

Autonomie und Fürsorge

Bericht zur Tagung vom 30. Juni 2017 des
Veranstaltungszyklus «Autonomie und Medizin»

NEK  CNE

Nationale Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin
Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine
Commissione nazionale d'etica per la medicina
Swiss National Advisory Commission on Biomedical Ethics

 **SAMWASSM**

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

Hinweise zur Erarbeitung dieses Berichts

Diese Broschüre entstand im Anschluss an die dritte Tagung des Veranstaltungszyklus «Autonomie in der Medizin», organisiert von der SAMW und der NEK. Sie ist mehr als ein reiner Tagungsband, der die Referate und Diskussionen abbildet. Im Auftrag der Veranstalterinnen haben die Autorin und der Autor – Dr. Susanne Brauer und Dr. Jean-Daniel Strub, beide von Brauer & Strub / Medizin Ethik Politik in Zürich – die Debatte in einen grösseren Kontext eingebettet und eine kritische Reflexion der einzelnen Tagungsbeiträge vorgenommen.

Zur Qualitätssicherung wurde eine Begleitgruppe eingesetzt, um sicherzustellen, dass die Tagung umfassend und korrekt abgebildet ist. Neben den Referentinnen und Referenten aus den einzelnen Themengebieten gehörten folgende Personen zu dieser Gruppe: lic. theol., dipl.-biol. Sibylle Ackermann, Bern (SAMW); Prof. Dr. iur. Andrea Büchler, Zürich (NEK); Prof. Dr. med. Dr. phil. Paul Hoff, Zürich (SAMW); Prof. Dr. theol. Markus Zimmermann, Fribourg (NEK).

Autonomie und Fürsorge. Urteilsunfähigkeit verlangt Entscheide – von wem und nach welchen Kriterien?

Bericht zur Tagung vom 30. Juni 2017 des
Veranstaltungszyklus «Autonomie in der Medizin»

Herausgeberin

Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW)
Haus der Akademien, Laupenstrasse 7, CH-3001 Bern
mail@samw.ch, www.samw.ch

Autoren

Susanne Brauer, Jean-Daniel Strub

Gestaltung

Howald Fosco Biberstein, Basel

Druck

Jordi AG, Belp

1. Auflage, Februar 2018 (800)

Die Publikation kann kostenlos gedruckt bezogen werden: order@samw.ch



Copyright: © 2018 Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften.
Dies ist eine Open-Access-Publikation, lizenziert unter «Creative Commons Attribution»
(<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0>). Der Inhalt dieser Publikation darf dem-
nach uneingeschränkt und in allen Formen genutzt, geteilt und wiedergegeben werden,
solange der Urheber und die Quelle angemessen angegeben werden.

Zitiervorschlag:

Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (2018). Autonomie und Fürsorge.
Urteilsunfähigkeit verlangt Entscheide – von wem und nach welchen Kriterien?
Bericht zur Tagung vom 30. Juni 2017 des Veranstaltungszyklus «Autonomie in der Medizin»
Swiss Academies Communications 13 (2).

ISSN (print): 2297 – 1793

ISSN (online): 2297 – 1807

Zusammenfassung	5
Résumé	8
Einleitung: Autonomie und Fürsorge	10
Der rechtliche Begriff der Urteilsfähigkeit	10
Urteilsfähigkeit Minderjähriger und Urteilsfähigkeit Volljähriger unterschiedlich behandeln	11
Zusammenhang mit Autonomie und Fürsorge	12
Autonomie und Fürsorge: Begriffe, Konzepte, Herausforderungen	14
Autonomie und Patientenwohl als Grundpfeiler der Medizin	14
Urteilsfähigkeit als Wasserscheide	16
Stellvertretend entscheiden: zum Problem der Indikation	17
Patientenverfügungen und Advance Care Planning (ACP)	18
Praxisbeispiel Pädiatrie: Verweigerung einer kurativen Therapie	20
Schritte zum Schutz des Kindes	20
Keine Verbesserung ärztlicher Einflussmöglichkeiten	21
Entscheidungen zum Wohl des Kindes – Herausforderungen bei der Behandlung Minderjähriger	22
Kinder wahrnehmen und verstehen	22
Zentraler Stellenwert der kognitiven Entwicklung	23
Urteilsfähigkeit bei Kindern und Jugendlichen	24
Kindeswohl als Verpflichtung der Behandelnden	25
Wertekonflikte	26
Praxisbeispiel: Wer entscheidet bei Urteilsunfähigen?	27
Wiederholung der väterlichen Geschichte verhindern	27
Das «Projet Handicap» am HUG	28
Schulung intensivieren	29
Zum Wohl der Betroffenen entscheiden: ethische Herausforderungen	30
Voraussetzungen für Gesundheitsfachpersonen	30
Ist das Wohl eines Dritten objektivierbar?	31
Autonomie und Fürsorge: Schreckgespenst Paternalismus?	32
Rechtlicher Rahmen von Stellvertreterentscheiden	34
Wer entscheidet?	34
Entscheidungskriterien	35
Rolle der Ärztin	36
Praxisbeispiel: Urteilsfähigkeit im psychiatrischen Kontext	37
Selbstbestimmte Entscheidung verlangt Beziehung	37
Ist Einwilligungsfähigkeit gegeben?	38

Sonderfall Psychiatrie? Überlegungen zu Zwangsmassnahmen und fürsorglicher Unterbringung	40
Besonderheiten der Psychiatrie	40
Psychiatrie als Sonderfall: hoheitliche Befugnisse	41
Psychiatrie als Sonderfall: fürsorgliche Unterbringung und Patientenverfügung	42
Psychiatrie als Sonderfall: assistierter Suizid und psychische Störung	43
Vier Thesen als Resümee	43
Praxisbeispiel: Entscheidungsfindung bei Urteilsunfähigkeit in der Geriatrie	45
Fallbeispiel Frau L.	45
Hinweise für Entscheidungsfindung sammeln	46
Vorbereitung eines Rundtischgesprächs	47
Verbesserungsbedarf bei Abklärung der Urteilsfähigkeit	48
Stellvertretend entscheiden: Herausforderungen für Behandlungsteams und Institutionen	49
Herausforderung Verantwortungsübernahme	49
Mutmasslicher Wille: anhand welcher Kriterien zu bestimmen?	51
Selbstreflexion als Notwendigkeit	52
Strukturelle Massnahmen schaffen Mehrwert	53
Fazit	54
Aus dem Blickwinkel eines Mediziners	54
Drei Themenkomplexe: Partizipation – Vorsorgeinstrumente – Rolle der Gesundheitsfachpersonen	54
Was es braucht: situative Beurteilung, tragfähige Beziehungen und förderliche Strukturen	56
Verzeichnis der Referentinnen und Referenten	57

Zusammenfassung

Dass Entscheidungen in der Medizin dem Prinzip der Autonomie der Patientin bzw. des Patienten Genüge tun müssen, ist unstrittig. Es handelt sich dabei um einen medizinethischen Grundsatz, der hart erkämpft werden musste. Zum einen gegen eine paternalistische Haltung, die über lange Zeit im hierarchischen Gefälle zwischen Arzt und Patientin¹ geradezu als Wesensmerkmal von Beziehungen in der Medizin zum Ausdruck kam. Zum anderen gegen eine am Interesse des Patienten orientierte fürsorgliche Grundhaltung in der Medizin, die in bester Absicht dem Wohl des Patienten einen Primat vor seiner Selbstbestimmung zumass. Freilich löst die zunehmende Betonung der Autonomie die Spannung, die zwischen Selbstbestimmung und Fürsorge bestehen kann, keineswegs auf. Beide Prinzipien haben ihren wohlbegründeten Platz in der Medizin, da Entscheidungssituationen in der Realität oft komplex sind und sich die Befindlichkeiten und Abhängigkeiten der Patientinnen als vielschichtig erweisen. Und sehr häufig sind auch Situationen, in denen diejenigen, die zu entscheiden aufgerufen sind, gar nicht über die Voraussetzungen verfügen, um Autonomie auszuüben, weil sie urteilsunfähig sind. Deshalb ist zu fragen: Wie kann Autonomie in solchen Situationen respektiert werden? Was bedeutet Autonomie, wenn sie substitutiv, d. h. für andere, zu realisieren ist? Und in welchem Verhältnis steht das Prinzip der Fürsorge zu ihr?

Mit einem mehrjährigen Veranstaltungszyklus stellen die Zentrale Ethikkommission der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) und die Nationale Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin (NEK) das zentrale ethische Konzept der Autonomie und die zugrunde liegenden Prämissen zur Diskussion. Im Sommer 2015 startete die Tagungsreihe mit dem Titel «Autonomie und Verantwortung». 2016 wurde das Thema «Autonomie und Beziehung» diskutiert. Die in der vorliegenden Broschüre dokumentierte öffentliche Tagung unter dem Titel «Autonomie und Fürsorge. Urteilsunfähigkeit verlangt Entscheide – von wem und nach welchen Kriterien?» stellte den dritten Anlass in dieser Reihe dar. Sie fand am 30. Juni 2017 in Bern statt und wurde von über 150 Personen besucht.

1 Weibliche und männliche Wortformen werden alternierend verwendet. Die entsprechenden Textstellen betreffen immer beide Geschlechter der genannten Personengruppen.

An der Tagung wurde das Spannungsfeld zwischen Autonomie und Fürsorge reflektiert: die Patientenautonomie als leitendes medizinethisches Prinzip einerseits und die Fürsorge als Antwort auf menschliche Verletzlichkeit und Abhängigkeit andererseits. Dabei galt es, vielfältige Perspektiven einzubeziehen, denn nicht nur den Angehörigen und Gesundheitsfachpersonen kommt bei der Gestaltung dieses Spannungsfelds eine zentrale Rolle zu, sondern auch den Spital- und Heimleitungen, den sozialen Behörden und juristischen Fachpersonen. Anhand von Praxisbeispielen wurden an der Tagung denn auch die Schwierigkeiten bei der stellvertretenden Entscheidungsfindung veranschaulicht und eine kritische Diskussion ermöglicht. Denn der Respekt vor der Autonomie und die Orientierung am Prinzip der Fürsorge in Entscheidungssituationen sind im medizinischen Alltag speziell herausgefordert, sollten medizinische Entscheidungen doch von Patienten in Einklang mit ihren Wertvorstellungen gefällt werden können. Dies zu gewährleisten ist bereits bei urteilsfähigen Patientinnen alles andere als trivial und verweist auf die Wichtigkeit von Beziehungen und institutionellen Gefügen, die eine autonome Entscheidungsfindung unterstützen. Umso mehr verschärft sich die Herausforderung, wenn Menschen in Entscheidungssituationen involviert sind, die nicht (mehr) urteilsfähig sind, beispielsweise Kinder oder Patientinnen in der Psychiatrie. Für sie muss stellvertretend entschieden werden, was der Interaktion von Autonomie und Fürsorge unmittelbar Gewicht verleiht. Es stellt sich nicht nur die Frage, durch wen eine stellvertretende Entscheidung gefällt werden darf, sondern auch nach welchen Kriterien. Nach dem Prinzip der Patientenautonomie ist der mutmassliche Wille der Betroffenen bei einer Entscheidung massgebend. Ist dieser nicht eruierbar, orientieren sich Angehörige und medizinische Fachpersonen beim Entscheiden am für die Person angenommenen Wohl. Sie stehen dabei aber nicht selten vor einer doppelten Schwierigkeit: Sowohl die Einschätzungen zum angenommenen Wohl als auch zur angezeigten Entscheidung können auseinandergehen.

An der Tagung wurde die Herausforderung stellvertretender Entscheidungen in vier zentralen Teilbereichen der Medizin zur Diskussion gestellt, nämlich der Kinder- und Jugendmedizin, der Behandlung von Menschen mit geistiger Beeinträchtigung, der Psychiatrie und der Geriatrie. Spezifisch auftretende Problemstellungen wurden mit einschlägigen Fallbeispielen untermauert. Für alle vier Teilbereiche zeigte sich deutlich, dass bereits die Bestimmung der Urteilsfähigkeit, die sich stets auf die konkrete Entscheidungssituation bezieht, keine exakte Wissenschaft sein kann und einer sorgfältigen Handhabung bedarf. Denn Urteilsfähigkeit ist massgeblich dafür, dass eine Patientin als autonome Person Entscheidungen fällen kann. Nicht minder voraussetzungsreich, so zeigte sich in allen besprochenen Bereichen, ist die Bestimmung dessen, was das Patienten-

wohl ist. Dieses Wohlergehen der Patientin und gegebenenfalls ihrer Angehörigen zu fördern, stellt den Kern dessen dar, was das Prinzip der Fürsorge bezeichnet. Zu bestimmen, wer die Patienteninteressen vertritt, wenn die betroffene Person nicht (mehr) urteilsfähig ist, und zu konkretisieren, worin das Wohl der Patientin respektive ihr mutmasslicher Wille im Einzelfall besteht, stellt in den vier Patientengruppen spezifische Anforderungen an die involvierten Personen.

An der Tagung wurde deutlich, dass es keine automatische Garantie dafür gibt, dass sich ein produktives, wechselseitig verstärkendes Verhältnis von Fürsorge und Autonomie einstellt. Es stellt sich daher die Aufgabe, hierfür die richtigen Rahmenbedingungen zu schaffen und ein Umfeld zu gewährleisten, das den Respekt vor beiden Prinzipien in genügendem Mass möglich macht. Ein weiteres wichtiges Ergebnis der Tagung liegt in der Forderung, dass die Partizipationsrechte von urteilsunfähigen Patienten nicht übergangen werden dürfen. Auch wer nicht mehr für sich selbst entscheiden kann, ist so weit als möglich in den Entscheidungsprozess einzubeziehen.

Résumé

Les décisions médicales doivent être prises dans le respect du principe de l'autonomie de la patiente ou du patient. Il s'agit là d'un principe médico-éthique incontesté et acquis de haute lutte. D'une part, face à une attitude paternaliste qui, dans le rapport hiérarchique entre médecins et patients², a longtemps caractérisé les relations en médecine. D'autre part, face à une attitude de bienfaisance axée sur l'intérêt du patient qui, avec les meilleures intentions, privilégiait le bien-être du patient avant son autodétermination. Néanmoins, malgré l'importance croissante accordée à l'autonomie, le champ de tensions entre autodétermination et bienfaisance persiste. Les deux principes ont leur place légitime en médecine, car, dans la réalité du quotidien, les situations décisionnelles sont souvent complexes et les sensibilités et les dépendances des patientes sont multiples. Et nombreuses sont les situations, dans lesquelles ceux qui sont appelés à décider n'ont pas les moyens d'exercer leur autonomie en raison d'une incapacité de discernement. Dès lors les questions suivantes se posent: comment, dans de telles situations, l'autonomie du patient peut-elle être respectée? Quel est le sens de l'autonomie lorsqu'elle est substitutive, c'est-à-dire exercée en faveur de tierces personnes? Et quelle est la relation entre l'autonomie et le principe de bienfaisance?

La Commission Centrale d'Éthique de l'Académie Suisse des Sciences Médicales et la Commission Nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine ont lancé le débat sur le concept éthique de l'autonomie et ses prémisses dans le cadre d'une série de colloques pluriannuels. En 2015, la série avait débuté avec le colloque «Autonomie et responsabilité», suivi par «Autonomie et relation» en 2016. Le troisième colloque de cette série, intitulé «Autonomie et bienfaisance. La prise de décisions en cas d'incapacité de discernement – par qui et selon quels critères?», est présenté dans cette brochure. Il s'est déroulé le 30 juin 2017 à Berne avec la participation d'environ 150 personnes.

Dans le quotidien médical, le respect de l'autonomie et l'orientation selon le principe de la bienfaisance dans les prises de décisions représentent un défi majeur. Car les décisions médicales doivent être prises par les patients en accord avec leurs valeurs. Garantir ceci à des patientes capables de discernement est déjà loin d'être aisé et souligne l'importance des relations et du cadre institutionnel qui soutiennent une prise de décision autonome. Mais le défi est d'autant

2 Dans ce texte, le féminin et le masculin sont utilisés alternativement. D'une manière générale, les textes concernent toujours les personnes des deux sexes des groupes cités.

plus grand lorsque des personnes qui ne sont pas (ou plus) capables de discernement – comme des enfants ou des patients en psychiatrie – sont impliquées dans ces décisions. Les décisions doivent alors être prises par des représentants, ce qui renforce l'importance de l'interaction entre l'autonomie et la bienfaisance. Se posent alors deux questions centrales: qui est habilité à prendre une telle décision? Et selon quels critères cette décision doit-elle être prise? Le principe de l'autonomie du patient affirme que la volonté présumée de la personne concernée est décisive. S'il est impossible de déterminer cette volonté, les proches et les professionnels de la santé doivent orienter leurs décisions selon le bien supposé de la personne. Toutefois, ce faisant, ceux-ci rencontrent souvent une double difficulté: tant les estimations concernant le bien supposé du patient que le choix des décisions appropriées peuvent diverger.

Lors du colloque, les enjeux liés aux décisions prises par des représentants ont été discutés dans quatre domaines clés: la pédiatrie et la médecine des adolescents, le traitement de personnes souffrant de handicaps mentaux, la psychiatrie et la gériatrie. Les problématiques spécifiques ont été étayées par des exemples de cas. Dans tous ces domaines, on a pu constater que l'évaluation de la capacité de discernement qui se rapporte toujours à la situation décisionnelle concrète, ne peut être une science exacte et exige un soin particulier. Car la capacité de discernement est un critère décisif pour qu'une personne puisse décider en tant que personne autonome. Les critères requis pour définir ce qu'est le bien du patient sont tout aussi nombreux. L'encouragement du bien-être du patient et, le cas échéant, de ses proches, est au cœur du principe de la bienfaisance. Lorsqu'il s'agit de déterminer qui représente les intérêts d'un patient qui n'est pas (ou plus) capable de discernement et de définir concrètement, au cas par cas, ce qu'est le bien du patient respectivement sa volonté présumée, les personnes concernées sont confrontées à des exigences spécifiques à chacun des quatre groupes de patients.

Le colloque a mis à jour l'impossibilité de garantir systématiquement une relation fructueuse, solide et réciproque entre la bienfaisance et l'autonomie. Dès lors, il s'agit de créer les conditions cadres optimales et de garantir un environnement qui permette de respecter les deux principes dans une juste mesure. Le colloque a également souligné l'importance de prendre en compte les droits de participation des patients incapables de discernement. Même si ceux-ci ne peuvent plus décider pour eux-mêmes, ils doivent être intégrés au processus décisionnel dans toute la mesure du possible.

Einleitung: Autonomie und Fürsorge

An der diesjährigen Tagung stehen Patientengruppen im Vordergrund, die nicht (mehr) urteilsfähig sind, sodass in medizinischen Fragen stellvertretend für sie entschieden werden muss. Namentlich werden vier Patientengruppen näher betrachtet: Kinder, Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen, Patientinnen und Patienten mit Demenz und mit psychiatrischen Erkrankungen. Für jede dieser Gruppen ergeben sich spezifische Herausforderungen, wie die Beiträge in diesem Tagungsband verdeutlichen. Es gibt jedoch auch Querschnittsthemen, die sich bei allen vier Gruppen zeigen. Nicht nur resultiert bei allen Fällen der Umstand, dass stellvertretend entschieden werden muss, aus der Tatsache, dass die Person nicht (mehr) urteilsfähig ist. Auch die Fragen, *wer* anstatt des Patienten entscheidet und *nach welchen Kriterien* der Entscheid zu treffen ist, stellen sich für alle vier Gruppen und müssen jeweils individuell und auf die konkrete Situation bezogen beantwortet werden. Für die Formulierung der Entscheidungskriterien ist auch relevant, ob die betroffene Person früher einmal urteilsfähig war. Urteilsfähigkeit ist damit in verschiedener Hinsicht der Schlüsselbegriff, der den einzuschlagenden Entscheidungspfad bestimmt.

Der rechtliche Begriff der Urteilsfähigkeit

Dies nimmt *Andrea Büchler*, Rechtsprofessorin und Präsidentin der Nationalen Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin, zum Anlass, in ihrer Einführung an der Tagung den Begriff der Urteilsfähigkeit aus juristischer Sicht näher zu erläutern. Nach Art. 16 ZGB bezeichnet Urteilsfähigkeit die Fähigkeit, «vernunftgemäss zu handeln». Grundsätzlich wird bei jeder Person Urteilsfähigkeit vermutet, ausser in Fällen von Kindesalter, geistiger Behinderung, psychischer Störung, Rausch oder ähnlichen Zuständen. Liegt ein solcher Zustand vor, braucht es eine ärztliche Beurteilung der Urteilsfähigkeit im Einzelfall. Dabei ist nach *Andrea Büchler* zu bedenken, dass Urteilsfähigkeit sowohl in zeitlicher als auch in sachlicher Hinsicht relativ ist, das heisst, dass sie stets hinsichtlich einer konkreten Handlung oder Entscheidung und eines konkreten Zeitpunkts zu beurteilen ist. Zudem kennt das Gesetz keine Abstufung von Urteilsfähigkeit. Entweder ist Urteilsfähigkeit gegeben und die Person entscheidet selbst, oder Urteilsfähigkeit fehlt und eine Stellvertreterin bzw. ein Stellvertreter entscheidet. Worin aber genau besteht Urteilsfähigkeit?

Andrea Büchler legt dar, dass sich Urteilsfähigkeit aus den beiden Komponenten von Wissen und Wollen zusammensetzt. Das bedeutet, dass die Person intellek-

tuell in der Lage sein muss, den Sachverhalt und die Behandlungsmöglichkeiten sowie die Folgen einer Nichtbehandlung zu verstehen, ihre Bedeutung für die eigene Zukunft und die eigene Gesundheit zu ermessen, Vor- und Nachteile abzuwägen und einen eigenen, freien Willen zu bilden. Ebenfalls muss die Person fähig sein, sich gemäss ihrem eigenen Willen zu verhalten und einem gewissen äusseren Druck zu widerstehen. *Andrea Büchler* betont, dass die Forderung, «vernunftgemäss» zu handeln, nicht bedeutet, dass die Entscheidung Drittpersonen «vernünftig» erscheinen muss. Es gebe keinen objektiven Massstab von Vernünftigkeit, dem der Inhalt eines Entscheids standzuhalten habe. Entsprechend könne auch von einem objektiv unvernünftigen Entscheid nicht automatisch auf Urteilsunfähigkeit geschlossen werden. Vielmehr sei relevant, dass der Willensbildungsprozess richtig ablaufe und die Entscheidung in Übereinstimmung mit der Wertewelt der Patientin stehe.

Damit ist zwar geklärt, was das per Gesetz erforderte «vernunftgemässe Handeln» bedeutet, doch schafft dies in der Praxis gemäss den im vorliegenden Band versammelten Beiträgen nicht in jedem Fall Klarheit. Auch wenn der Arzt von der Urteilsfähigkeit seiner Patientinnen auszugehen hat, können ihm unvernünftig erscheinende Entscheide als Indiz für eine Urteilsunfähigkeit dienen, vor allem, wenn er die Gründe für den Entscheid nicht nachvollziehen kann.

Urteilsfähigkeit Minderjähriger und Urteilsfähigkeit Volljähriger unterschiedlich behandeln

Es ist von Bedeutung, zwischen Urteilsfähigkeit bei minderjährigen und bei volljährigen Personen zu unterscheiden. Für Minderjährige hält *Büchler* fest, dass prinzipiell keine fixen Altersgrenzen für die Urteilsfähigkeit in medizinischen Belangen bestehen. Die körperliche Integrität zählt zu den höchstpersönlichen Rechten, und diese Rechte können und müssen urteilsfähige Minderjährige selbst wahrnehmen. Sind Kinder hingegen urteilsunfähig, so differenziert man nach *Andrea Büchler* zwischen relativ höchstpersönlichen Rechten und absolut höchstpersönlichen Rechten. Zu der ersten Kategorie gehören medizinische Behandlungen, die der Heilung oder Linderung dienen. In diese Behandlungen darf und muss der gesetzliche Vertreter zum Wohl des Kindes einwilligen. Die Zustimmung zu schwerwiegenden Eingriffen, die keine Heilung anvisieren und z. B. nur kosmetischer Art sind, dürfen vom Stellvertreter hingegen nicht erteilt werden. Das bedeutet, dass solche Eingriffe während der Urteilsunfähigkeit des Kindes schlicht nicht vorgenommen werden können.

Ist eine Person urteilsunfähig, ist aus rechtlicher Sicht die Frage zu klären, wer nach welchen Kriterien den stellvertretenden Entscheid treffen darf bzw. treffen muss. Bei urteilsunfähigen Kindern steht es den gesetzlichen Vertretern, in der Regel den Eltern, zu, den Entscheid zu treffen. Handelt es sich um erwachsene Personen, so regelt das Kindes- und Erwachsenenschutzrecht, wem die stellvertretende Entscheidung zukommt. Es legt eine Kaskade von stellvertretungsberechtigten Personen fest (Art. 378 ZGB, vgl. dazu auch den Beitrag von *Regina Aebi-Müller*, in diesem Band S. 34 ff.).

Für die Frage nach den Entscheidungskriterien sind folgende Punkte zu beachten: Während die Eltern die Entscheidung betreffend die medizinische Behandlung des urteilsunfähigen Kindes an dessen Wohl auszurichten haben, ist bei urteilsunfähigen erwachsenen Personen zunächst zu prüfen, ob eine Patientenverfügung vorliegt. Der in der Patientenverfügung geäusserte Wille ist grundsätzlich verbindlich und es gilt, die darin getroffenen Entscheidungen zu befolgen (Art. 372 ZGB). Einschränkungen der Verbindlichkeit von Patientenverfügungen bestehen jedoch bei psychiatrischen Erkrankungen (Art. 426 ff. ZGB, vgl. dazu auch den Beitrag von *Paul Hoff*, in diesem Band S. 40 ff.). Ist keine Patientenverfügung vorhanden, so ist ihr mutmasslicher Wille die Richtschnur für Stellvertreterentscheide, d. h. die Überlegung, wie die betroffene Person in der medizinischen Situation für sich entschieden hätte, wenn sie dazu noch in der Lage gewesen wäre. Die Konzeption des mutmasslichen Willens ist dabei, wie in verschiedenen Beiträgen im vorliegenden Band deutlich wird, mit beträchtlichen Herausforderungen konfrontiert. Konnte ein solcher Wille nie gebildet werden oder ist dieser nicht bekannt oder eruierbar, so dienen die objektiven Interessen als Massstab für die Stellvertreterentscheidung.

Zusammenhang mit Autonomie und Fürsorge

Was haben nun diese verschiedenen Entscheidungswege und -kriterien mit Autonomie und Fürsorge zu tun? Es könnte der Eindruck entstehen, dass Autonomie und Fürsorge zwei verschiedene Entscheidungsparadigmen sind, die zwar auf dasselbe abzielen, nämlich das Patientenwohl, sich jedoch gegenseitig ausschliessen. Die Wahl des jeweiligen Entscheidungsparadigmas hinge dabei von einer bestimmten Eigenschaft der betroffenen Person ab, nämlich ihrer Urteilsfähigkeit. Eine binäre Aufteilung zwischen dem urteilsfähigen Patienten, der autonom und selbstbestimmt entscheiden kann, und der urteilsunfähigen Patientin, für die andere im Sinne der Fürsorge zu entscheiden haben, funktioniert nach Ansicht der hier wiedergegebenen Beiträge nicht. Zum einen besteht mit der Pa-

tientenverfügung die Möglichkeit, seinen Willen im Voraus für Krankheitssituationen zu verfügen, in denen man selbst nicht mehr urteilsfähig ist. Das Recht, in medizinischen Fragen selbst entscheiden zu können, kann mit der Patientenverfügung bindend in Phasen der Urteilsunfähigkeit verlängert werden. Diese Absicht verfolgt auch der Ansatz des *Advance Care Planning*, der von manchen als Weiterentwicklung des Instruments Patientenverfügung gesehen wird (vgl. z. B. den Beitrag von *Ralf Jox*, in diesem Band S. 14 ff.). Auch die Orientierung am mutmasslichen Willen gibt Zeugnis für die Relevanz der Patientenautonomie, insofern ein Stellvertreterentscheid getroffen wird, der mit den Werthaltungen und Überzeugungen der betroffenen Person im Einklang zu stehen hat. Die Formulierung eines mutmasslichen Willens ist ebenfalls nicht an den Massstab objektiver Vernünftigkeit gebunden. Ist eine Person hingegen urteilsunfähig, bedeutet dies nicht, dass sie im Entscheidungsprozess ausser Acht gelassen werden darf. Auch urteilsunfähige Personen haben ein Recht auf Partizipation und – so weit wie möglich – auf eine Einbindung in den Entscheidungsprozess. Dies gilt für alle Patientengruppen.

Und wo bleibt die Fürsorge? An der Tagung «Autonomie und Beziehung» von 2016 wurde die Bedeutung sozialer, zwischenmenschlicher Beziehungen für die Entwicklung, Unterstützung und Ausübung von Selbstbestimmung herausgestrichen. Autonomie braucht ein Gegenüber und ist damit ohne fürsorgliche Zuwendung nicht zu entwickeln und umzusetzen. Wichtige Punkte der Tagung von 2016 betrafen zum einen die Partizipationsrechte von Patientinnen und Patienten mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit, zum andern die Fürsorgepflicht der Gesundheitsfachpersonen, die u. a. beinhaltet, die Autonomiefähigkeit von Patienten durch den Aufbau von Beziehungen und Vertrauen, durch geeignete Kommunikation, Empathie und Geduld zu unterstützen und zu fördern. Dies trifft auch auf Patientengruppen zu, denen an der diesjährigen Tagung die Aufmerksamkeit gilt. Fürsorge kann nicht bedeuten, dass andere nach ihren persönlichen Massstäben urteilen und zu wissen meinen, was für die betroffene Patientin am besten ist, ohne diese und/oder frühere Willensäusserungen von ihr in den Entscheid mit einzubeziehen. Vielmehr drückt sich Fürsorge in einer sich am individuellen Wohl des Patienten orientierenden, offenen Haltung der Gesundheitsfachpersonen aus. Sie konkretisiert sich aber auch im Bestreben, dafür zu sorgen, dass gute Stellvertreterentscheide für den Patienten zustande kommen können. Selbstbestimmung ist also auch hier auf die Fürsorge anderer angewiesen.

Autonomie und Fürsorge: Begriffe, Konzepte, Herausforderungen

Autonomie und Patientenwohl als Grundpfeiler der Medizin

Einführend unternimmt *Ralf Jox*, Medizinethiker und Geriater, den Versuch einer Klärung der wichtigsten Begriffe und Konzepte, die für eine Verhältnisbestimmung von Autonomie und Fürsorge leitend sind. Beide Werte, so unterstreicht *Jox*, gehören zwar gleichermaßen zu den Grundwerten der Medizin. Während aber das Prinzip der Fürsorge historisch betrachtet weit zurückreicht und bereits im Hippokratischen Eid zur Sprache kommt, gehört das heute vorherrschende Verständnis der Autonomie als Selbstbestimmung des individuellen Patienten zum Bestand der modernen Medizinethik. Die heute zentrale Stellung der Autonomie verdeutlicht sich am Umstand, dass jede medizinische Diagnostik und Behandlung auf den beiden Säulen der Indikation einerseits und der informierten Einwilligung (des *Informed Consent*) andererseits ruhen, die wiederum auf den beiden leitenden Werten *Wohl und Autonomie* der Patientin gründen. Das umfassende Wohl des Patienten ist das Ziel jeder Fürsorge.

Das Wohl des Menschen lässt sich, so *Jox*, nicht durch das Individuum alleine realisieren. Vielmehr bedarf es hierfür der Einbettung des Individuums in soziale Beziehungen, weshalb mit Blick auf die Förderung des individuellen Wohls stets anderen Menschen eine wichtige Rolle zukommt. Auch ist der Begriff des Wohls zu eng verstanden, wenn er einzig im Sinn der gesundheitsbezogenen, objektiv messbaren Lebensqualität ausgelegt wird. Vielmehr geht es um bio-psycho-sozio-spirituelle, individuell definierte Lebensqualität. Zudem darf es nicht bloss um aktuelles Wohlbefinden gehen, sondern um das in die Zukunft projizierte, langfristige Wohlergehen. Da sich das Wohl des Menschen immer in einem Netz wechselseitiger menschlicher Beziehungen verwirklicht, bezeichnet Fürsorge gemäss *Jox* die Einstellung, das umfassende Wohlergehen der Patientin und der Angehörigen zu fördern.

«Fürsorge bezeichnet die Einstellung, das umfassende Wohlergehen der Patientin und der Angehörigen zu fördern.»

Die Autonomie des Menschen realisiert sich gemäss *Jox* in einem Netz sozialer Beziehungen und weist somit stets Aspekte relationaler Autonomie auf. Dies ist mitzudenken, wenn auf das Verhältnis von Autonomie und Fürsorge geblickt wird, auch wenn sich mit dem angelsächsischen Liberalismus, wie *Jox*

in Erinnerung ruft, ein Verständnis von Autonomie als privater Handlungsfreiheit etabliert hat, das auch in der Medizinethik zunächst einmal zu erkämpfen war. Respekt der Autonomie und Fürsorge stehen in Spannung zueinander, wie spätestens seit der Beschreibung der Prinzipien bei Beauchamp und Childress unstrittig ist (vgl. Beauchamp/Childress 1979). Das zeigt sich zunächst an den Patienten, die in der Praxis sehr unterschiedliche Ausgangslagen mitbringen: Die einen treten voll informiert und fest entschlossen auf, eigenständige Entscheidungen zu fällen, während die andern der Ärztin vertrauensvoll die Entscheidung überlassen möchten. Ärzte und Pflegepersonen müssen sich auf diese unterschiedlichen Ausgangslagen einstellen und zugleich einbeziehen, dass sie selbst ebenfalls mit einer bestimmten Ausgangseinstellung auf die Situation blicken, insofern sie selbst eher fürsorge- oder autonomieorientiert sind.

Das Verhältnis von Autonomie und Patientenwohl gestaltet sich dementsprechend komplexer, als es in den antagonistischen Formeln *Salus aegroti suprema lex* (das Wohl des Kranken sei höchstes Gesetz) und *Voluntas aegroti suprema lex* (der Wille des Kranken sei höchstes Gesetz) zum Ausdruck kommt. Autonomie ist, so Jox, sowohl eine ontologische als auch eine epistemologische Bedingung für das Patientenwohl. Ontologisch deshalb, weil die Fähigkeit zur Selbstbestimmung wesentlich zum Patientenwohl gehört. Epistemologisch aus dem Grund, dass niemand besser als der Betroffene *selbst* einschätzen kann, was sein Wohl auf welche Weise beeinträchtigt oder fördert.

Gleichzeitig ist der Wert des Patientenwohls sowohl eine kausale wie auch eine teleologische Bedingung der Autonomie: Wer im Koma liegt oder an stärksten Schmerzen leidet, kann gemäss Jox nicht oder nur schlecht seine Autonomie realisieren – ohne ein bestimmtes Mass an Wohl keine Autonomie. Zugleich ist für den einzelnen Patienten sein eigenes Wohl ein wichtiges Ziel seines autonomen Handelns. Es besteht also nicht nur eine Spannung, sondern eine wechselseitige Verschränkung und Bedingung der beiden Grundprinzipien «Wohl» und «Autonomie», wobei in der Praxis in 95 Prozent aller Fälle beide Prinzipien miteinander vereinbar sind und sie eher selten kollidieren. Sinnvoll wäre daher, so Jox resümierend, vom Grundsatz *Salus ex voluntate aegroti suprema lex* (das Wohl gemäss dem Willen des Kranken sei höchstes Gesetz) zu sprechen.

Urteilsfähigkeit als Wasserscheide

Steht die Wahrnehmung der Selbstbestimmungsrechte auf dem Prüfstand, so ist die Frage nach der Urteilsfähigkeit, wie *Ralf Jox* betont, die eigentliche Wasserscheide. Bei dieser Frage gibt es rechtlich gesehen eine trennscharfe Linie, insofern nur Urteilsfähige ihr Recht auf Selbstbestimmung voll wahrnehmen können, während dies den Urteilsunfähigen nur eingeschränkt möglich ist. Dabei gilt, dass bei Erwachsenen grundsätzlich von Urteilsfähigkeit ausgegangen wird und die gegenteilige Annahme begründungspflichtig ist. Zur Bestimmung der Urteilsfähigkeit werden in der Praxis drei Elemente geprüft, nämlich die Dialogfähigkeit, die Deliberationsfähigkeit (d. h. die Fähigkeit, sich zu beraten) und die Dezisionsfähigkeit, d. h. die Fähigkeit, zu einem Entschluss zu kommen und darin einigermaßen stabil zu bleiben. Das Vorliegen dieser Fähigkeiten wird im Gespräch überprüft. Da Urteilsfähigkeit immer an einen konkreten Entscheid gebunden ist, steigen die Anforderungen mit der Zunahme der Komplexität und der Tragweite der zu fällenden Entscheidung. Entsprechend ist die Rationalität, die geprüft wird, eine prozedurale Rationalität. Im Fokus steht nicht das Resultat der Entscheidung, sondern der Weg, der zu ihr führt.

Die heute in der medizinischen Praxis angewendeten Vorgehensweisen zur Bestimmung der Urteilsfähigkeit stehen vielfach in der Kritik, weshalb sie im Rahmen wissenschaftlicher Projekte – nicht zuletzt auch durch computergestützte Verfahren oder direkte Interventionen im Gehirn – untersucht und kontinuierlich zu verbessern versucht werden. Hinterfragt wird, ob das vorherrschende Verständnis der Urteilsfähigkeit den Menschen nicht zu sehr auf dessen kognitive Fähigkeiten verengt und dadurch Emotionen, aber auch die narrative Identität und die Entwicklungsgeschichte einer Person zu wenig berücksichtigt. Studien belegen auch, dass die Haltung des Arztes grossen Einfluss auf die Bestimmung der Urteilsfähigkeit hat und an dieser Stelle ein Einfallstor für paternalistisches Handeln besteht.³ In der Praxis tritt die Frage oft auf: 40 Prozent aller akut ins Spital eingelieferten Patienten sind nicht urteilsfähig. Dieser Anteil steigt bei den über 65-jährigen auf bis 70 Prozent. Mehr als die Hälfte aller Patientinnen am Lebensende sind nicht urteilsfähig, wobei bei den über 65-jährigen der Anteil beträchtlich höher liegt. Dies ist besonders bedeutsam, weil das ethische Gewicht von Stellvertreterentscheidungen umso grösser wird, je mehr die

3 Vgl. Jox R et al. Surrogate Decision Making in End-Stage Dementia Patients. *Int J Geriatr Psychiatr* 2012; 27: 1045–52.

Urteilsfähigkeit abnimmt und je komplexer und von grösserer Tragweite der zu fällende Entscheid ist: Am Lebensende geht es nicht selten um Entscheidungen über Leben und Tod, und zugleich müssen diese am Lebensende oft stellvertretend gefällt werden.

Stellvertretend entscheiden: zum Problem der Indikation

Stellvertretende Entscheidungen sind gemäss *Ralf Jox* in doppeltem Sinn stellvertretend: Es muss nicht nur *zum Wohl* des anderen entschieden werden und somit eine adäquate Risiko-Nutzen-Abwägung vorgenommen werden, sondern auch im Sinne der substitutiven Autonomie *an der Stelle* der andern Person gemäss dem, was über sie bzw. ihn bekannt ist. Nur wenn die Patientin die prospektive Autonomie wahrgenommen und eine Patientenverfügung erlassen hat, gestaltet sich der zweite Teil anders. In Notfallsituationen, für die keine Patientenverfügung vorliegt, muss jedoch oft allein gemäss Risiko-Nutzen-Abwägung entschieden werden. Dabei spielt die Indikation einer Massnahme, also die Frage, ob diese notwendig und wirksam ist, um das Leben des Patienten zu erhalten, die Gesundheit zu fördern oder das Leiden zu lindern, eine wichtige Rolle. Denn ist eine Massnahme indiziert, sollte sie mit einer akzeptablen Wahrscheinlichkeit ein Therapieziel erreichen, das für den Patienten mehr Nutzen als Schaden bedeutet. Genau dies wird aber oft ausser Acht gelassen, indem aufgrund stellvertretender Entscheidungen Massnahmen umgesetzt werden, die den Betroffenen mehr schaden als nützen, wodurch ohne Indikation therapiert wird. Gründe hierfür sind oft institutioneller, am häufigsten aber persönlicher Natur, etwa weil Angst vorhanden ist, das Falsche zu tun. Auch stellt sich oftmals die Problematik der Interpretation aktueller Verhaltensäusserungen der urteilsunfähigen Patienten (z. B. in Form der Essensverweigerung bei Menschen mit Demenz). Solche aktuellen Verhaltensäusserungen sind bei Stellvertreterentscheidungen oft die ausschlaggebenden Gründe, obwohl nonverbales Verhalten sehr unterschiedlich und teils widersprüchlich interpretiert wird. Laut *Jox* gilt es daher, aktuelle Verhaltensäusserungen als relevant für eine Wohlergehens- bzw. Fürsorgeperspektive zu betrachten, nicht aber mit der Autonomieperspektive zu verwechseln.

Patientenverfügungen und Advance Care Planning (ACP)

Hinsichtlich der substitutiven Autonomie hebt Jox das Erfordernis hervor, sich am mutmasslichen Willen der betroffenen Person zu orientieren. Wie anspruchsvoll dies ist, belegt der Umstand, dass nur zwei Drittel der Angehörigen diesen mutmasslichen Willen richtig verorten, wobei Patienten nicht selten ausdrücklich akzeptieren, dass die Angehörigen auch ihre eigenen Präferenzen bei der Entscheidung mitberücksichtigen. Wie stark die Einschätzung des mutmasslichen Willens subjektiv geprägt sein kann, zeigt sich laut Jox im Unterschied, der zwischen stellvertretenden Entscheidungen Angehöriger und professioneller Beistände besteht. Während die Herangehensweise der professionellen Beistände gemäss einer Vergleichsstudie als distanziert und an der Patienten*autonomie* orientiert beschrieben werden kann, ist diejenige der Angehörigen eher intuitiv und auf das Patienten*wohl* gerichtet. Je nach Haltung, die eingenommen wird, resultieren so sehr unterschiedliche Entscheidungen.

«Aufgrund stellvertretender Entscheidungen werden oft Massnahmen umgesetzt, die den Betroffenen mehr schaden als nützen, wodurch ohne Indikation therapiert wird.»

Mit Blick auf die prospektive Autonomie ist das Instrument der Patientenverfügung genauer zu betrachten. Es gilt oftmals als Königsweg für Entscheidungen bei Urteilsunfähigkeit und findet auch zunehmend Verbreitung. In der Praxis erweist sich der Nutzen von Patientenverfügungen aber erstaunlich oft als beschränkt. So zeigen Studien, dass annähernd keine Unterschiede festzustellen sind zwischen der Behandlung von Menschen mit und ohne Patientenverfügung, etwa auf Intensivstationen, was auf deren geringen Einfluss auf die tatsächliche Praxis zu schliessen erlaubt.⁴

Im Sinne einer Praxishilfe ruft Jox das Instrument des *Advance Care Planning* (ACP, auf Deutsch etwa Vorausplanung der Gesundheitsversorgung) in Erinnerung. ACP sei als Versuch zu verstehen, die Patientenverfügung durch drei Massnahmen zu verbessern: Erstens durch einen professionell unterstützten Kommunikationsprozess und langfristige Unterstützung der Menschen, die vorausplanen wollen; zweitens durch die Nutzung verschiedener, angemessener Dokumente und nicht nur der Patientenverfügung; sowie drittens durch eine

4 Vgl. z. B. Jox R, Marckmann G, in der Schmitt J. Ethische Grenzen und Defizite der Patientenverfügung, in: Coors M, Jox R, in der Schmitt J (eds.). *Advance Care Planning: Neue Wege der gesundheitlichen Vorausplanung*, Stuttgart 2015: 23–38.

systematische Umsetzung in einer Region. Studien belegen, dass die Autonomie der Patientinnen mit dem umfassenden Konzept ACP besser gewährleistet wird als mit dem Instrument der Patientenverfügung allein. Allerdings stellt sich die Frage, wie ein genügender politischer Wille entstehen kann, um ein Konzept wie ACP im Schweizer Gesundheitssystem zu verankern. Denn seine Einführung ist angesichts des grossen institutionellen Aufwands, der mit ACP verbunden ist, mit beträchtlichen Anschubinvestitionen verbunden. Allerdings lässt sich anhand von Ländern wie Australien oder Regionen der USA, in denen ACP schon länger realisiert ist, zeigen, dass die finanziellen Aufwendungen sich langfristig amortisieren, da nutzlose, ungewollte sowie kostentreibende Entscheidungen seltener gefällt werden. *Jox* ist überzeugt, dass die Umsetzung von ACP in erster Linie eine Frage des politischen Willens darstellt, der in der Schweiz aber bereits ausgeprägt vorhanden sei. Es gehe nun darum, die Entscheidungsträger mit guten Argumenten für eine rasche und umfassende Umsetzung zu überzeugen – und diese liegen aufgrund der Erfahrungen anderer Länder und Regionen offen auf dem Tisch.

Praxisbeispiel Pädiatrie: Verweigerung einer kurativen Therapie

Die Kinderärztin *Eva Bergsträsser* bespricht in ihrem Praxisbeispiel einen Fall aus ihrer pädiatrischen Praxis am Kinderspital Zürich, anhand dessen sich in besonders drastischer Form die Grenzen zeigen, mit denen Ärztinnen zuweilen konfrontiert sind, wenn sie zum Wohl des Patienten handeln wollen, aber zugleich die Autonomie derjenigen respektiert und hochgehalten werden soll, die stellvertretend für den Patienten entscheiden.

Das Beispiel handelt von einem 2½-jährigen Jungen mit einer lymphatischen Leukämie. Er weist bei Erkrankungsbeginn gute prognostische Parameter auf und befindet sich in einem anderen Spital der Schweiz in einer Therapie, auf die er gut anspricht und die ohne Komplikationen verläuft. Nach fünf Monaten kommt es zu einem Therapieabbruch durch die Eltern. Acht Monate später folgt ein Rückfall mit eindeutigen Befunden für eine Wiedererkrankung an der zuvor behandelten Leukämie. Die Eltern wenden sich ans Kinderspital Zürich, wünschen in dieser Situation aber bloss eine symptomatische Therapie, d. h. keine auf die Krankheit gerichtete Behandlung. Das Behandlungsteam legt den Eltern die verschiedenen Optionen und ihre Folgen offen dar: Ohne Therapie ist von einem innert weniger Monate tödlichen Verlauf der Krankheit auszugehen. Mit einer Therapie stehen die Heilungschancen aufgrund der nach wie vor günstigen prognostischen Ausgangslage durchaus gut, obgleich Komplikationsrisiken und die Gefahr eines Nichtansprechens bestehen, was einen Wechsel auf palliative Behandlung zur Folge hätte. Die Empfehlung gegenüber den Eltern lautet eindeutig, die Behandlung wieder aufzunehmen, da sie reelle Heilungschancen verspricht.

Schritte zum Schutz des Kindes

Da sich die Eltern nicht eindeutig für eine Therapie entscheiden, werden juristische Schritte zum Schutz des Kindes eingeleitet. So wird die interne Kinderschutzgruppe beigezogen, die damalige Vormundschaftsbehörde konsultiert und das Kantonsgericht informiert. Die Eltern bleiben bei ihrer Entscheidung, dass nur eine Symptomtherapie ohne klares Therapiekonzept vorgenommen werden darf. Sie ziehen ihr Kind aus der Behandlung am Kinderspital Zürich zurück und suchen mit ihrem Sohn verschiedene Kliniken in Deutschland auf. Ins Kinderspital Zürich kehren sie zu einem Zeitpunkt zurück, da die Erkan-

kung noch weiter fortgeschritten ist. Es kommt zur stationären Aufnahme, wobei der Vater die Meinung äussert, dass der Junge angesichts der erfolgten Vorinformation der gerichtlichen Instanzen nun «dem Staat gehört».

Zum Zeitpunkt des Behandlungsbeginns erweist sich der Allgemeinzustand des Patienten als deutlich verschlechtert. Es setzt eine dramatische Entwicklung ein, nachdem eine Chemotherapie und eine antibiotische Behandlung aufgenommen wurden: In den 15 Tagen nach Therapiebeginn vollzieht sich eine starke Verschlechterung des Allgemeinzustands, insbesondere im Bereich der Lunge. Dabei wird die – aufgrund der Vorgeschichte erwartete – Pilzinfektion bestätigt, der mit einer entsprechenden Behandlung begegnet wird. Am elften Tag wird mit den Eltern besprochen, wie im Fall einer weiteren Verschlechterung vorzugehen sei, da mit einer Verlegung auf die Intensivstation zu rechnen sei. Plötzlich und unerwartet zeigen sich die Eltern bereit, einen solchen Schritt zu vollziehen, und wünschen sich, dass nun alles getan werde, was dem Jungen hilft. Dessen Zustand verschlechtert sich aber zunächst weiter, bevor er sich innert einiger weniger Tage deutlich verbessert. Am 23. Tag der Behandlung kommt es zu einer erneuten Gesamtbesprechung der Situation, bei der die Eltern nun offen und zugewandt erscheinen und Bereitschaft zeigen, die weiteren therapeutischen Schritte einzuleiten und mitzugehen. Sie erachten nun die volle Therapie als das Beste für ihren Sohn, doch erweist sich diese Veränderung ihrer Haltung als zu spät: Noch in der gleichen Nacht kommt es bei dem Jungen zu einer akuten Lungenblutung, an der er trotz sofort eingeleiteter intensivmedizinischer Massnahmen innert weniger Stunden verstirbt.

Keine Verbesserung ärztlicher Einflussmöglichkeiten

Das Beispiel steht, so *Eva Bergsträsser*, für die drastischen Folgen, die damit einhergehen können, als Ärztin nicht in der Lage zu sein, einem Patienten in der nötigen Frist die Therapie zukommen zu lassen, die er bräuchte, wenn seine Eltern zuvor zu lange eine wirksame Behandlung abgelehnt haben. Die dargestellte Situation liegt zwar bereits einige Jahre zurück, beschäftigt zumindest am Kinderspital Zürich aber nach wie vor viele Beteiligte, weil bis heute keine Verbesserung bezüglich der ärztlichen Einflussmöglichkeiten in vergleichbar dramatischen Situationen bewirkt werden konnte. Zusätzlich erschwerend wirkt im hier vorgestellten Fall, dass bei den Eltern keine offensichtlich nachvollziehbaren Motive für ihre Therapieverweigerung identifiziert werden konnten, was die Tragweite der elterlichen Entscheidung umso gravierender erscheinen lässt.

Entscheidungen zum Wohl des Kindes – Herausforderungen bei der Behandlung Minderjähriger

Die Pädiaterin *Madeleine Mirabaud* ist unter anderem Verantwortliche der Kinderschutzgruppe am Universitätsspital Genf. Sie stellt in ihrem Vortrag Besonderheiten und Herausforderungen von Stellvertreterentscheidungen hinsichtlich des Kindeswohls dar. Zum Einstieg ruft *Mirabaud* in Erinnerung, dass sich die Behandlung von Kindern in mehreren relevanten Hinsichten stark von der Behandlung Erwachsener unterscheidet. Zum einen ist das Kind nicht einfach ein Miniaturerwachsener, sondern ein Wesen mit spezifischen Bedürfnissen und einem von den Erwachsenen abweichenden Organismus. Zum Zweiten ist das Kind aufgrund seiner konstitutiven Abhängigkeit von den Eltern in besonderem Mass verletzlich, und zwar sowohl körperlich als auch emotional und finanziell. Zum Dritten bestehen genuine Asymmetrien im Verhältnis zwischen Kindern und Erwachsenen, die für den klinischen Alltag bedeutsam sind: So wird Kindern Respekt gegenüber Erwachsenen gelehrt und ihnen beigebracht, Äusserungen Erwachsener tendenziell nicht zu hinterfragen bzw. ihnen nicht zu widersprechen. Der Umgang mit Kindern bedingt auch eine andere Sprache. Abhängig von Alter, Entwicklungszustand, Krankheit und Umfeld gilt es zu beachten, dass Kinder einerseits nicht alles verstehen und sie andererseits mit einfachen Mitteln dazu gebracht werden können, diejenigen Dinge zu sagen, die Erwachsene von ihnen hören möchten, bzw. zu wiederholen, was Erwachsene sagen. Aufgrund dieser Asymmetrien kommt es oft vor, dass die Eltern im für die Klinik konstitutiven Dreiecksverhältnis Kind–Eltern–Ärztin eher zu viel Platz einnehmen. Umso akzentuierter stellt sich die Frage, wie es gelingt, den Willen und das Wohl des Kindes zu ergründen und diesen gerecht zu werden.

Kinder wahrnehmen und verstehen

Das Alter ist der erste und wichtigste Faktor für die Bestimmung der Art und Weise, wie es gelingen kann, ein Kind zu verstehen. In Abhängigkeit vom Alter des Kindes sind zunächst seine nonverbalen Äusserungen, die in emotionalen oder physischen Reaktionen bestehen können, wichtig. Zugleich gilt es mit zunehmendem Alter alle verbalen Äusserungen beizuziehen, deren Gehalt wiederum von Befindlichkeit, Umfeld und Entwicklungsstand des Kindes abhängig ist. Zweiter Faktor ist die Berücksichtigung der Bedürfnisse des Kindes. Auch diese entwickeln sich altersabhängig und nehmen an Komplexität zu. Welche Bedürfnisse leiten das Kind entsprechend seinem Entwicklungsstand und in-

wiefern kann es gelingen, diesen Bedürfnissen gerecht zu werden? Als dritter Faktor muss der Gesundheitszustand des Kindes unser Verständnis dessen leiten, was das Kind braucht. Je nach Gesundheitszustand kommunizieren Kinder anders mit den sie betreuenden Erwachsenen. Viertens gilt es, den Einfluss des Umfelds zu berücksichtigen. Dazu gehört der simple Umstand, dass Menschen im Spitalumfeld nicht gleich reagieren wie ausserhalb, worin sich Kinder nicht von Erwachsenen unterscheiden. Beim Kind spielt sodann auch eine Rolle, ob die Begegnung mit ihm allein oder in Anwesenheit anderer Erwachsener erfolgt. Handelt es sich dabei um eine dem Kind vertraute Person, kann dies seine Sicherheit steigern. Ist es dagegen eine unbekannte Person, kann dies Verunsicherung bewirken.

Zentraler Stellenwert der kognitiven Entwicklung

Als Fünftes schliesslich ist der Stand der kognitiven Entwicklung des Kindes massgebend. Sein Entwicklungsstand muss bezüglich unterschiedlicher Facetten erfasst werden, so bezüglich der motorischen, affektiven, sozialen, sprachlichen oder kognitiven Fähigkeiten. Für das Verständnis der kognitiven Entwicklung ist, so *Madeleine Mirabaud*, nach wie vor die Einteilung in Stufen der Entwicklung gemäss Jean Piaget hilfreich: Während das Kind bis zum Alter von zwei Jahren noch keine massgeblichen Möglichkeiten hat, sich sprachlich auszudrücken, bildet sich danach die Fähigkeit aus, symbolisch zu denken. Das Kind kann sich nun anhand von Wörtern und Symbolen bestimmte Dinge vorstellen und beginnt Mengen, Distanzen, Raum und Zeit zu erfassen. Es orientiert sich aber weiterhin an der Gegenwart und an konkreten faktischen Situationen. Weiterhin ist es ihm daher nicht möglich, zukünftige Auswirkungen heutiger Massnahmen – beispielsweise medizinischer Behandlungen – zu erfassen und abzuschätzen. Auch bleibt es stark auf sich selbst fixiert und vermag abstrakte Konzepte nicht zu verstehen. Mit Eintritt ins Schulalter ist das Kind in der Lage, logische Zusammenhänge zu erfassen, und verfügt über ein zunehmendes Abstraktionsvermögen, das ihm auch erlaubt, sich später eintretende Konsequenzen heutiger Handlungen vorzustellen. Erst ab rund elf Jahren fällt es dem Kind schliesslich leichter, Deduktionen abzuleiten und abstrakte Zusammenhänge einzuordnen.

Anhand der Darstellung dieser Phasen der kognitiven Entwicklung lässt sich unschwer feststellen, dass man von einem Kind je nach Alter und Entwicklungsstand sehr Unterschiedliches erwarten kann. Dies ist umso bedeutsamer, als es in der Schweiz keine feste Altersgrenze gibt, ab der einem Menschen

Urteilsfähigkeit zugestanden wird. In Bezug auf die Stufen kognitiver Entwicklung gibt es lediglich generelle Anhaltspunkte, die aber durchaus aussagekräftig sind. So kann ein Kind ungefähr ab acht Jahren verstehen, was der Tod bedeutet. Dies kann in der Kommunikation über medizinische Situationen und Prognosen äusserst relevant sein. Ähnlich verhält es sich mit der Tatsache, dass ein Erinnerungsvermögen erst ab rund neun Jahren voll ausgebildet ist, sodass es im medizinischen Kontext erst dann möglich wird, beispielsweise auf frühere Gespräche und Befunde Bezug zu nehmen. Die Grenze zwischen Kindes- und Erwachsenenalter ist jedoch nicht eindeutig zu ziehen, sondern bedarf der jeweils individuellen Betrachtung.

Urteilsfähigkeit bei Kindern und Jugendlichen

Dies gilt besonders für die Frage nach der Bestimmung der Urteilsfähigkeit. Grundsätzlich ist die Bestimmung der Urteilsfähigkeit dem Arzt überlassen. Dieser sieht sich dadurch aber vor erhebliche Schwierigkeiten gestellt, da stets zu fragen ist, was beurteilt werden soll und auf welche Weise dies zu geschehen hat. Zwar erscheint es in theoretischer Hinsicht eindeutig: Urteilsfähigkeit gilt es jeweils bezüglich einer bestimmten Situation zu beurteilen. In praktischer Hinsicht erweist sich dies aber oft als komplexer. Im Kinderspital Genf wurde deshalb eine Tabelle zur Beurteilung der Urteilsfähigkeit von Kindern und Jugendlichen entwickelt. Es soll – wie bei Erwachsenen – danach gefragt werden, ob das Kind bzw. der Jugendliche die wichtigsten Elemente der Situation zusammenzufassen vermag, was verstanden wurde oder welche Therapieoptionen das Kind bzw. der Jugendliche bevorzugt. Ein wichtiges Element ist die Tatsache, dass sich Kinder und Jugendliche ab einem bestimmten Alter gerne an *Peers* ausrichten. Deshalb kann danach gefragt werden, welche Option eine Patientin bzw. ein Patient einem *Peer* empfehlen würde, was hilfreich ist für die Einschätzung, inwiefern die eigene Situation verstanden worden ist. Bezeichnend für entsprechende Gespräche mit Heranwachsenden ist aber auch, dass sie nur möglichst kurz in den für sie unangenehmen oder langweiligen Gesprächen verweilen möchten, was die Schwierigkeit erhöht, sich mit solch strukturierten Fragekatalogen die nötige Zeit zu nehmen, um zu einer fundierten Entscheidung zu finden.

In der Pädiatrie stellt sich in Anbetracht der dargestellten Herausforderungen bei der Bestimmung des Willens des Kindes die Spannung zwischen Selbstbestimmung auf der einen und Fürsorge (Förderung des Kindeswohls) auf der anderen Seite besonders ausgeprägt. Im Idealfall stehen sich diese beiden Prinzipien, so *Madeleine Mirabaud*, zumindest in langfristiger Perspektive nicht entgegen,

sondern verschränken sich. Mit Blick auf die Autonomie gilt es zu beachten, dass die Gefahr, diese nicht zu respektieren, höher ist bei urteilsunfähigen Kindern, weil das Risiko besteht, sich nicht die Mühe zu nehmen, es anzuhören. Es gilt deshalb umso mehr, stets herausfinden zu versuchen, was das Kind wünscht, und auf seine Äusserungen – gerade auch die nonverbalen – einzugehen. Dabei ist es besonders wichtig, darauf zu achten, die Urteilsfähigkeit einer Patientin nicht allein schon deshalb in Abrede zu stellen, weil die Entscheidung, die das Kind trifft, nicht den eigenen Überzeugungen entspricht. Autonomie, so wird in der Pädiatrie oft festgehalten, ist als graduelles Konzept zu verstehen; sie ist je nach Alter und Gesamtsituation unterschiedlich ausgeprägt.

*«Autonomie ist als graduelles Konzept zu verstehen.
Sie ist je nach Alter und Gesamtsituation unterschiedlich
ausgeprägt.»*

Kindeswohl als Verpflichtung der Behandelnden

Weil sie es mit Kindern zu tun hat, kommt in der Pädiatrie auch dem Prinzip der Fürsorge besondere Bedeutung zu. Zwangsläufig ist es sehr oft die Aufgabe des Arztes, den Eltern diejenigen Informationen zukommen zu lassen, die ihnen eine Entscheidung zum Wohl des Kindes ermöglichen. Es ist festzuhalten, dass die Eltern in der überwiegenden Zahl der Fälle ohne jede Einschränkung zum Wohl des Kindes entscheiden *wollen*. Aufgrund der schwierigen Entscheidungssituation fällt es Eltern aber oft schwer, einzuschätzen, was dem Wohl des Kindes dient bzw. worin dieses in einer bestimmten Situation besteht. Deshalb ist die Rolle der Ärztin in diesen Situationen entscheidend, wobei die Entscheidungsfindung umso anspruchsvoller wird, je mehr Personen einzubeziehen sind, was angesichts immer pluralerer Familienformen in zunehmendem Mass der Fall ist. Anzustreben ist, so *Madeleine Mirabaud*, auf jeden Fall eine gemeinsame Entscheidungsfindung zwischen den Eltern bzw. Bezugspersonen und dem Behandlungsteam. Das bedingt, dass sich Ärzte vermehrt trauen, eine Einschätzung dazu abzugeben, was in ihren Augen dem Wohl des Kindes dient, anstatt sich auf die – weiterhin zwingend nötige – Vermittlung von Information zu beschränken. Es gilt zu berücksichtigen, dass die Situation eines Spitalumfelds nicht nur massgeblich auf die Entscheidungsfähigkeit der Kinder einwirkt, sondern ebenso die Eltern stark tangiert: Auch sie sind oft verunsichert, haben Angst und brauchen Zeit, um das Schicksal, das sie mit ihrem Kind in die Klinik führt, anzunehmen. Dies kann auch dazu führen, dass die Eltern in ihren

Entscheidungen schwanken und Massnahmen, denen sie zunächst zustimmen, zu einem späteren Zeitpunkt ablehnen. In solchen Momenten ist zu berücksichtigen, dass Eltern ebenso wie Kinder Zeit brauchen, eine Situation mit allen Veränderungen, die sie für ihr Leben bedeutet, anzunehmen, und sich die Bereitschaft, die angezeigten Massnahmen voll mitzutragen, zuweilen erst noch einstellen muss.

Wertekonflikte

Trotz aller guten Intentionen auf Seiten der Behandelnden können aber gravierende Wertekonflikte auftreten, in denen die Eltern eindeutig gegen das Wohl des Kindes entscheiden. In solchen Situationen kann es geboten sein, dass sich die Ärztin im Sinne eines Verteidigers zum Wohl des Kindes positioniert. Nur so wird der Verletzlichkeit des Kindes genügend Rechnung getragen. Hierzu braucht es vor allem die richtigen Gespräche, auch unter Einbezug Dritter (Psychologie, Kinderpsychiatrie, Seelsorge). Eine Anrufung der Kindes- und Erwachsenenschutzbehörde (KESB) ist für *Mirabaud* dagegen erst das allerletzte Mittel, wenn alle vorherigen Versuche, dem Wohl des Kindes Beachtung zu verschaffen, nicht gefruchtet haben. Dies auch deshalb, weil die seltenen bisherigen Erfahrungen im Kinderspital Genf gezeigt haben, dass es schwierig ist, auf Seiten der Behörde auf eine Person zu treffen, die die medizinische Situation angemessen einschätzen kann, was einen hohen Informationsaufwand und eine starke zeitliche Beanspruchung nach sich zieht – was wiederum die Behandlung des Kindes verzögern kann.

Festzuhalten ist, so *Madeleine Mirabaud*, dass die Situationen, in denen tatsächlich an die Kindesschutzbehörde gelangt wird, sehr selten sind. Nach ihrer Einschätzung handelt es sich um weniger als zehn Fälle in den zurückliegenden 15 Jahren. Alltäglich ist jedoch in der Pädiatrie die Situation, dass Eltern bei der Entscheidungsfindung zum Wohl des Kindes enge Begleitung benötigen. Gleichwohl liegt den Eltern zumeist daran, die Entscheidungshoheit zu behalten, entsprechend selten werden die Ärzte explizit gebeten, ein Urteil abzugeben. Etwas öfter kommt es vor, dass Eltern in der Intensivpflege von der Fülle an Informationen und Optionen überfordert sind und daher die Ärztinnen auffordern, die einzelnen Behandlungsentscheidungen zu fällen. Grundsätzlich lässt sich die Realität aber als partnerschaftliche Entscheidungsfindung beschreiben, in welche das Kind selbstredend bestmöglich einzubeziehen ist. Eine solche partnerschaftliche Entscheidungsfindung trägt der Notwendigkeit einer Vermittlung von Autonomie und Fürsorge gewiss am besten Rechnung.

Praxisbeispiel: Wer entscheidet bei Urteilsunfähigen?

Séverine *Lalive Raemy*, Pflegefachfrau, und *Anne-Chantal Héritier*, Neurologin, stellen ein Fallbeispiel einer Person mit geistiger Beeinträchtigung vor und erläutern anhand der Erfahrungen an den *Hôpitaux universitaires de Genève* (HUG), wie die Betreuung von Menschen mit geistiger Beeinträchtigung im Spital verbessert werden kann. Dargestellt wird der Fall eines 28-Jährigen, dessen geistige Beeinträchtigung als mittel bis schwer eingestuft wird. Er ist stark schwerhörig, vermag aber über den Gebrauch von Ja- und Nein-Antworten mit der Umwelt zu kommunizieren. Es sind keine weiteren Vorerkrankungen bekannt. Nun wird er aber von der Institution, in der er lebt, zur ärztlichen Abklärung gebracht, weil er seit rund zwei Wochen an Husten und zunehmenden Atem- sowie Schlafbeschwerden leidet. Zum Zeitpunkt der Abklärung ist der Zustand des Patienten fiebrig, und im Röntgenbild erscheint die rechte Lungenhälfte weiss. Der Patient wird als Notfall ins Spital aufgenommen. Dort ergibt die genauere Diagnose eine Lungenentzündung und einen Verdacht auf Lungenkrebs.

Wiederholung der väterlichen Geschichte verhindern

Aus der Familiengeschichte des Patienten wird klar, dass sein Vater im Alter von 34 Jahren unter schwerem Leiden an Lungenkrebs verstorben ist. Aus diesem Grund gehört es zu den wichtigsten Anliegen der Mutter des Patienten, die auch dessen gesetzliche Vertreterin ist, ihm ein entsprechendes Leiden zu ersparen und ihn davor zu bewahren, ebenfalls eines so qualvollen Todes zu sterben, wie sie es bei seinem Vater miterleben musste. Die Ärzte empfehlen eine antibiotische Therapie der Lungenentzündung und die Verabreichung von angstlösenden Medikamenten zur Bekämpfung der Unruhe und der Angstzustände, die der Patient zunehmend manifestiert. Die Diagnostik wird fortgesetzt, da der Tumor noch nicht lokalisiert ist. Die vorgeschlagenen Behandlungen zeigen nicht die erhoffte Wirkung, sodass sich der Zustand des Patienten über die folgenden Tage zunehmend verschlechtert. Da insbesondere die antibiotischen Behandlungen keine Verbesserung bringen, wird ein chirurgischer Eingriff erwogen, um die Infektionsherde direkt zu bekämpfen und mit einer Gewebeentnahme den Tumor genau detektieren zu können. Nachdem zu diesem Zeitpunkt bereits drei Wochen stationäre Behandlung verstrichen sind, lehnt die Mutter den chirurgischen Eingriff ab, weil sie dem Patienten das Leiden, das mit einer weiteren Behandlung verbunden wäre, ersparen möchte. Der Patient wird palliativ versorgt und verstirbt innerhalb von zwei Tagen.

Wie *Anne-Chantal Héritier* aufzeigt, wirft der geschilderte Fall eine Reihe von Fragen auf, die es sich mit Blick auf das Spannungsfeld von Autonomie und Fürsorge bei Patientinnen mit geistigen Beeinträchtigungen zu stellen gilt. Dazu gehört die Frage, ob dem vorgestellten Patienten tatsächlich die gleich gute Behandlung zuteilgeworden ist, wie dies bei einem «gewöhnlichen» Patienten der Fall gewesen wäre. Wäre bei jemand anderem nicht insistiert worden, dass der chirurgische Eingriff notwendig sei? Zu fragen ist auch, was für ein Vorgehen den Patienten besser an der Entscheidungsfindung beteiligt hätte. Weiter gilt es genau hinzuschauen, ob sich die Ärztinnen im vorliegenden Fall nicht gleichsam hinter der Entscheidung der Mutter versteckt haben, da sie wussten, dass es eine allenfalls wirksame Behandlung gegeben hätte. Auch ist zu klären, ob wirklich alle, die im Fall involviert waren, genügend in die Entscheidungsfindung einbezogen werden konnten. Und schliesslich muss gefragt werden, ob das Pflegepersonal – das ja stets am häufigsten mit dem Patienten zu tun hat – genug unternommen hat, um den Patienten in die Entscheidung einzubeziehen.

Das «Projet Handicap» am HUG

Séverine Lalive Raemy führt in der Folge aus, wie am Universitätsspital Genf mit der Tatsache umgegangen wird, dass gemäss aller Evidenz nicht sichergestellt ist, dass ein Patient mit geistiger Beeinträchtigung tatsächlich den gleichen Zugang zu medizinischer Behandlung hat wie andere Patienten. Vielmehr haben diese Personen gemäss WHO ein drei- bis vierfach höheres Risiko, dass ihnen eine notwendige Behandlung nicht zugänglich gemacht wird. In Genf wurden seit 2012 Massnahmen eingeleitet, um die Situation zu verbessern. Dabei erwiesen sich nicht nur die Richtlinien «Medizinische Behandlung und Betreuung von Menschen mit Behinderung» der SAMW, sondern unter anderem auch die UN-Behindertenrechtskonvention als äusserst hilfreich, da dort in Artikel 25 der Grundsatz verankert ist, dass der gleiche Zugang gewährleistet sein muss. Zum einen wurde in der Folge die «*Charte du patient*» der HUG revidiert und ein Satz aufgenommen, der Menschen mit Beeinträchtigungen explizit nennt. Dies hat der betroffenen Bevölkerungsgruppe eine Sichtbarkeit verliehen, die zuvor nicht gegeben war, und unterstreicht den Anspruch, dass Menschen mit einer Beeinträchtigung im Bereich der Medizin die gleichen Rechte haben wie die übrigen Patientinnen.

Um Menschen mit geistigen Beeinträchtigungen einen besseren Einbezug in den Entscheidungsfindungsprozess zu ermöglichen, wurde am HUG ein spezifisches Aufnahmeformular für Menschen mit einer Beeinträchtigung eingeführt.

Dieses erfasst Bezugspersonen viel eindeutiger; hält fest, wie mit der Patientin bzw. dem Patienten kommuniziert werden kann und ob eine Patientenverfügung vorliegt bzw. Behandlungsempfehlungen abgegeben worden sind. Dank der einfachen und klar geregelten Zugänglichkeit des Formulars stärken diese Angaben, wie *Sévérine Lalive Raemy* betont, die Selbstbestimmung des Patienten beträchtlich. Um den Einbezug in die Entscheidungsfindung weiter zu verbessern, wurde ein Comic entwickelt, der medizinische Grundbegriffe und -massnahmen erläutert. Im Fall des beschriebenen Patienten hätte eine Zuhilfenahme eines solchen Comics allenfalls erlaubt, ihm seine Situation zu erklären. Da ein behandelnder Arzt tatsächlich überfordert sein kann von Situationen, in die Personen mit geistigen Beeinträchtigungen involviert sind, wurden eine Behinderten-Referenz-Ärztin (in der Person von *Anne-Chantal Héritier*) und eine Behinderten-Referenz-Pflegefachperson ernannt. Diese können bei Fragen und Schwierigkeiten direkt kontaktiert werden. Zudem wurde zu allen spezialisierten Institutionen in der Region Genf direkte persönliche Verbindungen aufgebaut, sodass die Beteiligten einfach, direkt und schnell an die relevanten Informationen gelangen können. Dies im Bestreben, die Selbstbestimmung der Patientin zu stärken, aber auch die Fürsorge für sie zu gewährleisten.

Schulung intensivieren

Damit Pflegefachpersonen einen adäquaten Einbezug von Personen mit geistiger Beeinträchtigung in die Entscheidungsfindung ermöglichen können, müssen ihre Kenntnisse über die entsprechenden Krankheiten vergrössert werden. Allgemein ist das Wissen über Behinderungen viel zu gering und kommt in den Ausbildungen zu kurz, was eine adäquate Handhabung im klinischen Alltag massiv erschwert. Deshalb wurde am HUG eine spezielle Weiterbildung ins Leben gerufen, wobei im Bereich der Schulung von Ärzten und Pflegefachpersonen im Notfall deutlich zu wenig Zeit zur Verfügung gestellt worden ist. Grundsätzlich hat die spezielle Schulung aber einiges in Bewegung gesetzt und spielt eine wichtige Rolle bei der Umsetzung der Zielsetzung, am HUG eine bessere Behandlung von Patientinnen mit geistiger Beeinträchtigung Realität werden zu lassen.

Zum Wohl der Betroffenen entscheiden: ethische Herausforderungen

Im Rahmen der Podiumsdiskussion, die den Vormittag abschliesst, kommen zwei Themenfelder eingehend zur Sprache. Der Fokus bleibt stark auf Situationen gerichtet, in denen Eltern stellvertretend für ihre Kinder – und seien es erwachsene Kinder im Fall geistiger Beeinträchtigung – entscheiden müssen. Zum einen wird versucht zu klären, welche Voraussetzungen auf Seiten des *Behandlungsteams* gegeben sein müssen, um schwere Entscheidungsfindungssituationen, wie sie in den geschilderten Beispielen zur Sprache kamen, auszuhalten und zugleich die Fähigkeit auszubilden, solche Entscheidungssituationen zum Wohl der Betroffenen zu gestalten. Zum andern wird diskutiert, wie es gelingen kann, dass namentlich die Eltern urteilsunfähiger Patienten sich bei stellvertretenden Entscheidungen auf adäquate Weise im Spannungsfeld von Autonomie, Sorgerecht und Sorgspflicht zu bewegen vermögen. Dazu gehört auch die Frage, welche Instanzen ausserhalb der Eltern-Kind-Beziehung gestärkt werden müssten, wenn in Einzelfällen die Gefahr besteht, dass gegen das Wohl der Kinder entschieden wird.

Voraussetzungen für Gesundheitsfachpersonen

Situationen, wie sie sie in ihrem Fallbeispiel beschrieben hat, seien nur schwer auszuhalten, hebt *Eva Bergsträsser* hervor (vgl. das Praxisbeispiel auf S. 20 ff.). Dies zum einen deshalb, weil es ihr trotz intensiver Bemühungen bis heute nicht möglich war herauszufinden, was die Eltern in ihren Entscheidungen geleitet hat. Ist es eine religiöse Überzeugung? Ist es eine persönliche biographische Erfahrung? Gibt es andere Begebenheiten, die den Entscheid rational nachvollziehbar machen? Im vorliegenden Fall erwies es sich als unmöglich, hierzu etwas in Erfahrung zu bringen, sodass für die Behandelnden weitgehend im Dunkeln blieb, weshalb das Elternpaar auf einer so schwer verständlichen Entscheidung mit so weitreichenden Konsequenzen beharrte. Zum andern kam hinzu, dass sich auch der Austausch mit den Behörden als schwierig erwies, insofern ihnen die Schutzbedürftigkeit eines Kindes mit einer klaffenden Wunde am Kopf evidenter scheint als diejenige eines Kindes mit Leukämie, dem eine Behandlung verweigert wird. Solche Situationen, so ergänzt *Madeleine Mirabaud*, erlebe auch sie immer wieder. In ihnen manifestiere sich als weitere Schwierigkeit der Umstand, dass das Kindeswohl stets mehrschichtig zu bestimmen sei: Zur medizinischen Betrachtung und der Bestimmung dessen, was aus medizinischer

Sicht im Interesse des Kindes sei, müsse eine soziale Betrachtung dazukommen, die das Kind in seinem (familiären) Umfeld in den Blick nimmt und der Tatsache Rechnung trägt, dass auch eine gelingende Einbettung des Kindes in dieses Umfeld in dessen Interesse sei und gegebenenfalls als Bestandteil seines Wohlergehens zu berücksichtigen sei. Umso wichtiger sei die Ausbildung der Fachpersonen, betont *Séverine Lalive Raemy*. So gebe es beispielsweise in der Westschweiz genau aus diesem Grund für Pflegefachpersonen Unterricht zu den Patientenrechten. Damit würden sie dafür sensibilisiert, dass es zwar schwierig, aber keinesfalls unmöglich sei, Urteilsunfähige an einer Entscheidungsfindung zu beteiligen. Doch reiche die Sensibilisierung allein nicht aus, es gehe im Unterricht auch darum, konkrete Möglichkeiten aufzuzeigen, wie dieser Einbezug bewerkstelligt werden könne. Die entsprechenden Anstrengungen schätzt *Ralf Jox* auch für den Bereich der Geriatrie, also gleichsam das andere Ende der Lebensspanne, als zentral ein. Die grundlegende Vulnerabilität der Patientinnen und das Risiko, dass diese gegenüber anderen diskriminierend behandelt würden, seien bei älteren Menschen vergleichbar ausgeprägt wie bei Menschen mit einer geistigen Beeinträchtigung.

Ist das Wohl eines Dritten objektivierbar?

Was die konkrete Ermöglichung fürsorgerischen Handelns betrifft, hebt *Ralf Jox* die Erfahrung hervor, dass die Beziehung und die persönliche Vertrautheit mit einer Person von grosser Bedeutung sei. Fürsorge zu praktizieren, aber auch Autonomie zu ermöglichen, werde wesentlich vereinfacht, wenn das Behandlungs- und Betreuungsteam eine Patientin oder einen Heimbewohner gut kenne. Wie *Séverine Lalive Raemy* betont, sei es in diesem Zusammenhang – namentlich in der Arbeit mit Menschen mit geistigen Beeinträchtigungen, analog aber auch mit Kindern – wichtig, alle Mittel auszuschöpfen, um mit den Betroffenen zu kommunizieren und den Eltern die Tragweite ihrer Entscheidung aufzuzeigen. Das bedinge die Fähigkeit, sich den kommunikativen Möglichkeiten der Beteiligten anzupassen. Deshalb stelle sich für sie mit Blick auf den geschilderten Fall die Frage, ob die Eltern wirklich verstanden hätten, welche weitreichenden Folgen die von ihnen gefällte Entscheidung mit sich bringe. *Eva Bergsträsser* pflichtet diesen Erfahrungen gerade aus Sicht der Pädiatrie grundsätzlich bei. Entsprechend sei im von ihr geschilderten Fall intensiv versucht worden, die Eltern einzubeziehen, und es könne davon ausgegangen werden, dass diese in vollem Bewusstsein um die Konsequenzen ihrer Entscheidung gehandelt hätten. Es sei für sie sehr wichtig gewesen, Zeit und Energie ins Ergreifen der Motive der Familie zu investieren, und umso verstörender sei es gewesen, nichts

dazu in Erfahrung bringen zu können. Das von ihr wiedergegebene Fallbeispiel zeige deshalb, dass es eine Möglichkeit geben sollte, Fürsorge zu objektivieren. Zu fragen sei, was getan werden könne, um das dem Wohl des Kindes objektiv Dienende wirklich durchsetzen zu können. Denn es könne – und das zeige nicht nur das vorgetragene Fallbeispiel – vorkommen, dass Eltern die Tragweite ihrer Entscheidung bezüglich des Wohls des Kindes nicht einschätzen könnten und es entsprechend dem Kind dienen würde, wenn die behandelnde Fachperson die Fürsorge übernehme. Wenn es nicht gelinge, mit den Eltern zu einem Konsens zu finden, brauche es bessere behördliche Strukturen zur Unterstützung der Behandelnden. Ethikgespräche oder vergleichbare Gefässe seien hier oft nicht zielführend, denn innerhalb des Teams bestehe in solchen Fällen meist Einigkeit, was zu tun sei. Was es brauche, seien unter anderem edukative Bestrebungen bei den Kindes- und Erwachsenenschutzbehörden (KESB).

Madeleine Mirabaud teilt die Einschätzung bezüglich der Notwendigkeit griffigerer juristischer Instrumente, Gremien und Verfahren. Dies vor allem dann, wenn unter Zeitdruck gehandelt werden müsse. Solange genügend Zeit vorhanden sei, stelle sich die Problematik weniger ausgeprägt, denn dann gelinge es meist, die Diskussion einvernehmlich zu führen. In der Onkologie beispielsweise bestehe aber selten genügend Zeit, da der Krebs progredient verlaufe und Entscheidungen mit einer gewissen Dringlichkeit gefällt werden müssten. In solchen Situationen bräuchten die KESB heute oft zu lange, um zum Wohl des Kindes oder einer behinderten Person intervenieren zu können. Selbstverständlich könne nicht aufgelöst werden, dass medizinische und juristische Akteure aus methodischen Gründen unterschiedlich schnell arbeiteten. Doch gelte es, der schnelleren Involvierung der Schutzbehörden Augenmerk zu schenken, wenn deren Nützlichkeit für die beschriebenen Situationen verbessert werden solle. *Ralf Jox* hält dem entgegen, dass die rechtlichen Möglichkeiten nach seiner Einschätzung eigentlich gegeben seien, das Recht alleine aber nicht weiterhelfe. Deshalb könnten moderierte ethische Gespräche mit den Angehörigen sicherlich zum Teil nützlich sein. Es bleibe aber unbenommen, dass es Situationen gebe, in denen es nicht gelinge, an die Eltern heranzukommen, und nur der juristische Weg beschritten werden könne.

Autonomie und Fürsorge: Schreckgespenst Paternalismus?

Die Diskussion widmet sich in der Folge der Frage, inwiefern mit dieser Betonung der Fürsorge eine Relativierung der Autonomie einhergeht. Droht tatsächlich das Schreckgespenst des Paternalismus oder geht es vielmehr darum, Eltern

hinsichtlich ihrer Sorgspflicht – die mit ihrem Sorgerecht einhergeht – besser zu begleiten? Für *Ralf Jox* gehört es sowohl zum Respekt vor der Autonomie bzw. der autonomen Entscheidung der Eltern wie auch zu deren Sorgpflicht, von ihnen zu erwarten, dass sie ihre Entscheidung begründen können. Solange dies nicht der Fall sei, schwäche dies ihren Anspruch, die Entscheidungsgewalt einzufordern. Es sei entscheidend, das flexible Verhältnis von Autonomie und Fürsorge entsprechend der jeweiligen Situation zu beleuchten und auszutarieren. *Séverine Lalive Raemy* gibt zu bedenken, dass den Eltern – die bei Kindern, aber auch bei behinderten Menschen diejenigen sind, die in aller Regel den Patienten am besten kennen – das Vertrauen entgegengebracht werden sollte, effektiv zu deren Wohl entscheiden zu wollen und entscheiden zu können. Wenn gelte, dass die Betroffenen die Expertinnen ihrer Situation seien, dann seien bei vielen Urteilsunfähigen die Eltern als deren nächste Bezugspersonen die entsprechenden «Fachleute». Die Rolle der Eltern als eigentliche Experten der Lebenssituation ihrer Angehörigen sollte eher noch ernster genommen werden. *Eva Bergsträsser* will die Rolle der Eltern nicht schmälern, sondern stellt vor dem Hintergrund des von ihr präsentierten Fallbeispiels die Frage, ob die Eltern tatsächlich dahingehend unterstützt wurden, dass sie in dieser Situation ihre Autonomie wahrnehmen konnten. Es wäre, so *Bergsträsser*, darum gegangen, ihnen noch besser Möglichkeiten aufzuzeigen, wie sie zu einem Entscheid hätten finden können, mit dem sie am Ende wahrscheinlich glücklicher gewesen wären. Bei der eingetretenen Entwicklung erlebten sie einen vollständigen Verlust.

*«Fürsorge umfasst auch das Bemühen, Autonomie beim
Gegenüber überhaupt erst zu ermöglichen.»*

Wie die Diskussion zutage fördert, geht es bei Stellvertreterentscheidungen in Situationen von Urteilsunfähigkeit nicht allein um das Verhältnis von Autonomie und Fürsorge, insofern diejenigen, die stellvertretend entscheiden, nur indirekt Autonomie ausüben. Ebenso sehr geht es um die Frage, wie damit umzugehen ist, dass die Eltern eine Sorgpflicht gegenüber ihren Kindern haben, der sie in allen Situationen nachzukommen haben, in denen die Entscheidungsgewalt auf sie übertragen worden ist. Die Problematik der objektivierbaren Bestimmung des Kindeswohls und dessen Einbettung in die intime Kenntnis der Person bzw. die Beziehung zum (familiären) Umfeld gewinnt in diesem Kontext umso mehr an Gewicht. Fürsorge jedenfalls, so fasst es *Ralf Jox* im Verlauf der Diskussion zusammen, umfasst oftmals auch das Bemühen, Autonomie beim Gegenüber überhaupt erst zu ermöglichen.

Rechtlicher Rahmen von Stellvertreterentscheiden

Die Beurteilung der Urteilsfähigkeit ist eine wichtige Wasserscheide für die Juristinnen, weil sie festlegt, welcher Entscheidungsweg in der Medizin genommen wird, so die Rechtswissenschaftlerin *Regina Aebi-Müller*. Ist eine Person urteilsfähig, so entscheidet sie selbst, d. h. sie stimmt medizinischen Massnahmen zu oder lehnt diese ab. Auch objektiv unvernünftige Entscheidungen sind dabei von Ärztinnen zu akzeptieren. Zudem dürfen Angehörige nur dann informiert werden, wenn der Patient dem zugestimmt hat. Ansonsten ist das Arztgeheimnis zu wahren. Auch in den Rechtswissenschaften ist anerkannt, dass Urteilsfähigkeit ein graduelles Konzept ist. Eine Person muss nicht 100 Prozent urteilsfähig sein, um selbst entscheiden zu können. Dennoch muss ein Punkt bestimmt werden, an dem ein Wechsel von der selbstbestimmten Entscheidung zur (blossen) Partizipation der Patientin stattfindet. Wo genau diese Grenze verläuft, ist gesetzlich nicht festgeschrieben, sondern beruht auf einem Wertentscheid. So kann beispielsweise argumentiert werden, dass ein Entscheid, bei dem es um Leben und Tod geht, aufgrund der Tragweite eine hohe Urteilsfähigkeit erfordert. Es kann aber auch umgekehrt argumentiert werden, dass ein solcher Entscheid so persönlich ist, dass er auch Menschen mit geringer Urteilsfähigkeit nicht abgenommen werden darf.

Wer entscheidet?

Gilt ein Patient für urteilsunfähig, stellt sich die Frage, wer an seiner Stelle entscheidet. In Fällen, in denen keine Zeit für das vom Gesetz eigentlich vorgesehene Prozedere zur Verfügung steht, entscheidet der Arzt. Durch einen solchen Dringlichkeitsentscheid wird ihm im Gesetz eine prominente Rolle zugesprochen. Kann mit dem Behandlungsentscheid hingegen zugewartet werden, dann ist die zuständige Vertreterin für den Patienten ausfindig zu machen. Hier bestehen verschiedene Möglichkeiten. In einem Vorsorgeauftrag und einer Patientenverfügung, beides Formen der gewillkürten Vertretung, hat eine urteilsfähige Person die Möglichkeit, eine Vertretung für medizinische Belange zu bestimmen. Zudem kann sie dem Vertreter konkrete Weisungen mit Bezug auf den Behandlungsentscheid erteilen oder festhalten, was ihr in zukünftigen Krankheitsphasen wichtig ist (z. B. keine Schmerzen zu empfinden oder möglichst lange bei Bewusstsein zu bleiben, um sich von den Angehörigen zu verabschieden). Wenn keine gewillkürte Vertretung vorliegt, schreibt das Gesetz eine Kaskade möglicher Vertretungspersonen vor. Diese reicht vom Beistand über Ehegatte, Lebenspartner, Nachkommen zu den Eltern und Geschwistern. Aus-

schlaggebend für die Vertretungsberechtigung ist, dass es sich nicht um eine blosser Formalbeziehung zur Patientin (z. B. eine Blutsverwandtschaft) handelt, sondern die Beziehung gelebt wird.

Wie genau eine Beziehung gestaltet sein muss, um als «gelebte» Beziehung zu gelten, wird vom Gesetzgeber offengelassen. In der Praxis kann die Vertretungskaskade zudem zu schwierigen Situationen führen, z. B. wenn am Krankenbett eine andere Person eine grosse Nähe zur Patientin zeigt als die von Gesetz her vorgesehene Vertretungsperson. Zudem können mehrere gleichrangig vertretungsberechtigte Personen vorhanden sein, beispielsweise mehrere Kinder eines Patienten. Hier kann die Ärztin im guten Glauben handeln, dass jedes der Kinder im Einverständnis der anderen Geschwister handelt. Wenn es jedoch Anhaltspunkte gibt, dass die Meinungen der vertretungsberechtigten Nachkommen grundsätzlich verschieden sind, dann ist die Erwachsenenschutzbehörde zu kontaktieren, die einen Vertreter bestimmt. Die Behörde ist ebenfalls dann anzurufen, wenn unklar ist, wer vertretungsberechtigt ist oder wenn der Verdacht besteht, dass die Interessen der urteilsunfähigen Person gefährdet oder nicht (mehr) gewahrt sind. Da die Erwachsenenschutzbehörde den Sachverhalt sorgfältig abklären muss, was Zeit in Anspruch nimmt, sind Entscheidungen, die keinen solchen Aufschub ertragen, wieder von der Ärztin zu treffen.

Entscheidungskriterien

Nach welchen Kriterien ist für den urteilsunfähigen Patienten zu entscheiden? Sofern eine Patientenverfügung vorliegt, die konkrete Anweisungen enthält, gilt es diese zu befolgen. Ansonsten ist auf den *mutmasslichen Willen* der Patientin zurückzugreifen. Dies bedeutet zu überlegen, wie die betroffene Person angesichts ihrer Lebensumstände, früherer Behandlungsentscheidungen, ihres Wertesystems und ihrer Überzeugungen in der vorliegenden Situation entschieden hätte. Dies ist nur bei Patienten möglich, die früher urteilsfähig waren und ihre Urteilsfähigkeit beispielsweise in Folge einer Bewusstlosigkeit oder einer Demenz aktuell verloren haben. Bei Neugeborenen, Kindern und Menschen mit seit Kindesalter vorliegenden schwersten geistigen Behinderungen kann nicht auf einen mutmasslichen Willen abgestellt werden. Hier wird gemäss ihren objektiven Interessen entschieden, d. h. in Anbetracht der für die konkrete Situation gestellten Indikation. Eine Indikation ergibt sich nicht rein medizinisch, sondern berücksichtigt ebenso das soziale Umfeld, die Lebensqualität der Patientin und ihre konkreten Lebensumstände. Auch wenn im Kinder- und Erwachsenenschutzrecht keine Abstufung zwischen mutmasslichem Willen und objektiven Interessen gemacht wird, ist es unter Juristen anerkannt, dass der mutmassliche

Wille des Patienten, soweit dieser ergründet werden kann, prioritär zu berücksichtigen ist. Grundsätzlich ergeben sich jedoch konzeptionelle Probleme beim Herleiten des mutmasslichen Willens. Zum einen stellt es eine Herausforderung dar, im gesunden Zustand die eigenen Wünsche für eine Krankheitssituation antizipieren zu können. In guten Zeiten geäusserte Vorstellungen über spätere Behandlungspräferenzen sind nicht unbedingt tragfähig. Zum anderen kann der mutmassliche Wille nur aus der Perspektive von Drittpersonen rekonstruiert werden. Glaubwürdige Aussagen nahestehender Personen (auch nicht vertretungsberechtigter Angehöriger) haben hier ein hohes Gewicht. Doch diese kennen die eigentlichen Ansichten und Empfindungen der betroffenen Person nicht in jedem Fall. Trotz dieser Schwierigkeiten ist die Betonung des mutmasslichen Willens im Gesetz gewichtig, denn sie signalisiert, dass nicht die Wertungen und Auffassungen des Vertreters massgeblich für die Entscheidung sind. Vielmehr gilt es in jedem Fall, im Sinne der Patientin zu entscheiden.

«Nach dem mutmasslichen Willen der Patientin zu handeln bedeutet zu überlegen, wie die betroffene Person angesichts ihrer Lebensumstände, früherer Behandlungsentscheidungen, ihres Wertesystems und ihrer Überzeugungen in der vorliegenden Situation entschieden hätte.»

Rolle der Ärztin

Wenn eine vertretungsberechtigte Person gefunden ist, kommt der Ärztin für das weitere Vorgehen eine herausragende Rolle zu, da sie die Behandlung plant. Die vorgeschlagenen Massnahmen können dann von dem Vertreter angenommen oder abgelehnt werden. Dennoch sollte mit den Massnahmen nicht einfach über die betroffene Patientin hinweggegangen werden. Trotz Urteilsunfähigkeit ist die Patientin möglichst in den Entscheid miteinzubeziehen. Zwar kann ihr wegen ihres Schwächezustandes keine eigentliche Entscheidungsverantwortung überbürdet werden, jedoch hat sie das Recht, an der Entscheidungsfindung zu partizipieren. Um Situationen zu vermeiden, die zu Zwangsbehandlungen werden, sollten die involvierten Personen – wenn immer möglich – davon überzeugt werden, die Behandlung mitzutragen. Die Sicherstellung/Gewährung dieses Partizipationsrechts liegt in der gemeinsamen Verantwortung von Ärztin und Vertreter.

Praxisbeispiel: Urteilsfähigkeit im psychiatrischen Kontext

Georges Klein, Chefarzt in Monthey, erläutert zwei Beispiele aus seiner psychiatrischen Praxis. Als ersten Fall beschreibt er einen 50-jährigen Patienten mit paranoider Schizophrenie, der sich als Sohn eines berühmten Politikers, als Medizinprofessor und als Mitarbeitender der Bundespolizei bezeichnet. Er weist jegliche psychiatrische Diagnose von sich und unterbricht psychiatrische Therapien immer wieder. Der Patient lebt allein und zurückgezogen, wird aber von Bekannten aus dem Dorf und von seiner Schwester unterstützt, die für ihn kocht und seinen Haushalt besorgt. Der Patient wird aufgrund eines starken schizophrenen Schubs für eine fürsorgliche Unterbringung (FU) durch einen Arzt ins Spital eingeliefert. Seine Äusserungen sind chaotisch und zumeist unverständlich, er spricht mit nicht anwesenden Personen und bedroht die medizinischen Fachpersonen, die sich seiner anzunehmen versuchen. Zugleich ist sein allgemeiner Gesundheitszustand schlecht. Nach rund einer Stunde vergeblicher Gesprächsversuche erkennt er plötzlich eine Pflegende und herrscht sie an: «Verabreichen Sie mir gegen meinen Willen eine Injektion!», worauf diese ihm umgehend eine beruhigende Substanz zu verabreichen vermag.

Selbstbestimmte Entscheidung verlangt Beziehung

Zu fragen ist bei diesem beeindruckenden Fall, so *Georges Klein*, ob die Handlung effektiv auf Wunsch des Patienten geschah. Das Beispiel zeigt eine Begleiterscheinung, die bei Psychosen sehr häufig ist: eine ausgeprägte Ambivalenz auf Seiten des Patienten, die sich hier auch darin manifestiert, dass seine Einwilligung in eine Behandlung mit dem Erkennen einer Pflegerin verknüpft ist. Dieses Beispiel unterstreicht, welche Bedeutung dem Beziehungsaspekt für eine selbstbestimmte Entscheidung auch in solchen Situationen zukommt. In der Folge hielt der Patient die Behandlung aufrecht, weil er der Überzeugung war, dass ihn die Medikamente vor der Überwachung durch Ausserirdische schützen. Der Fall zeigt, dass es möglich ist, einer Behandlung zuzustimmen, auch wenn eine Person – wie es beim beschriebenen Patienten zutraf – in Bezug auf die spezifisch vorliegende Frage nicht urteilsfähig ist.

Als zweiten Fall beschreibt *Klein* eine 40-jährige Patientin, die als Folge einer psychiatrischen Untersuchung einer fürsorglichen Unterbringung unterstellt wird, damit eine Behandlung eingeleitet und die Unterbringung in einer psychia-

trischen Institution organisiert werden kann. Dabei wird die Frage der Wirksamkeit der Behandlung nicht einmal angesprochen, obwohl bei einer rasch wirksamen Behandlung allenfalls keine Platzierung notwendig wäre. Die Patientin zeigt ein äusserst auffälliges Verhalten, stört und bedroht die Nachbarschaft und erklärt, seit Jahren an Pankreaskrebs zu leiden, zu dessen Behandlung sie ein wirksames Medikament entwickelt habe. Auch sieht sich die Patientin als Opfer einer internationalen Verschwörung, womit sie ihre Verweigerung einer psychiatrischen Behandlung begründet. Sie hat eine Patientenverfügung verfasst, in der sie festhält, dass sie auf keinen Fall eine psychiatrische Behandlung bzw. Therapie wünscht. Eine solche ist aufgrund ihres Zustandes und ihrer langjährigen Erkrankung jedoch eindeutig indiziert. Da sie für eine fürsorgereische Unterbringung FU eingeliefert wird, ist ihre Patientenverfügung für die Ärzte nicht unmittelbar bindend (gemäss Art. 434 ZGB, vgl. dazu auch den nachstehenden Beitrag von *Paul Hoff*). Entsprechend wird ein Behandlungsplan aufgesetzt, den die Patientin jedoch ablehnt. Sie rekurriert vor Kantonsgericht, worauf keine Behandlung eingeleitet wird, die FU aber aufrechterhalten wird.

Ist Einwilligungsfähigkeit gegeben?

Beim Behandlungsteam wirft der Fall die Frage auf, ob bzw. inwiefern die Patientin einwilligungsfähig ist, d. h., ob ihre Entscheidung, auf die Behandlung zu verzichten, zu respektieren ist. Einen Teil der Kriterien, die für die Einwilligungsfähigkeit gegeben sein müssten, vermag die Patientin eindeutig nicht zu erfüllen. So kann nicht angenommen werden, dass sie die ihr vermittelten Informationen versteht. Die vorliegenden Informationen über ihren Zustand scheinen für ihre Entscheidung keine Rolle zu spielen und es ist unklar, ob sie sich über die Folgen im Klaren ist. Ebenso zeigt sie keine Krankheitseinsicht und vermag ihre Entscheidung nicht im Lichte ihrer aktuellen Lebenssituation einzuordnen. Hingegen ist offensichtlich, dass ihre Entscheidung im Verlauf der Zeit konstant bleibt, hat sie diese doch sogar in ihrer Patientenverfügung festgehalten. Auch ist diese Entscheidung klarerweise in Einklang mit ihren Werthaltungen. In Abwägung dieser Feststellungen kommen die Behandelnden zum Schluss, dass bei der Patientin aktuell keine Einwilligungsfähigkeit bezüglich der psychiatrischen Behandlung vorliegt. Entsprechend stellt sich die Frage, ob sie gegen ihren Willen einer medikamentösen Zwangsbehandlung zugeführt werden soll, wie es aus rechtlicher Warte – aufgrund der Aufnahme unter FU – möglich wäre. Den Ausschlag gibt schliesslich die Feststellung, dass weder alle weniger freiheitsberaubenden Behandlungsmöglichkeiten vorgängig ausgeschöpft wurden, noch von der Patientin eine akute Gefährdung Dritter oder ihrer selbst ausgeht.

Dementsprechend wird auf eine Behandlung gegen ihren Willen verzichtet und die FU so lange aufrechterhalten, bis das Gericht über den Rekurs entscheidet. Dies geschieht in der Folge zugunsten der Patientin, wodurch die FU aufgehoben wird und die Patientin die Möglichkeit erhält, ihren eigenen Umzug an die Hand zu nehmen.

Der Fall zeigt, so *Georges Klein*, dass die Behandlung gegen den Willen eines Patienten – insbesondere wenn eine Patientenverfügung vorliegt – äusserst sorgfältig abzuwägen ist. Einer Patientenverfügung müsste im Fall einer Person, die nicht fürsorglich untergebracht ist, zwingend entsprochen werden. Umso wichtiger ist es für *Klein*, zurückhaltend umzugehen mit der Möglichkeit der Zwangsmedikation unter FU entgegen einer Patientenverfügung.

Sonderfall Psychiatrie? Überlegungen zu Zwangsmassnahmen und fürsorgerischer Unterbringung

Die Psychiatrie ist oft mit Situationen konfrontiert, in denen Zwang und Zwangsmassnahmen ein Thema sind. Sie wird deshalb, so hält *Paul Hoff*, Chefarzt an der Psychiatrischen Universitätsklinik in Zürich, einleitend fest, gelegentlich auch als das Fach begriffen, das innerhalb der Medizin generell für Zwang zuständig ist. In seinem Vortrag geht er der Frage nach, inwiefern die Psychiatrie innerhalb der Medizin tatsächlich einen Sonderfall darstellt, wenn es um das Spannungsfeld von Autonomie und Fürsorge geht. Gemäss *Hoff* gilt es dabei, den Besonderheiten der Psychiatrie Rechnung zu tragen, sie aber nicht als vollumfänglichen Sonderfall zu verstehen, obschon sie gewiss häufiger als andere medizinische Disziplinen mit der Frage des Zwangs konfrontiert ist. Die Psychiatrie, so *Hoff*, steht nicht vor *grundsätzlich* anderen Fragen als andere medizinische Disziplinen.

Besonderheiten der Psychiatrie

In einem ersten Schritt stellt *Hoff* einige Charakteristika der Psychiatrie dar, die er als die wichtigen Besonderheiten des Fachs versteht. Dazu gehört, dass die Psychiatrie stärker als andere medizinische Disziplinen mit der Frage verschränkt ist, was die Gesellschaft für normal, nicht normal, verrückt etc. hält. Deshalb ergeben sich in der Psychiatrie rascher Grundsatzdebatten, die als erkenntnistheoretische Diskussionen oft auch philosophischer Natur sein können. Beispielsweise wenn eine schizophrene Patientin den behandelnden Arzt fragt, woher dieser wisse, dass die Patientin und nicht der Arzt krank sei. Solche Fragen sind, nimmt man sie ernst, nicht leicht zu beantworten und illustrieren, weshalb die Psychiatrie oft mit Fragen wie jener nach der Abgrenzung von Körper und Geist, Subjekt und Objekt, Verantwortung und Determinismus konfrontiert ist. Notwendig ambivalent ist auch das Verhältnis zwischen der Gesellschaft und der Psychiatrie: Das Fach ist von der Gesellschaft einerseits damit beauftragt, sich um die «schwierigen Leute» zu kümmern. Andererseits begegnet die gleiche Gesellschaft der Psychiatrie oft mit einem gewissen Misstrauen, was die Wahrnehmung dieser Aufgabe angeht. Diese fundamentale Ambivalenz steht auch im Hintergrund der Bewegung der «Antipsychiatrie», die vor einigen Jahrzehnten innerhalb und ausserhalb der Psychiatrie aufkam. Die grundsätzliche Infragestellung dessen, was Psychiater überhaupt machen, d. h. die Frage

danach, ob überhaupt aberrantes Verhalten medikalisiert werden soll, kann als typisch für das Fach gesehen werden.

«Die Frage der Zwangsmassnahmen ist die eigentliche Achillesferse der Psychiatrie.»

Das ambivalente Verhältnis, einerseits beauftragt, andererseits sehr kritisch beäugt zu werden, führt dazu, dass die Frage der Zwangsmassnahmen die eigentliche Achillesferse der Psychiatrie ist. Viele Menschen, die sich nicht oft mit der Psychiatrie befassen, sehen das Fach in erster Linie als dasjenige, das es mit Zwang und Freiheitseinschränkungen zu tun hat. Dies führt zu einer erheblichen Skepsis bei der Betrachtung der Psychiatrie, weshalb es für *Hoff* – was mit dem Bild der Achillesferse gemeint ist – zwingend ist, dass sich die Psychiatrie selbstkritisch mit ihren Möglichkeiten befasst. Andernfalls täte sie weder den Patientinnen noch ihrer eigenen Akzeptanz einen Gefallen.

Psychiatrie als Sonderfall: hoheitliche Befugnisse

In der Folge widmet sich *Paul Hoff* drei Aspekten, welche die Psychiatrie zu einem Sonderfall machen könnten, und die jeweils ebenfalls ambivalent sind und innerhalb der Psychiatrie der Diskussion bedürfen. Als ersten Aspekt behandelt er die Rolle der Chefärztin im Fall der Anordnung von Zwangsbehandlungen bei fürsorgerisch untergebrachten Menschen, die als hoheitliche Rolle zu verstehen ist. Es ist zu unterstreichen, dass die rechtliche Vertretungssituation bei psychisch kranken Menschen im Fall einer fürsorgerischen Unterbringung (FU) eine völlig andere ist als bei körperlich kranken Menschen. Bei Patientinnen mit FU kann der Chefarzt gemäss Art. 434 ZGB im Rahmen eines Behandlungsplans bestimmte medizinische Massnahmen anordnen, was bei somatisch erkrankten Menschen nicht in der Kompetenz von Ärztinnen liegt. Eine solche hoheitliche Rolle kommt sonst gerichtlichen oder sonstigen behördlichen Instanzen zu.

Die entsprechende Regelung des Kindes- und Erwachsenenschutzrechts ist – als Teil des Zivilgesetzbuchs – seit 2013 in Kraft. Den Vorteil dieser Regelung sieht *Paul Hoff* darin, dass die Abläufe deutlich klarer sind als zuvor und die Ärztinnen mehr Entscheidungskompetenz haben als früher. Daraus resultiert erhöhte Rechtssicherheit. Nachteilig geht die Regelung damit einher, dass die erwähnten hoheitlichen Aufgaben durch Chefärzte übernommen werden. Das führt zur Frage, welche Folge diese Kompetenz für deren Rollenverständnis hat – eine Frage, die innerhalb der Psychiatrie durchaus umstritten ist. Für *Hoff* bedarf es

der nachhaltigen kritischen Reflexion dieser Rolle, weil es darum gehen muss zu vermeiden, dass Zwang zur Routine wird. Es darf keinesfalls vorkommen, dass in der Akutpsychiatrie stillschweigend davon ausgegangen wird, eine Anordnung sei allein deswegen nicht angreifbar, weil die entsprechende Kompetenz vom Gesetzgeber ja so vorgesehen ist. Der Gesetzgeber bezeichnet nicht Zwang als gut, sondern überträgt lediglich die Kompetenz, Zwang nötigenfalls anzuordnen. Es obliegt also der Ärztin, die Notwendigkeit der Massnahme zu beurteilen. Dass jede Zwangsmassnahme rechtsstaatlich rechtfertigungsbedürftig ist, darf niemals übersehen werden.

«Es darf in der Akutpsychiatrie nicht stillschweigend davon ausgegangen werden, dass eine Anordnung allein deswegen nicht angreifbar sei, weil die entsprechende Kompetenz vom Gesetzgeber ja so vorgesehen ist.»

Psychiatrie als Sonderfall: fürsorgerische Unterbringung und Patientenverfügung

Als zweiten Sonderfall beleuchtet *Hoff* das Verhältnis von FU und Patientenverfügung. Dabei ist zu beachten, dass üblicherweise Urteilsunfähigkeit eine notwendige Voraussetzung dafür ist, dass Massnahmen gegen den Willen der betroffenen Person ergriffen werden dürfen. Dies gilt aber nicht immer. Eine Ausnahme ist die fürsorgerische Unterbringung selbst, mit der ein Mensch an einem Ort untergebracht werden darf, an dem dieser nicht sein möchte – und dies auch dann, wenn eine Person urteilsfähig ist. Ein anderes Beispiel in diesem Zusammenhang ist das Seuchengesetz, das vorsieht, dass in bestimmten Fällen die Unterbringung erkrankter Patientinnen gegen ihren Willen trotz Urteilsfähigkeit angeordnet werden darf.

Im Kontext der FU ist es für die psychiatrische Praxis überdies schwierig, damit umzugehen, dass die Patientenverfügung durch die Unterbringung relativiert wird. In Art. 433 Abs. 3 ZGB steht lediglich, dass eine allfällige Patientenverfügung einer urteilsunfähigen Person «zu berücksichtigen» sei. Dies bedeutet eine massive Einschränkung gegenüber der ausserhalb einer FU verbindlich nötigen Beachtung der Patientenverfügung. Diese blosse Empfehlung des Gesetzgebers, die Verfügung zu berücksichtigen, kommt einer Relativierung gleich, die von Vertreterinnen des Fachs sowie von Betroffenen bisweilen als systematische Benachteiligung von Menschen mit einer FU angesehen wird, da deren Patienten-

verfügung weniger Durchschlagskraft habe als diejenige aller anderen Patienten. Dies gilt ungeachtet der Tatsache, dass Patientenverfügungen mit einer Verbreitung von weniger als 5 Prozent aller Patienten in der psychiatrischen Praxis derzeit noch eine geringe Rolle spielen.

Psychiatrie als Sonderfall: assistierter Suizid und psychische Störung

Als drittes Thema beleuchtet *Hoff* den assistierten Suizid bei psychischer Störung. Hier kommt die Frage auf, ob es für psychiatrische Patienten rechtliche und ethische Sonderfelder gibt, die aufgrund des psychiatrischen Kontextes grundsätzlich anders zu betrachten sind als sonst in der Medizin. So darf allein die Tatsache, dass jemand eine psychische Erkrankung hat, nicht dazu führen, dass ihm bzw. ihr jede Auseinandersetzung mit ärztlicher Suizidhilfe per se verweigert wird. Dies wäre eine systematische Diskriminierung dieser Menschen. Das Argument, dass der Diagnose als solcher kein entscheidender Stellenwert zukommt, gilt in der gesamten Medizin, also für somatische wie für psychiatrische Diagnosen. Allein aus der Diagnose, welche der Patientin von psychiatrischen Fachpersonen attribuiert wird, folgt juristisch gesprochen nichts. Die Diagnose darf insbesondere nicht dazu führen, der Person implizit oder explizit die Fähigkeit abzusprechen, sich zu substanziellen Fragen des eigenen Lebens zu äussern. Ein Gespräch über existenzielle Themen wie den assistierten Suizid ist nie trivial. Dies zeigt sich daran, dass sich bei den einschlägigen Beispielen aus der Klinik stets die Frage stellt, ob der Suizidwunsch (nur) Symptom der psychischen Erkrankung ist oder ob er durch anderes hervorgerufen wird. Für *Hoff* ist klar, dass es keine ärztliche Verpflichtung geben kann, sich an der Vorbereitung oder der Durchführung eines assistierten Suizids zu beteiligen, auch dann nicht, wenn von einer autonomen Entscheidung der urteilsfähigen Patientin ausgegangen werden kann. Beihilfe zum Suizid ist somit für *Hoff* durchaus ein Thema, das auch mit psychisch Kranken erörtert werden darf, sie ist aber kein selbstverständlicher Teil ärztlicher Tätigkeit.

Vier Thesen als Resümee

Abschliessend führt *Paul Hoff* seine Überlegungen in vier Thesen zusammen: Erstens stellt die Personalisierung des Autonomieprinzips, d. h. seine konkrete Anwendung auf eine ganz bestimmte Person, wahrscheinlich die schwierigste medizinethische Aufgabe dar, die einem als Arzt zukommen kann. Für die Psychiatrie ergibt sich dabei eine quantitative Besonderheit, jedoch keine qualita-

tive Sonderrolle: Die Psychiatrie ist nicht etwas ganz anderes als die anderen Disziplinen der Medizin. Weil es keine solche Sonderrolle gibt, darf die Psychiatrie zweitens auch weder implizit noch explizit als das für Zwang zuständige medizinische Fachgebiet verstanden werden, auch nicht durch die Psychiatrie selbst. Drittens gilt es, die bestehenden rechtlichen Sonderregeln – etwa die Relativierung der Patientenverfügung durch die FU – kritisch wissenschaftlich zu begleiten und streng darauf zu achten, dass sich keine unbemerkte und doch systematische Diskriminierung von psychisch erkrankten Patientinnen etabliert. Viertens schliesslich muss in Erinnerung gerufen werden, dass es keine «Autonomie light» geben kann. Die Fragen dürfen, so *Hoff*, nicht an «die Ethik» delegiert werden, so entlastend das im Einzelfall oder strukturell auch sein mag. Es bedarf vielmehr einer ernsthaften und nachhaltigen Debatte innerhalb der Psychiatrie über die ethischen Fragen, die sich im Spannungsfeld von Autonomie und Fürsorge notgedrungen stellen. Eine solche Debatte würde allerdings, so macht auch *Paul Hoff* deutlich, bedingen, dass die unterschiedlichen Praktiken, Gepflogenheiten und Herangehensweisen innerhalb der psychiatrischen Institutionen thematisiert werden. Denn tatsächlich bestehen je nach Region und Institution erhebliche Differenzen, die nicht nur sachlich begründet, sondern historisch und regional gewachsen sind. Auch wenn sich solche Unterschiede zuweilen im Umgang mit Autonomie und Zwang manifestieren, sind sie für dieses Spannungsfeld keineswegs spezifisch. Sie betreffen die Psychiatrie generell. Der klinische Alltag lässt jedoch, so *Hoff*, meist schlicht nicht die Zeit, diese Thematik ausreichend zu reflektieren.

Praxisbeispiel: Entscheidungsfindung bei Urteilsunfähigkeit in der Geriatrie

In der Akutgeriatrie und Langzeitpflege weist ein erheblicher Anteil der zu betreuenden und pflegenden Menschen leichte bis schwere kognitive Einschränkungen auf. In diesen Institutionen stellt die Urteilsunfähigkeit bei Entscheidungsfindungen häufig eine Herausforderung dar, so der Pflegeexperte *Andreas Bolliger* aus dem Spital Affoltern. Als Fallbeispiel berichtet er von einer Bewohnerin aus der Langzeitpflege, bei der eine Patientenverfügung zur Anwendung kommen sollte, dies jedoch zu Diskussionen zwischen Angehörigen, Bezugspflege und der ärztlichen Betreuung führte.

Fallbeispiel Frau L.

Frau L. ist eine 85-jährige Witwe, die seit rund einem Jahr in der Langzeitpflege wohnt. Sie hat zwei berufstätige Söhne, wobei ein Sohn und dessen Ehefrau ihre wichtigsten Bezugspersonen sind. Ihr Eintritt in die Langzeitpflege erfolgte nach einem Aufenthalt in einer Rehabilitationsklinik, dessen Grund ein Sturz zu Hause und ein erlittener Schlaganfall war. Als Frau L. in die Langzeitpflege kommt, stellt sich die Situation aus Sicht der Pflegenden und Ärztinnen wie folgt dar: Frau L. leidet unter chronischer Verwirrtheit aufgrund demenzieller Entwicklung und unter weiteren Problemen infolge des Schlaganfalls: eine eingeschränkte Mobilität, Selbstversorgungsdefizite beim Waschen, Ankleiden und der Ausscheidung sowie anhaltende Schluckstörungen, die eine bedarfsgerechte orale Ernährung zurzeit unmöglich machen und in Zukunft sehr unwahrscheinlich erscheinen lassen. Während ihres Aufenthaltes in der Rehabilitationsklinik erfolgte die Ernährung per PEG-Sonde (perkutane endoskopische Gastrostomie).

Vor Eintritt einer Person in die Institution werden stets Informationen über Diagnosen, Pflegebedarf, bisherige pflegerische, therapeutische und ärztliche Behandlung, soziale Informationen und Übertrittsberichte zusammengetragen. Weitere wichtige Informationen beziehen sich auf den Patientenwillen. Bei Frau L. liegt eine Patientenverfügung vor, die den Satz beinhaltet: «Sollte ich nicht mehr in der Lage sein, selbständig oder mit Hilfe zu essen, lehne ich jegliche künstliche Ernährung ab [...]. Jegliche Massnahmen, die meine Lebensqualität nicht fördern und lediglich eine Lebensverlängerung versprechen, sind zu unterlassen.» Dieser Passus wirft die Frage auf, ob Frau L. weiterhin per PEG-Sonde ernährt werden soll oder ob es besser sei, die PEG-Sonde zu entfernen, weil

die Ernährung über die Sonde ihrem in der Patientenverfügung geäußerten Willen widerspräche. *Andreas Bolliger* bemerkt, dass das interprofessionelle Team angesichts einer solchen Patientenverfügung der Einlage einer PEG-Sonde nicht zugestimmt hätte. Jedoch besteht aus Sicht der Praxis und der Angehörigen ein fundamentaler Unterschied, ob eine begonnene Behandlung abgebrochen oder ob eine Behandlung gar nicht erst angefangen wird. Während beim Entfernen der Sonde der Tod mit dieser Handlung in Verbindung gebracht wird, erscheint der Todeseintritt ohne das Legen einer Sonde eher als ein natürlicher Verlauf. Das Team beschliesst im Fall von Frau L., ein Rundtischgespräch über die Ernährungsfrage zu führen und bis dahin die Ernährung per PEG-Sonde fortzusetzen.

Hinweise für Entscheidungsfindung sammeln

Um für dieses Gespräch Hinweise zu sammeln, die für die Entscheidungsfindung wichtig sein könnten, werden folgende Aktivitäten unternommen:

- **Beziehungsaufbau:** Beim Eintritt von Frau L. in die Institution war es schwierig zu verstehen, ob sich die Bewohnerin nach dem Schlaganfall und der Verschlechterung ihres Allgemeinzustands in einer Situation befand, die sie in der Patientenverfügung beschrieben hat. Mit Blick auf ihr Wohl und zur Förderung einer gemeinsamen Interpretation ihres Willens ist eine Beziehung zu ihr und den Angehörigen aufzubauen. Dazu braucht es Raum und Zeit. Dem Team ist dabei bewusst, dass die Art und Qualität der Beziehungsgestaltung die Situation beeinflusst und eine Ablehnung oder Zustimmung zu einer Massnahme auch von der Art der Beziehung abhängig sein kann.
- **Beobachtung:** Da Frau L. weder in der Lage ist zu verstehen, was eine PEG-Sonde ist, noch sich dazu äussern kann, ist sie bezüglich der Frage zur Ernährungsweise urteilsunfähig. Es ist jedoch davon auszugehen, dass sie weiss, dass Essen lebensnotwendig ist und ihr das auf herkömmlichem Weg nicht gelingt. Mit gezielter Beobachtung werden Informationen dazu gesammelt, ob sie essen möchte und einen Lebenswillen zeigt. Mögliche Beobachtungspunkte sind dabei *Aufmerksamkeit, Freude/Ärger, Angst und Traurigkeit*. Frau L. verfolgt das Abteilungsgeschehen mit Interesse und Aufmerksamkeit und wehrt sich nicht gegen die Ernährungssonde. Sie freut sich an verschiedenen Dingen wie Kaffeeduft oder dem Besuch ihrer Angehörigen. Teilweise wirkt sie traurig, wenn der Besuch gegangen ist. Ein Gefühl von Angst ist nicht feststellbar.

- **Weitere Abklärungen** in Laboruntersuchungen ergeben keine neuen Erkenntnisse zur Ernährungsweise. Die Logopädin bestätigt den Befund, dass ein ungenügender Schluckreflex vorliege. Bedarfsgerechte Ernährung auf natürliche Art sei damit auch zukünftig ausgeschlossen. Ein Schmerzassessment zeigte keine unbehandelten Schmerzen an, die die Schluckprobleme hätten beeinflussen können. Neben den medizinischen Abklärungen sind Informationen aus der Biographie der Patientin wichtig. Am Rundtischgespräch sollte geklärt werden, was Frau L. im Leben stets wichtig war und wie sie zur erwähnten Äusserung in der Patientenverfügung gekommen ist.

Vorbereitung eines Rundtischgesprächs

Zur Vorbereitung eines Rundtischgesprächs ist zunächst zu klären, wer die stellvertretungsberechtigte Person der Bewohnerin ist. Das ist nicht immer einfach. Oft melden sich selbsternannte Beistände, Vollmachtberechtigte oder Angehörige ohne Kontakt zur Person. Oder es sind sich kümmernde Angehörige da, die von Gesetzes wegen kein Vertretungsrecht haben, etwa Neffen. Im Fall von Frau L. bestehen keine Zweifel. Des Weiteren ist die Urteilsfähigkeit in Bezug auf die vorliegende Fragestellung zu klären. Frau L. ist eindeutig nicht urteilsfähig. Ebenfalls ist das Ziel des Standortgesprächs festzulegen. In dieser Situation ist das Ziel ein gemeinsamer Entscheid von Angehörigen/Stellvertretern, der zuständigen Ärztin und der pflegerischen Bezugsperson. Wichtig ist, dass es bei dem Gespräch darum geht, den Willen und das Wohl der betroffenen Person herauszuarbeiten, und nicht z. B. dem Willen der Angehörigen zu folgen. Bei einer Ernährung über die PEG-Sonde sei zudem entscheidend, so *Andreas Bolliger*, dass sie nur dann zu einer Lebensverlängerung führen könne, wenn sie nicht gegen Widerstand durchgeführt wird. Diese Bedingung ist bei Frau L. erfüllt.

Die Angehörigen erläutern, dass Frau L. sich vor einem bewusstseinseingeschränkten, irreversiblen Zustand mit Schmerzen und ohne Freude gefürchtet hat. In einem solchen Falle wolle sie nicht am Leben erhalten werden. Momentan zeigt sie aber einen grundsätzlichen Lebenswillen und Freude. Am Rundtischgespräch wird daher entschieden, dass aufgrund der von Frau L. empfundenen Lebensqualität sich ihre momentane Situation von der in der Patientenverfügung beschriebenen Situation unterscheidet. Die Patientenverfügung darf also in der vorliegenden Situation nicht angewendet werden. Die Ernährung per PEG-Sonde wird fortgesetzt, weil dies dem mutmasslichen Willen von Frau L. entspricht. Dieser Entscheid wird an Bedingungen geknüpft: Wenn Frau L. sich gegen eine Sondennahrung wehrt, soll diese sistiert werden. Auf keinen Fall soll

Frau L. zwangsernährt werden; es werden aber weitere Schluckversuche unternommen. Sollte sie schlucken können oder wollen, dürfe sie dies. Eine Aspirationspneumonie wird in Kauf genommen. Solche Entscheide, v. a. umkehrbare und nicht restlos eindeutige Entscheide, brauchen fest geplante Evaluationen an weiteren Rundtischgesprächen.

Verbesserungsbedarf bei Abklärung der Urteilsfähigkeit

Zum Schluss seines Vortrages fasst *Andreas Bolliger* die wesentlichen Punkte zusammen für die Entscheidungsfindung bei urteilsunfähigen Personen. Eine gemeinsame Interpretation des Willens und des Wohls der urteilsunfähigen Person gelingt nicht in jedem Fall, da Angehörige, Pflegende und Ärztinnen die betroffene Person in einem anderen Kontext und aus einer anderen Perspektive erleben. Um Fehlinterpretationen zu vermeiden, hilft es, sich typischen Bias-Konstellationen bewusst zu sein. Stellvertretende Personen verwechseln oft den eigenen Willen mit dem Willen der betroffenen Person oder verfolgen Eigeninteressen. Pflegende neigen dazu, einerseits die Lebenserwartung zu unterschätzen und andererseits die Fürsorge zu hoch zu gewichten. Auch bedeutet eine fehlende Abwehr nicht immer eine Zustimmung. Ärzte können die Lebenserwartung überschätzen und die Fähigkeit der Bewohnerin unterschätzen, etwas zum Entscheid beizutragen. Auch bei Urteilsunfähigkeit kann eine Person mindestens teilweise in die Entscheidungsfindung miteinbezogen werden. Selbst wenn sie beispielsweise nicht versteht, was eine PEG-Sonde ist: Vielleicht kann sie darüber Auskunft geben, ob sie gerne isst oder Schmerzen im Hals hat. Teilweise wird einer Person zu Unrecht Urteilsfähigkeit ab- oder zugesprochen, nämlich in Abhängigkeit davon, ob sie die vorgeschlagenen Behandlungspläne ablehnt oder ihnen zustimmt.

Bei der Abklärung der Urteilsfähigkeit sieht *Andreas Bolliger* Verbesserungsbedarf. Diese müsse professionell und interessenfrei erfolgen und transparent dokumentiert werden. Zudem bedeute eine Urteilsunfähigkeit z. B. bei einer Demenz nicht, dass kein Bewusstsein mehr vorhanden und die Person nicht mehr zu positiven Emotionen in der Lage sei. Solche Gefühlsäusserungen müssten – wie im vorliegenden Fall von Frau L. – sehr wohl beobachtet und als Hinweise ernst genommen werden. Eine gelingende Entscheidungsfindung in der Geriatrie beruht daher immer auf einer interprofessionellen Zusammenarbeit aller beteiligten Berufsgruppen. Stets miteinzubeziehen sind Angehörige und – soweit möglich – die betroffene Person.

Stellvertretend entscheiden: Herausforderungen für Behandlungsteams und Institutionen

Die nachmittägliche Podiumsdiskussion widmet sich unter anderem der Frage nach den Handlungsspielräumen der Gesundheitsfachleute bei der Begleitung einer Entscheidung, die dem Wohl eines Dritten dienen soll. Erörtert wird, was Verantwortungsübernahme bei medizinischen Entscheidungen bedeutet und welche Voraussetzungen auf Seiten der stellvertretend Entscheidenden vorliegen müssen, damit die Entscheidung gelingt. Ein Fokus der Diskussion gilt sodann der Frage, wie und nach welchen Kriterien der mutmassliche Wille bei Urteilsunfähigen bestimmt werden könne und wie damit umzugehen sei, dass dies nicht immer im wünschbaren Mass gelinge.

Herausforderung Verantwortungsübernahme

Andreas Bolliger hält einleitend fest, dass er nicht selten Angehörige erlebe, die mit den Bestimmungen des neuen Erwachsenenschutzrechts – gemäss denen sie unmittelbar nach der betroffenen Person selbst zum Entscheiden aufgerufen sind – überfordert sind und entsprechende Unterstützung durch Gesundheitsfachleute benötigen. Diese Unterstützung zu leisten und damit Verantwortung für die Situation der Angehörigen zu übernehmen, sei eine wichtige Aufgabe der *Health Professionals*. Auch *Stéphanie Monod* betont, dass es gelte, den Respekt vor der Verletzlichkeit der Angehörigen nicht aus den Augen zu verlieren, auch wenn die medizinische Verantwortung immer bei den Medizinerinnen bleibe. Vor allem aber gelte es, so *Monod*, aufzupassen, Entscheidungen nicht stets isoliert als Einzelentscheidung zu einem Einzelzeitpunkt zu betrachten. Vielmehr sei deren Kontinuität im Blick zu behalten: In den meisten Fällen reihten sie sich in eine Abfolge von Entscheidungen ein. Wenn Entscheidungssituationen auf die Einhaltung der juristischen Regeln (etwa der Kaskade gemäss Erwachsenenschutzrecht) reduziert würden, führe dies zu einer Dehumanisierung dieser Situationen und gegebenenfalls zu einem Abtreten der eigentlichen Verantwortung für die zu treffende Entscheidung. Deshalb sei es entscheidend, die Verletzlichkeit derjenigen, die zu entscheiden haben, zu beachten. In der Geriatrie zeige sich dies beispielsweise darin, dass Angehörige oft ebenso hochbetagt seien wie die Patienten und ebenfalls mit kognitiven oder somatischen Schwierigkeiten zu kämpfen hätten. Es erscheine ihr zuweilen geradezu unehrlich, davon auszugehen, dass eine 82-jährige Ehefrau in der Lage sein könne, allein unter Berücksichtigung des mutmasslichen Willens ihres 80-jährigen Gatten zu ent-

scheiden, ob dieser auf eine Intensivstation aufgenommen werden solle oder nicht. Hier spielten vielmehr persönliche Elemente eine Rolle, und dies müsse – da es Ausdruck von Verletzlichkeit sei – auch ernst genommen werden. Es sei deshalb angebracht, Entscheidungssituationen eher aus einer juristischen Engführung zu befreien, sodass echte Verantwortungsübernahme ermöglicht werde. Niemand wünsche, dass man in solchen Situationen Menschen gegenüberstehe, die gleichsam technisch entscheiden, was zu tun sei und was nicht.

Bettina Bannwart hält dem entgegen, dass die KESB tatsächlich – wie im Rahmen des Referats von *Madeleine Mirabaud* angedeutet – äusserst selten in medizinischen Fällen ins Spiel kommen. In den letzten 15 Jahren seien auch ihr lediglich drei bis vier entsprechende Fälle bekannt. So habe sich namentlich der von *Eva Bergsträsser* in ihrem Referat präsentierte Fall noch unter altem Recht zugetragen, noch dazu in einer kleinen Gemeinde. Zumindest bei den grösseren KESB gehe sie davon aus, dass es heute möglich sei, innerhalb von wenigen Stunden zu entscheiden, sofern die Situation aus medizinischer Sicht so klar sei, wie sie gerne dargestellt werde. Die KESB sähen ihre Rolle darin, die Beteiligten an einen Tisch zu holen, falls dies zuvor nicht geglückt sei. Wer die beste vertretungsberechtigte Person ist, könne nie generell gesagt werden, da es in jedem Fall anders sei. So sei die Spannweite beispielsweise unter Eltern von Menschen mit einer Behinderung sehr gross: Von einem professionellen, am Wohl der Kinder orientierten Umgang bis zu einer völlig symbiotischen Beziehung, die eine Entscheidung im Sinne der Betroffenen geradezu verunmögliche, finde sich alles. Entsprechend sähen sich die KESB auch als Sparringpartnerin der Institutionen, wenn es darum gehe, alle relevanten Aspekte einer Situation zu beleuchten. Eine übermässige Verrechtlichung der Entscheidungsfindung beobachte *Bannwart* aber nicht, denn nach ihrer Einschätzung komme den Institutionen – Heimen und Spitälern – bei der Bewältigung der diskutierten Situationen noch immer die Führungsrolle zu. *Paul Hoff* ergänzt, dass man sich seiner Meinung nach davor hüten müsse, zwischen den verschiedenen Akteuren (Klinik, Recht, Ethik) Schuldzuweisungen vorzunehmen. Die Ärzteschaft habe zuweilen die Tendenz, sich hinter dem gesetzlichen Rahmen, der ihr auferlegt worden sei, oder aber hinter einer ethischen Debatte zu verstecken. Für *Hoff* geht es darum, sich den geltenden Gesetzen zu stellen und mit ihnen zu arbeiten. Die ärztliche Verantwortung werde durch den Machtfaktor Recht keineswegs geschwächt, sondern die Verantwortung für die Patientinnen bleibe erhalten. Diese Verantwortung werde bestimmt nicht geringer durch den Verweis auf Autonomie und Selbstbestimmungsrecht des Patienten.

Mutmasslicher Wille: anhand welcher Kriterien zu bestimmen?

Zur Wahrung des Respekts vor der Autonomie urteilsunfähiger Patientinnen hat sich das Konstrukt des mutmasslichen Willens etabliert. Auf dem Podium wird versucht, eines der zentralen konzeptionellen Probleme dieses Konstrukts zu klären, nämlich die Frage, nach welchen Kriterien der mutmassliche Wille aus der Perspektive Dritter gebildet werden könne. *Paul Hoff* führt anhand eines Beispiels aus der Klinik aus, dass es darum gehe, die von einer Person in gesundem Zustand vertretenen Werthaltungen zu kennen und auf diese zu rekurrieren, wenn aufgrund signifikant davon abweichenden Verhaltens eine Massnahme empfohlen oder – im Kontext einer fürsorgerischen Unterbringung – angeordnet werde. Werde in solchen Fällen argumentiert, dass die Person unter normalen Umständen aufgrund ihrer Werthaltungen ganz anders handeln würde, so werde dies oft gut akzeptiert. Auf dieser Basis gelange man nach seiner Erfahrung, so *Hoff*, zu einer durchaus zuverlässigen Bestimmung des mutmasslichen Willens.

Dem hält *Stéfanie Monod* entgegen, dass das Konzept des mutmasslichen Willens Gefahr laufe, eine Vorstellung der Allmacht der Ärzteschaft – der, wie sie betont, auch sie selbst angehöre – zu verstetigen, die auch die Anmassung enthalte, zu wissen, was für eine Patientin gut sei. Es gelte, sich der Macht der Medizin und der Ärzteschaft bewusst zu sein und diesem Umstand Rechnung zu tragen, wenn versucht werde, Lösungen zu erreichen, die im Sinne der Betroffenen seien. Denn was gut für uns sei, das wüssten in erster Linie wir selbst. Dementsprechend gelte es, Vorsorgemassnahmen wie die Patientenverfügung oder *Advance Care Planning* weiterzuentwickeln, weil sie es erlaubten, antizipierend Autonomie auszuüben. Diesen Einwänden stimmt *Paul Hoff* mehrheitlich zu, hält aber fest, dass gerade in der Psychiatrie viel unternommen werde und bereits unternommen worden sei, um von der Allmachtsvorstellung wegzukommen. Für ihn wäre es aber auch ethisch problematisch, eine bestimmte Massnahme nicht zu empfehlen oder anzuordnen und eine Patientin einer für sie absehbar schädlichen Situation auszusetzen, bloss weil man sich vor der Allmachtskritik fürchte. Auch *Bettina Bannwart* verteidigt das Konzept des mutmasslichen Willens und verweist dabei auf die Notwendigkeit, alle wichtigen Informationen zusammenzutragen, um eruieren zu können, was aus dem Leben der betroffenen Person zu Rate gezogen werden könne bzw. was zur Lebens- und was zur Pflegesituation gehöre. Das sei oft schwierig, denn die Fälle seien sehr unterschiedlich. Und es sei gut dokumentiert, dass man sich in vielen Fällen tatsächlich täuschen könne darin, was dem mutmasslichen Willen entspreche. Entsprechend gelte es, Zeit und Ruhe zur Verfügung zu stellen, um die Entscheidung zu fällen – allerdings werde die KESB oft erst dann zu Rate gezogen, wenn Zeitdruck bestehe.

Selbstreflexion als Notwendigkeit

Auf die Frage, ob es für die Betroffenen zwangsläufig schlimm sei, wenn man sich bezüglich ihres mutmasslichen Willens irre, antwortet *Andreas Bolliger*, dass dies von der Orientierung der Betroffenen abhängt: Für stark autonomieorientierte Personen sei dies zweifellos schlimmer als für Menschen, denen Autonomie nicht so wichtig sei und die in erster Linie dem medizinischen Fachpersonal vertrauten. Tatsächlich sei aber nicht nur bei psychiatrischen Patientinnen, sondern auch bei stellvertretend entscheidenden Angehörigen bisweilen eine erhebliche Ambivalenz vorhanden und es komme vor, dass jemand zwei Optionen zu realisieren wünsche, die sich gegenseitig ausschlossen. In solchen Situationen reiche ein Gespräch selten aus, vielmehr brauche es mehrere Gespräche. Dabei müsse allenfalls die Fragestellung bzw. Fragerichtung geändert werden: An die Stelle der Frage, ob eine Therapie sinnvoll sei oder ob der urteilsunfähige Angehörige eine fragliche Massnahme gewünscht hätte, sollte die Frage treten, was der Person wichtig sei bzw. wichtig war und wie sie sich im Leben orientier(t)e. Statt sich auf ein Verfahren zu fixieren, gelte es, das Ziel im Auge zu behalten. Angehörige sollten auch die Möglichkeit haben zu sagen, dass sie keine Antwort haben, da sie nie mit der betroffenen Person über die aufgeworfene Frage gesprochen hätten.

Stéfanie Monod ergänzt, dass es darum gehen müsse, aus der binären Logik des Ja/Nein auszubrechen und einen dritten Weg zu beschreiten, auf dem eine Verbindung zwischen den eigenen Überzeugungen und denjenigen der Patientin hergestellt werde. Therapeutischer Erfolg, so zeigt sich *Monod* überzeugt, hänge davon ab, ob es der behandelnden Person gelinge, eine solche Verbindung und eine gemeinsame Geschichte herzustellen. Es sei an den Institutionen, hierfür die Rahmenbedingungen bereitzustellen und gemeinsame Bildungsanstrengungen zu unternehmen. Neue Strukturen brauche es aber nicht. Der Fokus müsse vielmehr auf einzelne Politikbereiche gelegt werden, damit beispielsweise der Respekt der individuellen Rechte der Patienten garantiert werden könne. Auch brauche jede Institution und jede Berufsgruppe eine Art Beirat, um die auftretenden schwierigen Fragen zu debattieren und Lösungen zu finden. Die Frage «Wie lösen wir das?» müsse, so *Monod*, Bestandteil eines breiteren Diskurses werden. Die Etablierung solcher Gremien sei auch in der Psychiatrie wichtig, unterstreicht *Paul Hoff*. Institutionen, die vom Gesetzgeber die Kompetenz erhalten hätten, Freiheitsgrade von Menschen einzuschränken, müssten Selbstreflexionsprozesse etablieren. Es müssten die Strukturen analysiert werden, und zwar sowohl in ihrer Wirkung auf den Einzelfall als auch auf die Institution als Ganze. Die individuelle Beziehung zur Patientin werde dadurch aber nicht

weniger kompliziert. Bei der Beurteilung auf der Einzelfallebene sei man in der Psychiatrie schon recht weit. Bezüglich der institutionellen Selbstreflexion gebe es dagegen noch Luft nach oben.

Strukturelle Massnahmen schaffen Mehrwert

Abschliessend wird auf dem Podium gefragt, ob strukturelle Massnahmen wie das *Projet Handicap* am Universitätsspital Genf (vgl. dazu den Vortrag von *Séverine Lalive Raemy* und *Anne-Chantal Héritier*, in diesem Band S.27 ff.) auch für andere klinische Bereiche dazu dienen könnten, besser mit dem Spannungsfeld von Autonomie und Fürsorge umzugehen. Laut *Andreas Bolliger* muss dies unbedingt versucht werden, und es handle sich dabei nicht so sehr um eine Frage der vorhandenen Ressourcen, sondern in erster Linie um eine Frage der Zusammenarbeit und der Kommunikation. Es gelte, alle Involvierten an einen Tisch zu bringen und die Fragestellungen ausdiskutieren. Dies spare oben- drein noch Zeit, weil Komplikationen vermieden würden. Auch *Bettina Bannwart* betont die strukturelle Dimension. Wichtig sei, die Vernetzung zu verbessern, damit die Wege kurz seien. Zugleich müsse es für die KESB darum gehen, sich immer darum zu bemühen, die Arbeit der verschiedenen Institutionen zu verstehen und so in einen produktiven Dialog treten zu können. Dies brauche Zeit, und genau deshalb sei es hilfreich, wenn man sich kenne und gegenseitig verstehe.

Fazit

Aus dem Blickwinkel eines Mediziners

Nachdem im Verlauf des Tages rechtlichen Aspekten grosse Aufmerksamkeit zuteilgeworden ist, stellt *Jürg Steiger*, Transplantationsmediziner und Präsident der Zentralen Ethikkommission der SAMW, die Medizin ins Zentrum seiner resümierenden Überlegungen. Er ruft in Erinnerung, dass die Urteilsfähigkeit mit Blick auf das Spannungsfeld von Autonomie und Fürsorge der zentrale Aspekt ist. Sie könne, was sich im medizinischen Zusammenhang immer wieder deutlich manifestiere, nur situativ auf die jeweilige Entscheidungssituation bestimmt werden und sei, so *Steiger*, auch nur so eine für die Medizin handhabbare Grösse. Für *Steiger* hat die Tagung gezeigt, dass die Ambivalenzen in der Verhältnisbestimmung von Fürsorge und Autonomie keinesfalls ausgeräumt sind und es gegenüber Ausschlägen des Pendels in Richtung Paternalismus oder in Richtung selbstbezogener Absolutsetzung der Autonomie wachsam zu bleiben gelte. Wachsamkeit mahnt er auch gegenüber den Vorsorgeinstrumenten, namentlich der Patientenverfügung, an. Zwar sind dies auch für *Steiger* grundsätzlich begrüssenswerte Instrumente, die die Selbstbestimmung der Patientinnen stärken können. In der Praxis erweise sich aber oftmals die Entwicklung über die Zeit als herausfordernd: Wünsche, wie sie in der Patientenverfügung festgehalten seien, veränderten sich im Verlauf der Jahre und würden in einer konkreten Situation von Krankheit oft neu beurteilt. Als wichtigsten Punkt mit Blick auf stellvertretende Entscheidungen bezeichnet *Steiger* den Umstand, dass tragfähige Beziehungen geschaffen werden, in denen die Interessen des Patienten zur Geltung kommen können und nicht aufgrund der Sachzwänge, die in der Praxis oft bestehen, verborgen bleiben.

Drei Themenkomplexe: Partizipation – Vorsorgeinstrumente – Rolle der Gesundheitsfachpersonen

Wie das Symposium zutage fördert, sind drei Themenkomplexe im Auge zu behalten, wenn weiter über das Verhältnis von Autonomie und Fürsorge diskutiert wird. *Erstens* ist zu beachten, dass in vielen Entscheidungssituationen, in die Urteilsunfähige involviert sind, mehr Beteiligung und effektive Mitwirkung durch diese möglich ist, als oftmals angenommen wird. Ihrem Recht auf Partizipation am Entscheidungsprozess könnte und sollte dementsprechend häufiger nachgekommen werden. Mit der richtigen Unterstützung können etwa Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung oder auch Kinder weit besser

in kommunikative Prozesse und Entscheidungsverfahren einbezogen werden, als es derzeit vielerorts praktiziert wird. Massgeblich dafür, dass dies gelingt, sind genügend Zeit und die nötigen Fähigkeiten, um Beziehungen zu den Patientinnen aufzubauen, die zum Tragen kommen können, wenn die oft erschwerte Kommunikation in Entscheidungssituationen ermöglicht werden muss. Fürsorglich zum Wohl des Patienten zu handeln bedeutet in solchen Momenten, eine bedürfnisgerechte und gezielt unterstützende Rolle gegenüber der Patientin einzunehmen. Eine adäquate Vermittlung von Information, ein begünstigendes institutionelles Umfeld und genügend Zeit für eine Entscheidungsfindung tragen dazu bei, dass tatsächlich zum Wohl und im Interesse des Patienten und seiner Angehörigen entschieden werden kann.

Wie die Tagung in aller Deutlichkeit zeigt, kommt der Frage, ob eine Patientin urteilsfähig oder urteilsunfähig ist, mit Blick auf das Spannungsfeld von Autonomie und Fürsorge zentrale Bedeutung zu. Nicht wenige sprechen diesbezüglich von einer eigentlichen medizinethischen und medizinisch-praktischen «Wasserscheide». Weil dies so ist, wird *zweitens* immer wieder festgehalten, dass es angezeigt ist, weiterhin in eine grössere Verbreitung von Vorsorgemassnahmen zu investieren, wie sie mit der Patientenverfügung und – in weiterentwickelter Form – dem *Advance Care Planning* verfügbar sind. Weil diese Vorsorgeinstrumente in Situationen nutzbringend sein können, in denen eine nachträgliche Urteilsunfähigkeit vorliegt, kann die Person in einem früheren Stadium festlegen, wie sie in fraglichen Konstellationen selbstbestimmt entscheiden würde, und entsprechend ihre Autonomie ausüben. Patientenverfügungen und das *Advance Care Planning* bringen mit sich, dass vermehrt und strukturierter über die Frage gesprochen wird, an welchen Werten sich eine bestimmte Person bei ihrer autonomen Entscheidungsfindung orientiert. Dieses Kriterium wiederum, d. h. die Rekonstruktion der leitenden Werthaltungen einer Person, hat sich als wichtigste Massgabe für die Klärung der Frage etabliert, wie der mutmassliche Wille einer Person zu bestimmen sei. Wie die Tagung im Blick auf alle vier näher beleuchteten Patientengruppen (Kinder, Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen, von Demenz oder psychischen Erkrankungen Betroffene) zeigt, liegt hierin eine grosse Herausforderung für Angehörige und für das Behandlungs- und Betreuungsteam. Dementsprechend ist davon auszugehen, dass nicht nur eine zahlenmässig grössere Verbreitung von Vorsorgemassnahmen, sondern der blosser Umstand, dass vermehrt Werthaltungen bezüglich existenziellen Entscheidungen in medizinischen Kontexten zur Sprache kommen, gewisse Verbesserungen auch für den Umgang mit dem mutmasslichen Willen mit sich bringen dürften. Dies auch im Wissen um die ungelösten praktischen und epistemologischen Fragen, mit denen solche Vorsorgeinstrumente, namentlich die Patientenverfügung, verknüpft bleiben.

Drittens erlaubt es die Tagung, die Rolle der Gesundheitsfachleute und nicht zuletzt der behandelnden Ärzte näher zu beleuchten. Ihnen kommt in Hinblick auf das Spannungsfeld von Autonomie und Fürsorge eine entscheidende Rolle zu. Aufgrund der naturgegebenen Dynamik der Interaktion im medizinischen Kontext stehen sie in besonderem Mass in der Pflicht, eine Überbetonung der Fürsorge – die in einen unerwünschten Paternalismus münden kann – zu vermeiden und zugleich eine Absolutsetzung der Autonomie – die zu einem Rückzug aus der eigenen Verantwortlichkeit führen könnte – zu unterlassen. Besonders augenfällig wird diese Herausforderung im Rahmen des Symposiums anhand der Situation von Chefarzten in der Psychiatrie dargestellt, deren Rolle dadurch an Brisanz gewinnt, dass sie von Rechts wegen befugt sind, Massnahmen auch gegen den Willen einer Patientin und in Widerspruch zu einer Patientenverfügung anzuordnen, wenn eine fürsorgerische Unterbringung vorliegt.

Was es braucht: situative Beurteilung, tragfähige Beziehungen und förderliche Strukturen

Wie es schon der prinzipienethische Ansatz von Tom Beauchamp und James Childress (vgl. Beauchamp/Childress 1979), in dem das Spannungsfeld von Autonomie und Fürsorge prominent ausgeleuchtet wird, festhält, gibt es keine feste Rangfolge der Prinzipien. Vielmehr sind diese stets situativ auszutarieren und gegeneinander abzuwägen. Für Autonomie und Fürsorge wird dies in den klinischen Situationen, die im Verlauf der Tagung dargestellt und diskutiert werden, besonders deutlich sichtbar. Die Schwierigkeiten ernst zu nehmen, die mit dieser offenen Ausgangslage einhergehen, bedeutet auch, dass die Rahmenbedingungen und die gesellschaftlichen Akzeptanzstrukturen so beschaffen sein müssen, dass eine echte Verantwortungsübernahme in den komplexen medizinischen Entscheidungssituationen möglich ist. Wenn an der Tagung durchaus häufig das Rollenverständnis und die Haltung sowohl der Gesundheitsfachleute – Ärztinnen, Pflegenden, weitere Betreuende – als auch weiterer Fachpersonen (bspw. involvierte Rechtsvertreter) und nicht zuletzt der Angehörigen angesprochen wird, so stets auch mit dem Hinweis darauf, dass deren Interaktion zum Wohl der Betroffenen auf eine adäquate institutionelle Kultur angewiesen ist. Förderlich für den Respekt vor der Autonomie, aber auch für eine am Wohl des Patienten orientierte Fürsorge, sind nicht nur tragfähige Beziehungen, sondern auch Strukturen, in der sich diese entfalten können. Dies gilt insbesondere dort, wo stellvertretend für Urteilsunfähige entschieden werden muss.

Verzeichnis der Referentinnen und Referenten

Prof. Dr. iur. Regina Aebi-Müller

Ordinaria für Privatrecht und Privatrechtsvergleichung, Universität Luzern

lic. iur. Bettina Bannwart, Advokation

Spruchkammer-Vorsitzende Kindes- und Erwachsenenschutzbehörde (KESB) des Kantons Basel-Stadt

PD Dr. med. Eva Bergsträsser

Leitung Pädiatrische Palliative Care, Universitäts-Kinderspital Zürich, Mitglied der Zentralen Ethikkommission (ZEK) der SAMW

Andreas Bolliger, Pflegeexperte FH, MAE

Leiter Ethikkomitee, Spital Affoltern und Langzeitpflege Sonnenberg

Susanne Brauer, PhD

Vizepräsidentin der Zentralen Ethikkommission (ZEK) der SAMW

Prof. Dr. iur. Andrea Büchler

Professorin für Privatrecht und Rechtsvergleichung an der Universität Zürich, Präsidentin der Nationalen Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin (NEK)

Dr. med. Anne-Chantal Héritier Barras

Klinik für Neurologie, Universitätsspital Genf

Prof. Dr. med. Dr. phil. Paul Hoff

Chefarzt und stv. Direktor der Klinik für Psychiatrie, Psychotherapie und Psychosomatik, Psychiatrische Universitätsklinik Zürich

Prof. Dr. med. Dr. phil. Ralf Jox

Leitung Bereich «Klinische Ethik» am Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin der Universität München; Lehrstuhl Geriatrische Palliative Care, CHUV

Dr. med. Georges Klein

Chefarzt Departement Erwachsenenpsychiatrie, Spital Wallis, Monthey

Séverine Lalive Raemy, Pflegefachfrau

Lehrbeauftragte Fachhochschule Gesundheit, Genf

Dr. med. Madeleine Mirabaud

Pädiaterin am Kinderspital Genf, Mitglied der Klinischen Ethikkommission des Universitätsspitals Genf

Dr. med. Stéphanie Monod

Vorsteherin des Amtes für Gesundheit des Kantons Waadt

Prof. Dr. med. Jürg Steiger

Chefarzt Nephrologie und Transplantationsimmunologie, Universitätsspital Basel, Präsident der Zentralen Ethikkommission (ZEK) der SAMW

Dr. theol. Jean-Daniel Strub

Brauer & Strub – Medizin, Ethik, Politik

