herauskristallisiert, über die weitgehende Einigkeit innerhalb der Profession und auch in der Öffentlichkeit besteht. In ihrem Kerngehalt zielen sie darauf ab, das Wohl des Patienten zu fördern, indem sie sein Leben quantitativ oder qualitativ positiv beeinflussen, sowie ihm nicht zu schaden. Die konsequente Verfolgung solcher Ziele wird gleichzeitig auch als Garant für die Integrität und Vertrauenswürdigkeit der medizinischen Professionen bei Patienten und Öffentlichkeit angesehen.

⁴¹ Synonym werden auch die Begriffe ärztliche Suizidbeihilfe und ärztlich assistierter Suizid verwendet.

Bei Patienten, die unausweichlich mit Sterben und Tod konfrontiert sind, erhalten die allgemein anerkannten Hauptziele der Medizin, wie sie z. B. auch von der SAMW formuliert wurden,⁴² eine andere Gewichtung. Übergeordnetes Ziel ist die gute Betreuung und Begleitung Sterbender und ihrer Angehörigen. Die Ziele der Palliative Care treten in den Vordergrund, während die Lebenserhaltung nicht mehr möglich oder nicht mehr gewünscht ist. Die Verbesserung der körperlichen Integrität und die Förderung der Funktionsfähigkeit sowie die Prävention spielen keine zentrale Rolle mehr, dürfen aber für Einzelprobleme keinesfalls ausser Acht gelassen werden. Während der Körper von progressivem Abbau betroffen ist, kann psychisches, soziales und spirituelles Befinden an Bedeutung gewinnen. Dies sollte durch entsprechende Anpassung medizinischer Massnahmen berücksichtigt werden.

Die unter Kap. 2.1. dieses Anhangs definierten möglichen Behandlungsziele im Umgang mit Sterben und Tod lassen sich demnach folgendermassen bewerten: Das Behandlungsziel der vollen lebenserhaltenden und restitutiven Therapie hat mit dem Beginn des Sterbeprozesses seinen Sinn verloren. Angezeigt ist meist ein schrittweiser Übergang von einer limitierten lebenserhaltenden und restitutiven zu einer ausschliesslich symptomorientierten Therapie. Dabei richtet sich die Dynamik dieses Übergangs nach dem klinischen Verlauf und dem Willen des Patienten. Intention des Arztes ist die Linderung von Leiden und die Erleichterung des Sterbens durch Verzicht auf lebenserhaltende Massnahmen. Der Tod wird zugelassen, aber nicht absichtlich herbeigeführt. Demgegenüber ist die Beendigung des Lebens als Hauptintention der Behandlung in den allgemein anerkannten Zielen der Medizin nicht enthalten.

Was in einer gegebenen Situation zum Wohl des Patienten beiträgt, kann allein dieser selbst beurteilen. Daraus kann er seine persönlichen Ziele für die Behandlung ableiten. Am Behandelnden liegt es dann zu ermitteln, ob diese Ziele mit den für ihn selbst verbindlichen Zielen der Medizin vereinbar sind und ob er medizinisch indizierte Massnahmen anbieten kann, die geeignet sind, die Ziele des Patienten zu erreichen.

Zunehmend treten jedoch Patienten mit Wünschen an die Medizin heran, die nur von einem Teil der Angehörigen der medizinischen Professionen als mit den Zielen der Medizin vereinbar angesehen werden. Die Haltung gegenüber solchen Wünschen, insbesondere nach Unterstützung bei der Herbeiführung des Todes, ist Gegenstand von Kontroversen innerhalb der Professionen und in der Öffentlichkeit, weil sie Handlungen betrifft, die ethisch umstritten sind. Keinesfalls besteht ein Anspruch des Patienten auf deren Durchführung. Praktische Hinweise zum Vorgehen in solchen Situationen werden im Kapitel 6.2. der Richtlinien gegeben.

42 Vgl. «Ziele und Aufgaben der Medizin zu Beginn des 21. Jahrhunderts». Bericht einer ExpertInnengruppe der SAMW, der FMH sowie der fünf Medizinischen Fakultäten (2004).

IV. HINWEISE ZUR AUSARBEITUNG DIESER RICHTLINIEN

Auftrag

Im Mai 2015 hat die Zentrale Ethikkommission (ZEK) der SAMW eine Subkommission mit der Revision der medizin-ethischen Richtlinien «Betreuung von Patientinnen und Patienten am Lebensende» (2004/2014) beauftragt.

Verantwortliche Subkommission

Prof. Dr. med. Christian Kind, St. Gallen, Vorsitz
Dr. med. Daphné Berner, Corcelles (ehem. Kantonsärztin)
Susanne Brauer, PhD, Zürich, Vizepräsidentin ZEK (Ethik)
Sonja Flotron, Reconviiler (Pflege/Palliative Care)
Prof. Dr. phil. Heinz Gutscher, Zürich (Sozialpsychologie)
Prof. Dr. iur. Daniel Hürlimann, St. Gallen (Recht)
Prof. Dr. med. Samia Hurst, Genève (Ethik)
Dr. med. Roland Kunz, Zürich (Geriatric/Palliative Care)
Dr. sc. med. Settimio Monteverde, MME, MAE, RN, Zürich und Bern (Pflege/Ethik)
Dr. med. Hans Neuenschwander, Lugano (Onkologie/Palliative Care)
Prof. Dr. med. Hans Pargger, Basel (Intensivmedizin)
Prof. Dr. med. Walter Reinhart, Chur (Innere Medizin)
Dr. med. Florian Riese, Zürich (Psychiatrie/Palliative Care)
lic. iur. Michelle Salathé, MAE, Bern, ex officio (Recht, SAMW)
Prof. Dr. theol. Markus Zimmermann, Fribourg (Ethik)

Beigezogene Experten

PD Dr. med. Klaus Bally, Basel
PD Dr. med. Georg Bosshard, Zürich
Prof. Dr. med. Steffen Eychmüller, Bern
Prof. Dr. iur. Bernhard Rüttsche, Luzern
Bianca Schaffert, MSN, Schlieren
Dr. med. Marion Schafroth, Liestal
Prof. Dr. med. Jan Schildmann, Bochum
Prof. Dr. med. Friedrich Stiefel, Lausanne
Dr. med. Henri Wijsbek, Amsterdam

Vernehmlassung

Am 16. November 2017 hat der Senat der SAMW eine erste Fassung dieser Richtlinien genehmigt zur Vernehmlassung bei Fachgesellschaften, Organisationen und interessierten Personen. Die eingegangenen Stellungnahmen sind in der Endfassung berücksichtigt.

Genehmigung

Die definitive Fassung dieser Richtlinien wurde am 17. Mai 2018 vom Senat der SAMW genehmigt.

