

## Zentrale Ethikkommission (ZEK) der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW)

### Medizinische Entscheidungen am Lebensende: Drei wissenschaftliche Studien mit Beteiligung der SAMW

Die Gestaltung des Lebensendes stösst zunehmend auf ein öffentliches Interesse. Die Stärkung der Autonomie, unter anderem durch die mit dem revidierten Kindes- und Erwachsenenschutzrecht eingeführten Instrumente der Selbstvorsorge<sup>1</sup>, aber auch Diskussionen über die Sinnhaftigkeit und Nachhaltigkeit von medizinischen Behandlungen, beeinflussen die Erwartungen von Patientinnen, Patienten und deren Angehörigen. Die Reflexion über Rolle und Verantwortung der Ärzteschaft in der Begleitung von Patient/innen in der letzten Lebensphase gehörte schon immer zu den grundlegenden Fragen des ärztlichen Selbstverständnisses. Die Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) hat sich in diversen Medizin-ethischen Richtlinien zu schwierigen Entscheidungen am Lebensende geäussert und setzt sich seit langem für die Anerkennung und Etablierung von Palliative Care ein.

In den Richtlinien zur Betreuung von Patientinnen und Patienten am Lebensende<sup>2</sup> und in der Stellungnahme «Probleme bei der Durchführung ärztlicher Suizidhilfe»<sup>3</sup> hat die SAMW zudem Stellung genommen zur Mitwirkung von Ärztinnen und Ärzten bei der Suizidhilfe. Die Richtlinien schliessen die Suizidhilfe durch einen Arzt zwar nicht aus, beschränken sie jedoch auf Sterbewillige am Lebensende. Diese Positionierung hat zu lebhaften Diskussionen geführt, teilweise wurde auch eine Anpassung der Richtlinien verlangt.<sup>4</sup> Die *Schweizerische Ärztezeitung* hat im November 2012 eine Podiumsdiskussion zum Thema «Suizidhilfe – (k)eine ärztliche Aufgabe?» durchgeführt.<sup>5</sup>

Vor dem Hintergrund dieser Diskussionen hat die SAMW beschlossen, eine Studie auszuschreiben, in der die Haltung der Ärzteschaft zur Suizidhilfe näher untersucht werden soll. Die Resultate dieser Studie, die bis Mitte 2014 vorliegen sollen, werden als Grundlage für eine zunächst intern geführte Diskussion dienen und anschliessend veröffentlicht.

1 Vorsorgeauftrag und Patientenverfügung.

2 Betreuung von Patientinnen und Patienten am Lebensende. Medizin-ethische Richtlinien. <http://www.samw.ch/de/Ethik/Lebensende.html>.

3 Probleme bei der Durchführung von ärztlicher Suizidhilfe – Stellungnahme der Zentralen Ethikkommission. <http://www.samw.ch/de/Ethik/Lebensende.html>.

4 Schafroth M. Suizidhilfe ist Teil der ärztlichen Aufgaben – die Zeit ist reif für eine Anpassung der SAMW-Richtlinien. *Schweiz. Ärztezeitung*. 2012;93:34.

5 Sax A. Bericht von der Podiumsdiskussion der Schweiz. *Ärztezeitung* vom 27. November 2012 in Basel: Suizidhilfe – (k)eine ärztliche Aufgabe? *Schweiz. Ärztezeitung*. 2013;94:4.

### Studie 1: Haltung der Ärzteschaft zur Suizidhilfe

Die Studie soll Aufschluss über folgende Fragen geben:

1. Einstellungen von Ärztinnen und Ärzten zur Suizidhilfe grundsätzlich und in Bezug auf bestimmte Patientengruppen.
2. Einstellungen von Ärztinnen und Ärzten zur ethisch angemessenen Rolle der Ärzteschaft im Bereich der Suizidhilfe.
3. Bereitschaft von Ärztinnen und Ärzten zur Mitwirkung bei einem assistierten Suizid.
4. Erfahrungen von Ärztinnen und Ärzten mit ärztlicher Suizidhilfe.

2011 hat der Schweizerische Nationalfonds zudem ein Nationales Forschungsprogramm «Lebensende» (NFP 67) lanciert.<sup>6</sup> Dieses soll «Handlungs- und Orientierungswissen für den Bereich der letzten Lebensphase wissenschaftlich erarbeiten und dieses Entscheidungsträgerinnen und -trägern im Gesundheitswesen, in der Politik und den Berufsgruppen, die sich mit der Betreuung von Menschen am Lebensende befassen, bereitstellen». Die SAMW begrüsst das NFP 67 ausdrücklich und beteiligt sich an zwei Projekten aktiv.

Viele Menschen sterben heute im hohen Alter, und medizinische Entscheidungen (Behandlungsverzicht und/oder -abbruch) beeinflussen diesen Prozess. Umfassende Daten zur medizinischen Praxis wurden erstmals 2001 im Rahmen der Studie «Medical End-of-life Decisions in Six European Countries» (EURELD-Studie) erhoben, an welcher auch die Deutschschweiz teilgenommen hatte.<sup>7</sup> Die aktuelle Studie – diesmal in allen Landesteilen – gibt Aufschluss darüber, ob und wie sich die medizinische Praxis verändert hat und ob sich bzw. gegebenenfalls wie sich die Romandie und die Svizzera italiana von der Deutschschweiz unterscheiden. Bereits bei der ersten Studie hat sich die SAMW als «Treuhanderin» beteiligt, sie übernimmt diese Rolle auch in der aktuellen Studie. Die von den Ärztinnen und Ärzten ausgefüllten Fragebogen werden an die SAMW gesandt und erst nach erfolgter Anonymisierung der Daten dem Studiencenter weitergeleitet.

### Studie 2: Medizinische Entscheidungen am Lebensende: Häufigkeit und Trends in der Schweiz

Prof. Dr. Felix Gutzwiller, Dr. Matthias Bopp, PD Dr. Georg Bosshard, Dr. Karin Faisst, Prof. Dr. Samia Hurst, Dr. Christoph Junker, Dr. Margareta Schmid, Ueli Zellweger MSc.

Das Projekt soll gültige und aktuelle Informationen über die Art und Häufigkeit medizinischer Entscheidungen am Lebensende in der Schweiz liefern. Dabei werden Vergleiche zwischen den Sprachregionen der Schweiz, aber auch mit anderen europäischen Ländern vorgenommen. Der Vergleich mit der ersten in der

6 <http://www.nfp67.ch/D/Seiten/home.aspx>.

7 Van der Heide A, Deliens L, Faisst K, Nilstun T, Norup M, Paci E, van der Wal G, van der Maas PJ. End-of-life decision-making in 6 European Countries. Descriptive Study. *Lancet*. 2003;362:345-50.

Schweiz durchgeführten Studie dieser Art von 2001 ermöglicht zudem Einblicke in den zeitlichen Verlauf. Ausgangspunkt sind 9000 zufällig ausgewählte Todescheine aus der Deutschschweiz, der Westschweiz und dem Tessin. Ärztinnen und Ärzte, die den jeweiligen Totenschein ausgestellt haben, werden ab August 2013 befragt, welche medizinischen Massnahmen mit welcher Absicht vor dem Tod eines Patienten getroffen wurden, wie die Entscheidungsprozesse abliefen und wer in diese involviert war.

Eine spezifische Information der Ärzteschaft bei Beginn der Befragung wird in der *Schweiz. Ärztezeitung* Nr. 33 vom 14. August 2013 erfolgen und zudem in *Primary Care* und in der *Revue médicale Suisse* erscheinen.

Die SAMW unterstützt auch ein zweites Projekt, das im Rahmen des NFP 67 durchgeführt wird, nämlich die Studie «Urteilsunfähigkeit am Lebensende und ihre Beurteilung». Das Vorhandensein oder Fehlen der Urteilsfähigkeit hat weitreichende Konsequenzen für den Einbezug eines Patienten in Behandlungsentscheidungen. Die Übersetzung von juristischen Konzepten in medizinisch-psychologische Sachverhalte und zurück ist jedoch nicht immer einfach. Ein Projekt, das dazu beitragen kann, dass gutbegründete und klar definierte Standards zur Feststellung der Urteilsfähigkeit festgelegt werden können, ist aus Sicht der SAMW sehr zu begrüssen. Auch bei dieser Studie wird eine Fragebogenerhebung bei der Ärzteschaft durchgeführt; die SAMW war an der Ausarbeitung des Fragebogens beteiligt.

### **Studie 3: Urteilsunfähigkeit am Lebensende und ihre Beurteilung**

Prof. Dr. Nikola Biller-Andorno, Dr. Manuel Trachsel  
Das Projekt soll einen wichtigen Beitrag zur Etablierung von landesweiten Standards zur Erfassung von Urteilsfähigkeit leisten. Die letzte Lebensphase eines Menschen wird häufig begleitet von einem Zustand der Urteilsunfähigkeit. Gerade am Lebensende ergeben sich jedoch oftmals komplexe Entscheidungssituationen, die Urteilsfähigkeit voraussetzen. Ärztinnen und Ärzte müssen daher prüfen (können), ob eine Patientin oder ein Patient urteilsfähig ist. Wird festgestellt, dass eine Person hinsichtlich einer bestimmten Entscheidung nicht (mehr) urteilsfähig ist, hat dies Folgen für das weitere Vorgehen, ob beispielsweise eine Patientenverfügung in Kraft tritt oder ob eine vertretungsberechtigte Person eingesetzt wird. Anhand der Befragung von 300 Ärztinnen und Ärzten wird untersucht, welches die gegenwärtige Beurteilungspraxis in der Schweiz ist.

### **Neue Medizin-ethische Richtlinien «Intensivmedizinische Massnahmen»**

Im November 2012 hat der Senat die Richtlinien «Grenzfragen der Intensivmedizin» zurückgezogen,

diese wurden nun Ende Mai durch die neuen Richtlinien «Intensivmedizinische Massnahmen» ersetzt. Wie der Titel signalisiert, ist der Ansatz der neuen Richtlinien umfassender. Behandelt werden nicht nur Situationen, in denen Patienten bereits auf einer Intensivstation sind, sondern alle Situationen, in denen intensivmedizinische Massnahmen zum Einsatz kommen.

Unter dem Vorsitz von Prof. Reto Stocker, Zürich, hat sich eine Subkommission in fast dreijähriger Arbeit mit den Zielen der Intensivtherapie auseinandergesetzt und diese für einzelne Behandlungssituationen spezifiziert. Die Richtlinien halten fest, dass das Abschätzen der Prognose zu den zentralen, aber sehr schwierigen Aufgaben in der Intensivmedizin gehört. Heute gebräuchliche Scoringssysteme können zwar statistische Aussagen über ein Patientenkollektiv vermitteln, lassen aber keine präzisen Aussagen für den Einzelfall zu. Scoringssysteme beschreiben zudem ausschliesslich die Überlebenschancen und geben keine Auskunft über die Lebensqualität. Wichtig war der Subkommission deshalb die Beschreibung der für intensivmedizinische Indikationen relevanten Grundbegriffe «Wirkungslosigkeit», «Aussichtslosigkeit», «Lebensqualität» und «Pflegebedürftigkeit». Dabei hat sie bewusst auf den Begriff der «Futility» verzichtet, da dieser zwar häufig verwendet wird, aber damit unterschiedliche Definitionen gemeint sein können. In einem Anhang, der auf der SAMW-Website zugänglich ist, werden die gängigen Scoringssysteme beschrieben.

Die neuen Richtlinien «Intensivmedizinische Massnahmen» räumen den Entscheidungsprozessen grosses Gewicht ein. Durch das Inkrafttreten des neuen Kindes- und Erwachsenenschutzrechts (KESR) per 1. Januar 2013 wurde die Selbstvorsorge der Patientinnen und Patienten auch für Situationen der Urteilsunfähigkeit gestärkt und die Vertretung bei medizinischen Entscheidungen für die gesamte Schweiz einheitlich geregelt. Die Richtlinien trennen klar zwischen der intensivmedizinischen Indikationsstellung, welche im Verantwortungsbereich des Arztes liegt, und dem Recht des Patienten bzw. der vertretungsberechtigten Person, in eine medizinisch indizierte Behandlung einzuwilligen oder diese abzulehnen.

Schliesslich äussern sich die Richtlinien zur Triage, d.h. zu den Kriterien für die Aufnahme auf die Intensivstation, die Verlegung in eine andere Abteilung oder den Verzicht auf eine Wiederaufnahme, wenn davon ausgegangen werden muss, dass der Patient von einer intensivmedizinischen Behandlung nicht mehr profitieren kann. Ausführlich beschreiben die Richtlinien ferner das Vorgehen in Situationen, in welchen aufgrund der Bettenauslastung die jederzeitige Aufnahme bzw. Verlegung von Patienten auf die Intensivpflegestation nicht ununterbrochen gewährleistet ist, sowie das Vorgehen in Katastrophensituationen wie z.B. bei einer Pandemie.

Der Senat der SAMW hat die Richtlinien «Intensivmedizinische Massnahmen» voraussichtlich am 28. Mai 2013 definitiv verabschiedet (<http://www.samw.ch/de/Ethik/Richtlinien/Aktuell-gueltige-Richtlinien.html>).

#### *Kontakt*

*Schweiz. Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW)*  
*m.salathe[at]samw.ch*  
*mail[at]samw.ch*

### **Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine (CNE-NEK)**

#### **Prise de position «financement de l'avortement»**

Le 18 avril 2013, la commission a publié sa prise de position n° 21/2013 «Réflexions éthiques sur le financement de l'avortement».

L'initiative populaire «Financer l'avortement est une affaire privée – Alléger l'assurance-maladie en radiant les coûts de l'interruption de grossesse de l'assurance de base» propose de supprimer l'intervention en question de la liste des prestations prises en charge par l'assurance obligatoire des soins. La commission considère que le texte de l'initiative est flou et contradictoire, et recommande à l'unanimité le maintien de la réglementation actuelle. Le droit en vigueur souligne que la décision d'interrompre une grossesse ne peut se prendre à la légère et qu'elle n'est pas non plus laissée à l'arbitraire de la femme enceinte. Cette règle vaut à la fois pour l'interruption dans les douze premières semaines et pour l'avortement entrepris en vue d'éviter de porter gravement atteinte à l'intégrité physique de la femme ou de l'empêcher de sombrer dans une détresse profonde. Dans ces deux cas, la loi énonce des conditions précises dans lesquelles l'interruption de grossesse n'est pas punissable. Ces dispositions protègent aussi bien l'enfant que la femme. Elles permettent d'exclure toute forme de contrainte étatique, directe ou indirecte, qui forcerait les femmes à mener leur grossesse à terme. La volonté d'annuler cette protection et d'exercer une contrainte directe en excluant l'interruption légale de grossesse des prestations remboursées par l'assurance de base constitue une sanction relevant du droit des assurances, contraire à l'esprit de la réglementation actuelle sur l'interruption de grossesse. L'initiative ignore également l'obligation faite à l'Etat de ne pas porter préjudice à la femme. Afin de protéger l'intégrité de cette dernière, il faut

veiller à ce qu'une interruption de grossesse se déroule dans les règles de l'art et dans le respect des dispositions pénales et constitutionnelles, indépendamment de la situation financière de la femme.

#### **Changement au secrétariat**

Depuis le 1<sup>er</sup> février 2013, Madame Elisabeth Ehrensperger (née à Lausanne en 1969) occupe le poste de secrétaire générale (80%). Elisabeth Ehrensperger a obtenu en 2006 le titre de docteure ès sciences politique à l'Université de Berne avec un travail portant sur l'élaboration de la Déclaration des Droits de l'Homme de 1948 dans l'optique de l'éthique de la discussion (*Die Allgemeine Erklärung der Menschenrechte als Modellfall der Deliberation. Theorie, Dokumentation, Analyse*, Nomos 2006). Relativement à la question des Droits de l'Homme, elle a été chargée de cours aux Universités de Fribourg, Berne, Lucerne et Zurich. Dans le cadre du programme *Recherche Interdisciplinaire en Ethique* (University Research Priority Program for Ethics, 2007–2010) à l'Ethik-Zentrum de l'Université de Zurich, elle a étudié le rôle exercé par les commissions nationales d'éthique dans les démocraties européennes. Elisabeth Ehrensperger a en outre travaillé comme collaboratrice scientifique pour la direction de l'instruction publique du canton de Berne et pour l'Institut de théologie et d'éthique de la Fédération des Eglises protestantes de Suisse.

Le poste de collaborateur scientifique (60%) est par contre occupé depuis le 1<sup>er</sup> novembre 2012 par Monsieur Simone Romagnoli (né à Bellinzona en 1970). Simone Romagnoli a obtenu en 2008 le titre de docteur ès Lettres en philosophie à l'Université de Lausanne avec une dissertation portant sur les implications identitaires de la transplantation cardiaque (*Les discordances du moi. Essai sur l'identité personnelle au regard de la transplantation d'organes*, Ed. Presses Universitaires de Nancy, 2010). Simone Romagnoli est actuellement chargé de cours à l'Institut universitaire de formation et de recherche en soins (IUFRS) et collaborateur scientifique pour le projet *Mastering the legal and ethical challenges of present and future cell donation* à l'Université de Bâle (PNR 63 «Cellules souches et médecine régénérative du Fonds National Suisse»).

#### *Contact*

*NEK-CNE*  
*c/o Office fédéral de la santé publique*  
*CH-3003 Berne*  
*nek-cne[at]bag.admin.ch*