



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

Patientenverfügung

Ethische Erwägungen zum neuen
Erwachsenenschutzrecht unter besonderer
Berücksichtigung der Demenz

Stellungnahme Nr. 17/2011

Bern, Mai 2011

Kommissionsmitglieder:

Prof. Dr. Dr. h.c. mult. Otfried Höffe (*Präsident*), Dr. Ruth Baumann-Hölzle**, Prof. Dr. Annette Boehler, Prof. Dr. Alberto Bondolfi, Dr. Kurt Ebnetter-Fässler, Carlo Foppa, PhD, Prof. Dr. Olivier Guillod, Prof. Dr. Daniel Hell*, Sylvia Huber*, PD Dr. Dr. Silvia Käppeli*, Dr. Bertrand Kiefer, Dr. Margrit Leuthold, PD Dr. Jean Martin*, Prof. Dr. Hansjakob Müller, Dr. Judit Pók Lundquist, Franziska Probst, lic. iur et lic. phil.*, Prof. Dr. François-Xavier Putallaz, Dr. Brigitte Weisshaupt

* Mitglied der vorbereitenden Arbeitsgruppe

** Vorsitz der vorbereitenden Arbeitsgruppe

Impressum

Herausgeberin: Nationale Ethikkommission im Bereich Humanmedizin NEK-CNE

Redaktion: Susanne Brauer, PhD

Redaktionelle Mitarbeit: lic. phil. Eliane Pfister

Produktionsleitung: Dr. Jean-Daniel Strub

Grafik und Layout: Künzle-Druck AG, John Huizing, Zürich

Bezugsadresse: www.nek-cne.ch oder Sekretariat NEK-CNE, c/o BAG, 3003 Bern

Kontakt: nek-cne@bag.admin.ch

Diese Stellungnahme ist in deutscher, französischer und italienischer Sprache erschienen. Unter www.nek-cne.ch ist sie in englischer Sprache verfügbar.

© 2011 Nationale Ethikkommission im Bereich Humanmedizin, Bern

Abdruck unter Angabe der Quelle erwünscht.

Inhaltsverzeichnis

| | |
|---|-----------|
| Vorwort | 5 |
| 1 Zusammenfassende Empfehlungen | 6 |
| 2 Einleitung | 9 |
| 2.1 Thematischer Fokus der Stellungnahme | 9 |
| 2.2 Anlass und Adressatenkreis der Stellungnahme | 11 |
| 2.3 Rechtslage | 12 |
| 2.3.1 Aktuelle kantonale Gesetzgebung und medizinisch-ethische Richtlinien der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften | 12 |
| 2.3.2 Das neue Erwachsenenschutzrecht | 13 |
| 2.3.3 Die europäische Biomedizin-Konvention und die Rechtslage in anderen Ländern | 15 |
| 3 Ethische Erwägungen | 15 |
| 3.1 Normative Grundlagen: Patientenautonomie und Fürsorge | 16 |
| 3.2 Grundvoraussetzungen von Patientenverfügungen | 18 |
| 3.2.1 Kontinuität der Person | 18 |
| 3.2.2 Urteilsfähigkeit | 19 |
| 3.2.3 Antizipationsfähigkeit | 20 |
| 3.3 Grenzen der Verbindlichkeit von Patientenverfügungen | 22 |
| 3.3.1 Der Gegenstandsbereich einer Patientenverfügung | 22 |
| 3.3.2 Mutmasslicher Wille | 25 |
| 3.3.3 Aktuelle Gewohnheiten und Bedürfnisse | 29 |
| 3.3.4 Fürsorgerische Unterbringung | 31 |
| 3.4 Stellvertreterentscheide | 33 |
| Zitierte Literatur | 37 |
| Methodisches Vorgehen der Kommission | 43 |

Vorwort

Patientenverfügungen richten sich auf eine existentiell wichtige, zugleich hochsensible Lebensphase: Der Mensch will seine Entscheidung, welchen ärztlichen und pflegerischen Massnahmen er zustimmen, welche er ablehnen möchte, er will also seine Selbstbestimmung auch für Situationen wahren, in denen er sie gefährdet sieht.

Offensichtlich ist die Selbstbestimmung dann gefährdet, wenn eine Person aus Krankheitsgründen die genannten Entscheidungen selbst nicht mehr treffen kann. Auf signifikante Weise ist dies dort der Fall, wo man seine geistigen Fähigkeiten mehr und mehr verloren hat. Eine besonders befürchtete Lage schafft eine etwaige Demenz.

Menschen, die unter Demenz leiden, zählen hinsichtlich medizinischer Versorgung zu den besonders verletzbaren Personen. Im Vorgriff auf diese eventuell eintretende Situation kann eine Patientenverfügung festlegen, wie man dann im Rahmen medizinischer Diagnose ärztlich und pflegerisch behandelt sein will.

Eine Patientenverfügung entbindet weder die betroffenen Berufsgruppen, noch Angehörige oder Nahestehende von Fürsorgepflichten. Vor allem darf niemand unterversorgt werden. Patientinnen und Patienten befürchten allerdings eher, intensivmedizinisch «überbetreut» zu werden, manchmal aber auch, Rationierungsmassnahmen zum Opfer zu fallen.

Die Ärzteschaft befürchtet jedoch eine «Bevormundung». Dagegen spricht aber, dass nach dem längst anerkannten Prinzip der (aufgeklärten) Zustimmung letztlich die zu behandelnde Person entscheidet, wie sie im Rahmen medizinischer Indikation behandelt werden und was sie lieber unterlassen sehen will. Ohnehin darf dieses niemand vergessen: Das, was für die betroffene Person gut ist, lässt sich unabhängig von ihrer Einstellung zum Leben, zum Kranksein und zum Sterben nicht bestimmen. Selbstverständlich ist diese Einstellung zu berücksichtigen, zumal wenn sie sich in einer Patientenverfügung niederschlägt. Durch sie werden also Ärzteschaft und Pflegepersonal weniger bevormundet als informiert und zugleich entlastet.

Entlastet werden auch Angehörige und nahestehende Personen. Die emotionale Belastung, der sie ausgesetzt werden, wird nicht etwa aufgehoben, aber doch zu einem erheblichen Teil verringert.

Die hier vorgelegte Stellungnahme der Nationalen Ethikkommission im Bereich Humanmedizin (NEK-CNE) erörtert ethische Fragen, wie sie vor allem vom neuen Erwachsenenschutzrecht angestossen werden. Gemäss ihrer Aufgabe geht die Kommission nicht auf Einzelfälle ein, sondern sucht allgemeine Aussagen. Diese suchen die Selbstbestimmungsmöglichkeiten auszuloten, die die Patientenverfügung auch für Menschen mit etwaiger Demenz eröffnen. Die Empfehlung befasst sich allerdings auch mit der Frage, inwieweit das neue Erwachsenenschutzrecht der Verbindlichkeit von Patientenverfügungen Grenzen setzt und wie die Grenzen ethisch einzuschätzen sind. Dabei legt sie auf die Aussage wert, dass für an Demenz erkrankte Personen im wesentlichen dieselben Grenzen gelten wie, die fürsorgerische Unterbringung ausgenommen, für Personen, die unter anderen Krankheiten leiden.

Otfried Höffe, Präsident

1 Zusammenfassende Empfehlungen

In dieser Stellungnahme setzt sich die Kommission mit dem Instrument Patientenverfügung auseinander, das im neuen Erwachsenenschutzrecht, welches nach Beschluss des Bundesrates am 1. Januar 2013 in Kraft treten wird, erstmals auf Bundesebene geregelt sein wird. Die Kommission begrüsst diese Regelung, da die Patientenverfügung Patientinnen und Patienten einen neuen Raum der Selbstbestimmung eröffnen kann. Denn eine urteilsfähige Person kann ihren antizipierten Willen bezüglich medizinischer Behandlungen ausdrücken und für andere verbindlich machen. Die betroffene Person hält nämlich fest, welchen medizinischen Massnahmen sie zustimmen und welche sie ablehnen möchte für den Fall, dass sie aus Krankheitsgründen selbst nicht mehr zu diesen Fragen Stellung nehmen kann. In einer Patientenverfügung können auch Äusserungen zu pflegerischen Massnahmen aufgenommen werden. Allerdings ist die rechtliche und ethische Verbindlichkeit von Anordnungen, die medizinische Massnahmen betreffen, stärker als die Verbindlichkeit von Anordnungen, die pflegerische Massnahmen betreffen. Eine Patientenverfügung kann ebenso dazu dienen, die Person zu bezeichnen, welche die erkrankte, urteilsunfähige Person in medizinischen und pflegerischen Entscheidungsfragen vertreten soll.

Vor diesem Hintergrund behandelt die Kommission die Frage, ob die Patientenverfügung auch Menschen mit Demenz einen selbstbestimmten Umgang mit zukünftigen Krankheitssituationen ermöglicht. Angesichts steigender Zahlen von Demenzfällen und der zunehmenden Anzahl von Menschen, die eine Patientenverfügung verfassen, gewinnen Fragen bezüglich der Gültigkeit und Verbindlichkeit von Patientenverfügungen bei Menschen mit Demenz an Bedeutung. **Die Kommission zieht den Schluss, dass die Patientenverfügung den Respekt vor der Autonomie von Menschen mit Demenz abzusichern hilft, solange bestimmte Einschränkungen der Verbindlichkeit und des Gegenstandsbereiches berücksichtigt werden.** Ihre Überlegungen orientieren sich am neuen Erwachsenenschutzrecht, und sie kommt zu folgenden Kernaussagen:

*Vgl. dazu
Abschnitt 3.1,
S. 16ff.*

1 Die Patientenverfügung ist vor allem Ausdruck eines Abwehrrechts gegen medizinische Eingriffe in die (körperliche und psychische) Integrität einer Person. Dieses Recht gründet im Prinzip der Patientenautonomie und ist aus ethischer Sicht anzuerkennen. Der Entscheid, eine Patientenverfügung zu verfassen, muss immer **freiwillig** geschehen und darf nicht Bedingung für die Aufnahme in eine Behandlungs- oder Pflegeinstitution sein.

*Vgl. dazu
Abschnitt 3.2.1,
S. 18f.*

2 Die «Kontinuität der Person» ist eine normative Grundvoraussetzung für die Gültigkeit einer Patientenverfügung und auch im Fall von Demenz als gegeben zu betrachten. Die Gültigkeit einer Patientenverfügung bei Menschen mit Demenz kann daher nicht mit dem Verweis in Zweifel gezogen werden, die Person, welche die Verfügung verfasst habe, sei nicht dieselbe Person, die von den Anordnungen der Verfügung betroffen ist.

3 Urteilsfähigkeit ist für die Gültigkeit der Patientenverfügung entscheidend: Nur eine urteilsfähige Person kann eine rechtsgültige Patienten-

verfügung verfassen; und diese darf nur dann zur Entscheidungsgrundlage werden, wenn die Person urteilsunfähig geworden ist oder wegen Bewusstseinsverlust nicht selbst Stellung beziehen kann. Der Kommission ist es wichtig zu betonen: **Aus einer Diagnose, z.B. einer demenziellen Erkrankung, darf nicht automatisch auf eine Urteilsunfähigkeit geschlossen werden.** Urteilsunfähigkeit ist bezogen auf eine konkrete Situation immer sorgfältig abzuklären. **Es sollte schriftlich festgehalten werden, wer nach welchen Kriterien und mit welchen Methoden bzw. auf welche Art und Weise die Abklärung vorgenommen hat.**

**Vgl. dazu
Abschnitt 3.2.2,
S. 19f.**

- 4 Um eine Patientenverfügung verfassen zu können, muss der Mensch in der Lage sein, sich zukünftige Krankheitszustände vorzustellen. Nur dann kann er einen antizipierten Willen bilden. Die Kommission geht davon aus: **Urteilsfähigkeit schliesst die Fähigkeit zur Antizipation auch mit Blick auf Demenz-Erkrankungen ein. Von einer Beratungspflicht sieht die Kommission ab.**

**Vgl. dazu
Abschnitt 3.2.3,
S. 20ff.**

- 5 Nach Ansicht der Kommission ist es unstrittig, dass es Bereiche gibt, über die man in einer Patientenverfügung nicht verbindlich verfügen darf. So darf man z.B. weder strafbare Handlungen einfordern noch nichtindizierte, medizinisch-therapeutische oder pflegerische Massnahmen beanspruchen, noch Massnahmen ablehnen, die eine schwere Verwahrlosung der Person oder unerträgliche Schmerzen verhindern sollen. Diese Einschränkungen sind aus Gründen der Sozialethik, der beruflichen Integrität und der Fremdschädigung zu akzeptieren. **Dazu gehört auch, dass Ärztinnen und Ärzte, Pflegende und andere therapeutische Fachpersonen sowie Angehörige und nahestehende Personen nicht von ihren Fürsorgepflichten gegenüber dem kranken Menschen entbunden werden können.** Generell gilt demgegenüber, dass **invasive Massnahmen, welche die körperliche oder psychische Integrität verletzen, immer abgelehnt werden dürfen.** Aus diesen Überlegungen ergeben sich folgende Konsequenzen:

**Vgl. dazu
Abschnitt 3.3.1,
S. 22ff.**

- Ein *Angebot* von patientengewohnter Nahrung, Körperpflege, Bewegung und Beschäftigung ist stets zu erbringen. Eine Patientenverfügung darf nicht verfügen, dies zu unterlassen.
- Massnahmen für die «Aktivitäten des täglichen Lebens» dürfen jedoch nicht mit Zwang durchgesetzt werden. Ein Mensch mit Demenz hat immer noch das Recht, beispielsweise Nahrung zu verweigern. Es ist jedoch zu prüfen, ob organische Ursachen oder irrationale Ängste für das Patientenverhalten vorliegen, die dann zunächst behoben werden müssen.
- Künstliche Ernährung als ein akutmedizinischer Eingriff hingegen darf in einer Patientenverfügung verbindlich abgelehnt werden.
- Die Verabreichung von Medikamenten darf in einer Patientenverfügung verbindlich abgelehnt werden, es sei denn, sie dient dazu, unerträgliche Schmerzen zu lindern oder psychische Ursachen eines selbstschädigenden Verhaltens zu beheben (z.B. Pharmakotherapie bei Vergiftungswahn mit Nahrungsverweigerung im Rahmen einer fürsorgerischen Unterbringung)¹.

¹ Der Begriff der «fürsorgerischen Unterbringung» wird im neuen Erwachsenenschutzrecht eingeführt und ersetzt zukünftig den Begriff «fürsorgerische Freiheitsentziehung».

Vgl. dazu
Abschnitt 3.3.2,
S. 25ff.

6 Mündliche Aussagen sollen eine Patientenverfügung nur unter bestimmten Voraussetzungen korrigieren dürfen. Die Kommission kritisiert damit die im neuen Erwachsenenschutzrecht vorgeschlagenen Widerrufs- und Korrekturmöglichkeiten einer Patientenverfügung. Zudem scheint ihr hier ein falscher Anreiz gesetzt zu werden, den mutmasslichen Willen als Korrektiv zur Patientenverfügung vorschnell anzuwenden. **Bei der Ermittlung des mutmasslichen Willens geht die Kommission davon aus, dass**

- nur Personen ermitteln, die der Patientin/dem Patienten wohlwollend gegenüberstehen,
- eigene Interessen zugunsten des Patientenwohls oder -willens zurückgestellt werden und der eigene Werthorizont, die eigenen Einstellungen etc. bei der Ermittlung mit reflektiert werden, um Entscheidungen im Sinne der Patientin/des Patienten zu treffen,
- den ermittelnden Personen bewusst ist, dass der mutmassliche Wille vom objektiven, d.h. allein medizinisch definierten Patientenwohl abweichen kann.

Des Weiteren schlägt die Kommission besondere Sorgfaltskriterien vor:

- Mündliche Aussagen, die die Patientin/der Patient gegenüber der Ärztin/dem Arzt macht, werden im Patientendossier dokumentiert. Mündliche Aussagen ausserhalb der Arzt-Patienten-Beziehung müssen von mehreren Personen bezeugt werden können.
- Der Grad der Demenz wird professionell und sorgfältig abgeklärt, um sicherzustellen, dass die mündliche Äusserung zeitlich in eine Phase gefallen ist, in der die betroffene Person urteilsfähig war.

Vgl. dazu
Abschnitt 3.3.3,
S. 29ff.

7 Die Kommission ist der Ansicht, dass aktuelle Gewohnheiten und Bedürfnisse einer urteilsunfähigen Person bei der Umsetzung einer Patientenverfügung zwar beachtet werden sollen, dadurch aber verbindliche Anordnungen der Patientenverfügung nicht ausser Kraft gesetzt werden.

Vgl. dazu
Abschnitt 3.3.4,
S. 31ff.

8 Nach dem neuen Erwachsenenschutzrecht darf eine Patientenverfügung eine psychiatrische Behandlung nicht immer verhindern, wenn sie im Rahmen einer fürsorgerischen Unterbringung angeordnet wird. Dass damit das Abwehrrecht und folglich die Selbstbestimmung von psychisch erkrankten Personen eingeschränkt wird, kann die Kommission gutheissen, wenn die Beachtung der Patientenverfügung dazu führen würde, dass die betroffene Person in Zustände gerät, die mit einer fürsorgerischen Unterbringung gerade vermieden werden sollen.

Darüber hinaus ist zu beachten, dass

- es sich empfiehlt, Entscheidungen erst unter Einbezug des Behandlungs- und Betreuungsteams zu treffen,
- Anweisungen einer gültigen Patientenverfügung, die nicht die Gründe einer fürsorgerischen Unterbringung betreffen, weiterhin befolgt werden müssen.

9 Die Kommission begrüsst im Grundsatz das im neuen Erwachsenenschutzrecht vorgesehene partizipatorische Entscheidungsmodell zwischen Ärzteschaft und Patientenstellvertretung. Um eine für die betroffene Person angemessene Entscheidung zu treffen, ist das Einbeziehen, zumindest aber Anhören möglichst vieler Personen (gesamtes Behandlungs- und Betreuungsteam einschliesslich Vertrauenspersonen, vertretungsberechtigte Person und weitere nahestehende Personen) wünschenswert. **Es erscheint der Kommission problematisch, dass die im Gesetz vorgesehenen Entscheidungsträger ihre Entscheidung auch an den sogenannten «objektiven Interessen» orientieren sollen.** Denn «objektive Interessen» werden allein aus medizinischer Sicht definiert. Die Orientierung an solchen Interessen kann aber zu einer von der Patientenverfügung oder dem mutmasslichen Willen erheblich abweichenden Entscheidung führen. Die Kommission plädiert für einen klaren **Vorrang der Patientenverfügung und des mutmasslichen Willens vor «objektiven Interessen»**. Erst wenn weder eine Patientenverfügung vorliegt noch ein mutmasslicher Wille ermittelt werden kann, ist nach dem sogenannten «objektiven» Patientenwohl zu entscheiden.

**Vgl. dazu
Abschnitt 3.4,
S. 33ff.**

2 Einleitung

2.1 Thematischer Fokus der Stellungnahme

Patientenverfügungen können Patientinnen und Patienten einen neuen Raum der Selbstbestimmung eröffnen.² So kann eine urteilsfähige Person mit diesem Dokument ihren antizipierten Willen bezüglich medizinischer Behandlungen zum Ausdruck bringen und für andere verbindlich festlegen.³ Das heisst, die betroffene Person hält fest, welchen medizinischen Massnahmen sie zustimmen und welche sie ablehnen möchte im Fall, dass sie aus Krankheitsgründen selbst nicht mehr zu diesen Fragen Stellung nehmen kann.⁴ Eine Patientenverfügung kann auch Aussagen zu pflegerischen Massnahmen enthalten, die jedoch nicht strikt verbindlich sein können.⁵ Ebenfalls kann eine Patientenverfügung dazu dienen, eine Person zu bezeichnen, welche die erkrankte, urteilsunfähige Person in medizinischen und pflegerischen Entscheidungsfragen vertreten soll.⁶ Die persönlichen Motive, eine Patientenverfügung zu errichten, sind vielfältig. Allgemein kann die wachsende Bedeutung und Verbreitung der Patientenverfügung in den letzten Jahrzehnten auf drei Entwicklungen zurückgeführt werden: Erstens auf den medizinischen Fortschritt, der auch Sterbeprozesse verlängern kann, zweitens auf die damit verbundene Angst vor einer «Überbehandlung» und drittens, dass Autonomie bzw. Selbstbestimmung zu dem zentralen Wert der westlichen Gesellschaft geworden ist, der in der Form des «informierten Einverständnisses» heute auch das Arzt-Patienten-Verhältnis prägt.⁷ Letzteres geschieht mit dem Ziel, dass der Patientenwille stärker Beachtung findet und ärztliche Alleinentscheidungen, was für die betroffene Person gut sei, zurücktreten. Die medizinische Perspektive auf das Wohl eines Menschen hat damit ihre einstige Vorrangstellung für medizinische Entscheidungen verloren. Dieses ethische und juristische Konzept des «informierten Einverständnisses», nach dem die Patientin oder der Patient in eine medizinische Handlung freiwillig eingewilligt haben muss, damit

² Eine US-amerikanische Studie zeigte jüngst, dass Patientinnen und Patienten mit einer Patientenverfügung eine Betreuung und Behandlung erfuhren, die auch ihren Präferenzen entsprach (Silveira et al. 2010).

³ Vgl. Leuba/Tritten 2005 und Hatam 2007. Die juristische Verbindlichkeit von Patientenverfügungen wurde bereits 1988 festgehalten in Guillo/Quinand 1988.

⁴ Hierin besteht der Unterschied zu einem «Advance Care Planning»: Während die Patientenverfügung einmal erstellt und erst dann umgesetzt wird, wenn die Person urteilsunfähig ist, wird ein Behandlungsplan fortlaufend angepasst und kommt auch schon bei Urteilsfähigkeit zur Anwendung.

⁵ Vgl. Abschnitt 3.3.1.

⁶ Vgl. Guillo/Meier 1995 und Babaianz 1998, 46.

⁷ Vgl. Verrel/Simon 2010, 88.

diese straffrei ausgeführt werden darf, wird mit der Patientenverfügung nun auch auf zukünftige Entscheidungssituationen übertragen, in denen sich die betroffene Person aufgrund ihrer Urteilsunfähigkeit aktuell nicht mehr äussern kann.⁸

In der Schweiz gibt es eine Reihe von Organisationen, Institutionen und Behörden, die Vorlagen für Patientenverfügungen grösstenteils kostenlos zur Verfügung stellen. Zurzeit bieten diese etwa 40 verschiedene entsprechende Formulare an.⁹ Unter diesen Anbietern von Patientenverfügungen befinden sich Spitäler, Gesundheitsämter der Kantone und Gemeinden, Fachgesellschaften, Patientenstellen und -organisationen, Stiftungen, Vereine und sonstige Institutionen. Hinsichtlich Form und Inhalt unterscheiden sich diese Vorlagen teilweise stark. Es gibt Patientenverfügungen, die knapp auf einer Seite gehalten sind, und andere, die sehr detaillierte Anweisungen zur medizinischen Behandlung und zum Umgang mit dem (toten) Körper enthalten und aus mehrseitigen Dokumenten bestehen. Exemplarisch erwähnt sei etwa die in einer kürzeren und einer längeren Version geplante Vorlage für eine Patientenverfügung der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) und der Verbindung der Schweizer Ärztinnen und Ärzte (FMH), deren Veröffentlichung im Frühsommer 2011 vorgesehen ist.

Die Verbreitung und der Umgang mit Patientenverfügungen in der medizinischen und pflegerischen Praxis sind in der Schweiz unterschiedlich. Ein Faktor für diese Unterschiede liegt sicherlich in den noch fehlenden, einheitlichen gesetzlichen Regelungen. Die Praxis unterscheidet sich aber auch je nach Region und Institution und erweist sich als von Gewohnheiten, Erfahrungen und der jeweiligen Kultur geprägt. Zur Frage, wie viele Personen in der Schweiz eine Patientenverfügung verfasst haben und wie in der Praxis mit Verfügungen umgegangen wird, existieren keine umfassenden Erhebungen. Der Ärzte-Qualitätszirkel ZOC der Region Rorschach hat im Jahr 2008 anhand von 300 befragten älteren Patientinnen und Patienten aus zehn Grundversorgerpraxen der Agglomeration St. Gallen untersucht, wie verbreitet Patientenverfügungen sind und ob kurze oder detaillierte Vorlagen beliebter sind.¹⁰ Die Untersuchung lässt vermuten, dass Patientenverfügungen unter den älteren Patientinnen und Patienten wenig verbreitet sind, dass aber ein relativ grosses Interesse besteht, eine zu erstellen. Zu einem etwas anders gelagerten Ergebnis kommt eine Umfrage des Kriminologischen Instituts der Universität Zürich, die 2010 durchgeführt wurde.¹¹ Danach würde der Gesamtbevölkerungsanteil mit einer Patientenverfügung 17% betragen, wobei der Anteil mit steigendem Alter stark zunimmt. Den Daten der Forschergruppe zufolge hätte in der Gruppe der Über-70-Jährigen jede/-r dritte Befragte eine Patientenverfügung.¹²

Die Errichtung und Umsetzung einer Patientenverfügung berührt zahlreiche ethische Fragestellungen, die sowohl in der Fachwelt als auch in der Öffentlichkeit kontrovers diskutiert werden.¹³ Diesen Themen will sich die Nationale Ethikkommission im Bereich Humanmedizin in der vorliegenden Stellungnahme zuwenden. Dazu gehören auch Fragen, die die Anwendung von Patientenverfügungen allgemein betreffen, wie die Fragen der Voraussetzung einer gültigen, bindenden Patientenverfügung und Fragen nach den Grenzen der Verbindlichkeit bei ihrer Umsetzung:

- Setzt die Anwendung einer Patientenverfügung eine «Kontinuität der Person» voraus?

⁸ Patientenverfügungen beziehen sich daher nicht ausschliesslich auf die Lebensendphase, sondern betreffen alle Zustände der Urteilsunfähigkeit und Bewusstlosigkeit. Vgl. dazu auch Martin 2009.

⁹Angabe gemäss einer Studie von Zellweger et al. 2008 und gemäss einer Auskunft des Dachverbands Schweizerischer Patientenstellen DVSP.

¹⁰ Vgl. Harringer et al. 2009. 25% der Befragten (= 75 Personen) verfügten bereits über eine Patientenverfügung, 56% (= 168 Personen) entschlossen sich neu, eine zu verfassen, und 19% (= 57 Personen) wollten darauf verzichten. Von den bestehenden 75 Patientenverfügungen waren 58 einfach (1-seitig) und 17 detailliert (mehrseitig) gehalten. Von den 168 Befragten, die neu eine Patientenverfügung erstellen wollten, wünschten sich 81% eine einfache und 19% eine detaillierte Vorlage.

¹¹ Schwarzenegger et al. 2010.

¹² Schwarzenegger et al. 2010, 14.

¹³ Vgl. exemplarisch Meran et al. 2002.

- Was ist unter Urteilsfähigkeit und -unfähigkeit zu verstehen und wie ist diese festzustellen?
- Ist die Person überhaupt in der Lage, sich zukünftige Krankheitszustände und medizinische Entscheidungssituationen vorzustellen?
- Soll die Patientenverfügung strikt verbindlich sein oder nur als ein Indiz des mutmasslichen Willens bewertet werden?
- Soll es Möglichkeiten geben, eine Patientenverfügung auch im urteilsunfähigen Zustand zu revidieren?
- Über was darf man eigentlich verfügen (Gegenstandsbereich)?
- Welche Rolle spielen vertretungsberechtigte Personen bzw. an welchen Massstäben sollen sich deren Entscheidungen orientieren?

Besonders strittig sind diese Punkte mit Blick auf Demenz-Erkrankungen.¹⁴ Während einige in der Patientenverfügung gerade ein Hindernis für die Verwirklichung der Selbstbestimmung des bereits dementiell erkrankten Menschen sehen, wenn auch er ohne Änderungsmöglichkeiten an seine vormaligen Anordnungen gebunden sein sollte, befürworten andere die Patientenverfügung gerade als ein willkommenes Instrument, einen selbstbestimmten Umgang mit Demenz antizipativ in die Wege leiten zu können. Für Patientenverfügungen bei dementiellen Erkrankungen besteht daher mit Blick auf die Fragen der Verbindlichkeit und Umsetzung einer Verfügung besonderer Klärungsbedarf. Dieser erhält aufgrund demografischer Entwicklungszusammenhänge noch besondere Dringlichkeit:¹⁵ Wie oben erwähnt, sind Patientenverfügungen vor allem für Menschen im Alter ein Thema. Da der Hauptrisikofaktor für dementielle Erkrankungen das Alter ist – ein bis zwei Prozent der 65- bis 69-Jährigen und sogar über 30% von den über 90-Jährigen sind von einer Demenz-Erkrankung betroffen –, ist es naheliegend und ratsam, dass beim Verfassen einer Patientenverfügung eine Auseinandersetzung mit dem Thema Demenz stattfindet.¹⁶ Zudem ist in der Schweiz mit einem weiteren Anstieg der Lebenserwartung zu rechnen und damit zusammenhängend auch mit einer Zunahme dementieller Erkrankungen.¹⁷ Entsprechend will die vorliegende Stellungnahme sich auf Problematiken im Zusammenhang mit Demenz konzentrieren, wohlwissend, dass die oben angesprochenen ethischen Fragen selbstverständlich auch die Patientenverfügung im Allgemeinen, unabhängig von einem bestimmten Krankheitstyp, betreffen.¹⁸

2.2 Anlass und Adressatenkreis der Stellungnahme

Aktueller Anlass der Stellungnahme ist die Revision des Schweizerischen Zivilgesetzbuches (Erwachsenenschutzrecht, Personenrecht und Kindesrecht, im Folgenden: neues Erwachsenenschutzrecht). Die Kommission hatte sich bereits im Vernehmlassungsverfahren zum Vorentwurf des neuen Erwachsenenschutzrechts 2004 geäussert, und sie nimmt einige Bedenken, z.B. betreffend das Vertretungsrecht von Angehörigen in medizinischen Angelegenheiten, hier wieder auf.¹⁹ Mit dem neuen Erwachsenenschutzrecht, das laut Beschluss des Bundesrates am 1. Januar 2013 in Kraft treten wird, wird es erstmals auf Bundesebene eine gesetzliche Grundlage für den Umgang mit Patientenverfügungen geben. Es ist zu erwarten, dass die Verbreitung der Patientenverfügung dadurch weiter zunehmen wird. Die Kommission betont, dass sie weitgehend mit dem neuen Erwachsenenschutzrecht übereinstimmt. In der Stellungnahme geht sie vertieft auf eine

¹⁴ Demenz ist eine fortschreitende Krankheit, die einhergeht mit einer Gedächtnisstörung und einer Einschränkung in mindestens einem weiteren Bereich (Sprachstörung; Unfähigkeit, eine motorische Handlung durchzuführen, obwohl die motorischen Möglichkeiten vorhanden sind; Unfähigkeit, Dinge zu erkennen, obwohl das Sensorium – Auge, Ohr – intakt ist; Störung von Exekutivfunktionen wie Planen, Handeln, Vorausschauen, abstraktes Denken und Urteilen). Diese Störungen sind von einem Ausmass, das die Alltagsbewältigung einschränkt. Man unterscheidet zwischen leichter, mittlerer und schwerer Demenz. In der Regel schränken nur die mittlere und schwere Form das Urteilsvermögen ein. Alzheimer ist die häufigste Form von Demenz und wird in ungefähr 50% der Fälle diagnostiziert.

¹⁵ Vgl. exemplarisch die Stellungnahme des US-amerikanischen President's Council on Bioethics mit dem Titel «Taking Care: Ethical Caregiving in Our Aging Society» (The President's Council on Bioethics 2005) und den Bericht des britischen Nuffield Council on Bioethics zu «Dementia: ethical issues» (Nuffield Council on Bioethics 2009).

¹⁶ Vgl. Meyer 2009, 128.

¹⁷ Vgl. Monod-Zorzi et al. 2007; Meyer 2009, 124ff.; Bundesamt für Statistik 2010

¹⁸ Zum Verhältnis von Demenz und Recht vgl. auch Geiser 2003.

¹⁹ Siehe Vernehmlassungsantwort der NEK-CNE unter www.nek-cne.ch.

ethische Begründung ein, welche Voraussetzungen eine Patientenverfügung für ihre Gültigkeit erfüllen soll und wo Grenzen ihrer Verbindlichkeit liegen. Die Stellungnahme kann daher als eine ethische Reflexion über das neue Erwachsenenschutzrecht gelesen werden, die das Ziel verfolgt, vor allem mit Blick auf Demenz-Erkrankungen aus ethischer Perspektive das neue Erwachsenenschutzrecht zu prüfen und über diese Resultate

- die Personen, die eine Patientenverfügung erstellen wollen, über mögliche Unsicherheiten z.B. in Fragen der Verbindlichkeit zu informieren,
- den Personen, an die die Anordnungen einer Patientenverfügung adressiert sind (Ärztinnen und Ärzte, Pflegefachfrauen und -männer, andere Fachpersonen, Angehörige bzw. nahestehende Personen und stellvertretende Personen), Orientierungsmöglichkeiten für die Umsetzung der Verfügung zu geben und
- die Institutionen der Gesundheitsversorgung, in denen Patientenverfügungen eine Rolle spielen (z.B. Spitäler, Pflegeheime und Hospiz-Zentren), über Fragen der Verbindlichkeit und des Gegenstandsbereichs von Patientenverfügungen unter neuem Erwachsenenschutzrecht zu orientieren.

Da Patientenverfügungen bei ihrer Umsetzung je nach Aussagekraft und Detaillierungsgrad für die anstehende medizinische und auch pflegerische Entscheidung Interpretationsspielräume offen lassen, ist das Bedürfnis nach Entscheidungshilfen bei Personen, die eine Verfügung umsetzen müssen, gross. **Eine konkrete Hilfe für den Einzelfall kann die vorliegende Stellungnahme jedoch nicht geben. Vielmehr versucht sie den allgemeinen ethischen Rahmen abzustecken, der dann für den Einzelfall durch die betroffenen Personen spezifiziert werden muss.** In ihrer Auseinandersetzung wurde die Kommission von einem Verständnis geleitet, dass die Patientenverfügung den Respekt vor der Autonomie von Menschen mit Demenz abzusichern hilft, solange bestimmte Einschränkungen der Verbindlichkeit und des Gegenstandsbereiches berücksichtigt werden.

2.3 Rechtslage

2.3.1 Aktuelle kantonale Gesetzgebung und medizinisch-ethische Richtlinien der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften

Die Patientenverfügung ist in der Schweiz gesetzlich nicht einheitlich geregelt, da eine eidgenössische Gesetzgebung zurzeit noch fehlt und die Behandlungsbedürftigkeit von urteilsunfähigen Patienten unter kantonale Gesetzgebung fällt.²⁰ Diese Situation wird sich jedoch mit Inkrafttreten des neuen Erwachsenenschutzrechts ändern.²¹ Momentan verfügt die Mehrheit der Kantone über Patientengesetze, in denen die Patientenverfügung geregelt wird; sie unterscheiden sich jedoch stark mit Blick auf die Gültigkeit und den Gegenstandsbereich einer Patientenverfügung. Einige Kantone sprechen der Patientenverfügung eine selbständige Geltung zu²²; in anderen ist sie lediglich ein Indiz für den mutmasslichen Willen. Vereinzelt werden Patientenverfügungen im Zusammenhang mit lebensverlängernden Massnahmen erwähnt. Zentrale Punkte in der Errichtung und Anwendung einer Patientenverfügung sind bislang nicht oder nur lückenhaft gesetzlich geregelt, z.B. welchen formalen und inhaltlichen Anforderungen eine Patientenverfügung genügen muss, welche Gültigkeit und Verbindlich-

²⁰ Zu den kantonalen Regelungen vgl. Arter 2007, 660, Fussnote 6.

²¹ Siehe unten Abschnitt 2.3.2.

²² Seit 1996 ist dies der Fall in allen Westschweizer Kantonen (Ummel 2009, 141 und 146).

keit sie besitzt, unter welchen Umständen sie nicht beachtet werden darf, wo sie aufbewahrt werden sollte und wer das Vorhandensein einer Patientenverfügung zu prüfen hat und welches Gewicht in der medizinischen und pflegerischen Entscheidungssituation einer Person zukommt, die per Patientenverfügung als Stellvertreter/-in fungiert. Das neue Erwachsenenschutzrecht wird in diesen Aspekten Klarheit schaffen. Es lässt sich jedoch bereits jetzt festhalten, dass eine Patientenverfügung auch heute schon umso gewichtiger ist, je klarer sie formuliert ist und je konkreter sie auf die aktuelle medizinische oder pflegerische Entscheidungssituation zutrifft.

Die Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) hat 2009 medizinisch-ethische Richtlinien und Empfehlungen zur Patientenverfügung veröffentlicht und damit einen Standard für Ärztinnen und Ärzte sowie für Pflegefachfrauen und -männer und weitere Fachpersonen, die bei der Erstellung einer Patientenverfügung beraten oder diese umsetzen, gesetzt. Wenn die SAMW-Richtlinien in die Standesordnung der Verbindung der Schweizerischen Ärztinnen und Ärzte (FMH) aufgenommen wird, wird sie für FMH-Mitglieder standesrechtlich verbindlich. In den SAMW-Richtlinien werden die Situationen der Erstellung und Umsetzung einer Patientenverfügung für die Praxis näher beleuchtet. Hervorzuheben ist, dass eine Beschreibung der Werthaltung und der Therapieziele für die Umsetzung der Verfügung der SAMW nützlich erscheint. Auch gehen die Richtlinien ausführlich auf die Umstände der Information und Beratung beim Erstellen einer Patientenverfügung ein. Der Willensbildung nach umfassender Information, aber auch der Funktion der Patientenverfügung, als Kommunikationsinstrument zwischen Patientin bzw. Patient, Behandlungs- und Betreuungsteam, Angehörigen und Vertrauensperson bzw. vertretungsberechtigter Person zu vermitteln, kommen in den Richtlinien ein besonderes Gewicht zu.

2.3.2 Das neue Erwachsenenschutzrecht

Die Änderung des Schweizerischen Zivilgesetzbuches bezüglich Erwachsenenschutz, Personenrecht und Kindesrecht²³ wurde am 19. Dezember 2008 vom National- und Ständerat angenommen und unterlag bis am 19. April 2009 der Referendumsfrist. Ein Referendum wurde nicht ergriffen. Das neue Erwachsenenschutzrecht wird am 1. Januar 2013 in Kraft treten, um den Kantonen genügend Zeit für gesetzliche Anpassungen zu geben. Es verfolgt die zentralen Ziele, das Recht auf Selbstbestimmung zu fördern und die Familiensolidarität zu stärken.²⁴ Im Abschnitt «Die eigene Vorsorge»²⁵ werden zwei neue Rechtsinstitute eingeführt, die diesen Zielen Rechnung tragen: der *Vorsorgeauftrag*, mit dem eine Person Vorkehrungen für ihre Personen- und Vermögenssorge im Fall ihrer Urteilsunfähigkeit treffen kann, und die *Patientenverfügung*, mittels derer eine Person sowohl regeln kann, welchen medizinischen Massnahmen sie im Fall der Urteilsunfähigkeit zustimmt oder welche sie ablehnt, als auch eine natürliche Person bestimmen kann, die sie in diesen medizinischen Entscheidungssituationen vertreten und in ihrem Namen entscheiden soll.²⁶ Damit wird per Gesetz die Möglichkeit gegeben, Vorkehrungen für einen möglichen zukünftigen Zustand der Urteilsunfähigkeit zu treffen und das Recht auf autonome Entscheidungen in medizinischen Belangen in diese Phase hinein zu verlängern.

²³ nArt. 360-455 ZGB.

²⁴ Botschaft des Bundesrates vom 28. Juni 2006 zur Änderung des Schweizerischen Zivilgesetzbuches (Erwachsenenschutz, Personenrecht und Kindesrecht), BBl 2006, 7001-7138, hier 7002.

²⁵ nArt. 360-373 ZGB.

²⁶ Ebd.

Im Rahmen des neuen Erwachsenenschutzrechts wird die Patientenverfügung also auf Bundesebene geregelt.²⁷ Die formalen Kriterien, die für die Gültigkeit einer Patientenverfügung erfüllt sein müssen, sind Freiwilligkeit und Urteilsfähigkeit; zudem muss die Verfügung schriftlich errichtet, datiert und unterzeichnet sein. Sie kann jederzeit (im urteilsfähigen Zustand) widerrufen werden und ihr Vorhandensein und der Hinterlegungsort können auf der Versichertenkarte eingetragen werden.²⁸ Erstmals wird auch geregelt, dass die behandelnde Ärztin oder der behandelnde Arzt anhand der Versichertenkarte für einen urteilsunfähigen Patienten abklären muss, ob eine Patientenverfügung vorhanden ist oder nicht.²⁹ Die Ärztin oder der Arzt muss der Patientenverfügung entsprechen, «ausser wenn diese gegen gesetzliche Vorschriften verstösst oder wenn begründete Zweifel bestehen, dass sie auf freiem Willen beruht oder noch dem mutmasslichen Willen der Patientin oder des Patienten entspricht».³⁰ Bei Nichtbeachtung der Patientenanweisungen müssen die Gründe dafür im Patientendossier dokumentiert werden; damit wird eine Transparenz und Kontrolle der Entscheidungsprozesse gefördert. Im Fall eines Konfliktes kann dieser vor die neu geschaffene Erwachsenenschutzbehörde gebracht werden.³¹

Das neue Erwachsenenschutzrecht befasst sich nicht nur mit der Patientenverfügung, sondern auch mit der *Vertretung von urteilsunfähigen Personen bei medizinischen Massnahmen*, wenn keine Patientenverfügung vorhanden ist. Ein gesetzliches Vertretungsrecht bei medizinischen Massnahmen und somit die Befugnis, den für eine urteilsunfähige Person vorgesehenen ambulanten oder stationären Massnahmen die Zustimmung zu erteilen oder zu verweigern, haben Angehörige und andere nahestehende Personen in gesetzlich festgelegter Reihenfolge.³² Ist keine Patientenverfügung vorhanden oder fehlen in einer Patientenverfügung Weisungen, dann entscheidet die vertretungsberechtigte Person, nachdem sie in die Entwicklung des Behandlungsplans mit einbezogen wurde, nach dem mutmasslichen Willen und den Interessen der urteilsunfähigen Person.³³ **Ausser in dringlichen Fällen (d.h. Notfallsituationen und wenn die Vertretungsberechtigung objektiv unklar ist)³⁴ wird die Entscheidungsbefugnis damit von den Ärztinnen und Ärzten auf die vertretungsberechtigte Person verschoben.**

²⁷ Vgl. Guillard 2010.

²⁸ nArt. 371 Abs. 2 ZGB.

²⁹ nArt. 372 Abs. 1 ZGB.

³⁰ nArt. 372 Abs. 2 ZGB.

³¹ nArt. 373 Abs. 1 ZGB.

³² nArt. 378 Abs. 1 und 2 ZGB.

³³ nArt. 377 Abs. 1, 2 und 3 ZGB und nArt. 378 Abs. 1, 2 und 3 ZGB.

³⁴ Vgl. nArt. 379 ZGB und BBl 2006, 7037.

Zusammenfassend kann mit Blick auf die Patientenverfügung festgehalten werden, dass durch das neue Erwachsenenschutzrecht

- das Patientenrecht auf autonome Entscheidungen gestärkt wird, weil die betroffene Person ihren aktuellen Willen für das Stadium ihrer Urteilsunfähigkeit konservieren kann,
- die Patientenverfügung für das Behandlungs- und Betreuungsteam eine verbindliche Willensäusserung darstellt, die befolgt werden muss, sofern keine gewichtigen Gründe dagegen sprechen,
- die Ärztinnen und Ärzte anhand der Versichertenkarte abzuklären haben, ob eine Patientenverfügung vorliegt,
- die vertretungsberechtigte Person bei medizinischen Massnahmen neu eine Entscheidungsbefugnis hat und
- die Erwachsenenschutzbehörde eine Überwachungs- und Durchsetzungsfunktion übernimmt.

2.3.3 Die europäische Biomedizin-Konvention und die Rechtslage in anderen Ländern

Während in den USA die Patientenverfügung seit über 20 Jahren in der Praxis angewendet wird, findet sie in den europäischen Ländern erst in den letzten Jahren Verbreitung und Eingang in Landesgesetze.³⁵ Wichtiger Meilenstein dieser Entwicklung für Europa ist die sogenannte europäische Biomedizin-Konvention (*Übereinkommen des Europarates vom 4. April 1997 zum Schutz der Menschenrechte im Hinblick auf die Anwendung von Biologie und Medizin*, seit 1.11.2008 in der Schweiz in Kraft). Artikel 9 geht auf das Recht der urteilsunfähigen Patientin bzw. des Patienten ein, dass ihre/seine vorgängig geäußerten Wünsche in der medizinischen Entscheidungsfindung «berücksichtigt» werden.³⁶ Unklar ist jedoch, was unter dieser «Berücksichtigung» zu verstehen ist; d.h. welche Verbindlichkeit man einer Patientenverfügung zuspricht und welche Inhalte eine Patientenverfügung verbindlich aufnehmen darf: So ist es eine offene Frage, ob die Patientenverfügung lediglich ein Indiz für den mutmasslichen Willen ist oder ob sie eine eigenständige Verbindlichkeit hat. Auch unterscheiden sich Positionen darin, ob sich die Patientenverfügung nur auf medizinische Entscheide am Lebensende beziehen darf oder ob sie alle medizinischen, nicht aber mit derselben Verbindlichkeit pflegerische Massnahmen umfassen darf, oder ob sie auch Euthanasiehandlungen betreffen darf. Entsprechend variieren Landesgesetze in Europa stark. Insgesamt lassen sich die europäischen Länder in vier Gruppen einteilen:³⁷ 1. Länder, in denen die Patientenverfügung *prima facie* verbindlich ist und nur aus gewichtigen Gründen nicht befolgt werden darf (z.B. Österreich und seit 2009 auch Deutschland), 2. Länder, in denen die Patientenverfügung nur einen beratenden, keinen eigenständigen verbindlichen Charakter hat (z.B. Frankreich), 3. Länder, in denen es noch keine Gesetzgebung zur Patientenverfügung gibt, aber eine solche geplant ist (z.B. Italien), 4. Länder ohne entsprechende Gesetzgebung und -vorhaben (z.B. Griechenland). Es ist davon auszugehen, dass diese rechtlichen Differenzen aufgrund kultureller Unterschiede in der Arzt-Patienten-Angehörigen-Beziehung auf europäischer Ebene weiterhin Bestand haben werden.³⁸

³⁵ Vgl. für die folgenden Ausführungen Andorno et al. 2009.

³⁶ «Previously expressed wishes – the previously expressed wishes relating to a medical intervention by a patient who is not, at the time of the intervention, in a state to express his or her wishes shall be taken into account.»

³⁷ Vgl. Andorno et al. 2009, 210-212.

³⁸ Für Literatur zu rechtlichen oder standesrechtlichen Regelungen, zu empirischen Studien und zur Debatte über Patientenverfügungen in 19 europäischen Ländern und den USA vgl. den Bericht Brauer et al. 2008a. Zu den Nachbarländern der Schweiz sei die folgende, ausgewählte Literatur aufgeführt: Deutschland: Sass/Kielstein 2001; Meran et al. 2002; Wiesing et al. 2010. Frankreich: Mémeteau 2000; Dreifuss-Netter 2006; Raoul-Cormeil 2006. Italien: Turollo 2006; Aramini 2007; Boraschi et al. 2007; de Tilla et al. 2007; Senato della Repubblica Italiana 2007. Österreich: Körtner et al. 2007.

3 Ethische Erwägungen

Die Kommission legt im Folgenden dar, wie die Patientenverfügung als ein Instrument zum selbstbestimmten Umgang mit eigenen zukünftigen Krankheitssituationen genutzt werden kann. Patientenverfügungen in dieser Weise zu nutzen, muss nach ihrer Meinung auch Menschen mit Demenz offenstehen. Sie will damit nicht zum Ausdruck bringen, dass *nur* mittels einer Patientenverfügung autonome Entscheidungen und Selbstbestimmung in medizinischen und pflegerischen Kontexten möglich seien. Jedoch ist es ihr wichtig, dass die Möglichkeit einer Patientenverfügung auch Menschen mit Demenz zur Verfügung steht, eine Möglichkeit, die in der medizinethischen Fachdiskussion nicht unstrittig ist.

Im Folgenden wird zunächst ausgeführt, auf welcher ethischen Grundlage die Patientenverfügung steht: Hier sind das Recht der Patientin und des Patienten, medizinische und gegebenenfalls auch pflegerische Interventio-

nen abzuwehren, um Pflichten der Fürsorge um die betroffene Person zu ergänzen (3.1). Des Weiteren werden notwendige Voraussetzungen erläutert, die erfüllt sein müssen, damit überhaupt die Patientenverfügung als ein Instrument antizipativer Willensäußerung funktionieren kann (3.2). Um Grenzen der Verbindlichkeit einer Patientenverfügung geht es im darauffolgenden Kapitel (3.3): Rechtliche Diskussionen um den Gegenstandsbereich einer Patientenverfügung, den mutmasslichen Willen, um averbale Zeichen und Gesten von Menschen mit fortgeschrittener Demenz und um die fürsorgerische Unterbringung werden unter ethischen Gesichtspunkten analysiert und ergänzt. Abschliessend geht die Kommission auf Stellvertreterentscheide ein, die im Zuge des neuen Erwachsenenschutzrechts und vor dem Hintergrund, dass mit einer Patientenverfügung eine vertretungsberechtigte Person bezeichnet werden kann, an Bedeutung gewinnen (3.4).

3.1 Normative Grundlagen: Patientenautonomie und Fürsorge

Die Patientenverfügung ist vor allem Ausdruck eines Abwehrrechts gegen medizinische Eingriffe in die (körperliche und psychische) Integrität einer Person. Dieses Recht gründet im unstrittigen Prinzip der Patientenautonomie und ist aus ethischer Sicht anzuerkennen. Jedoch entbindet es Ärztinnen und Ärzte, Pflegende und andere therapeutische Fachpersonen sowie Angehörige und nahestehende Personen nicht von ihren Fürsorgepflichten gegenüber dem kranken Menschen. Ohnehin ist das Abwehrrecht von einem Anspruchsrecht auf medizinische und pflegerische Leistungen zu unterscheiden.

Jede urteilsfähige Person hat das Recht, ihre Zustimmung zu einer medizinischen Massnahme, sei sie therapeutischer, diagnostischer oder präventiver Art, zu verweigern. Dieses Recht zählt zur persönlichen Freiheit, wie sie in der Bundesverfassung verankert ist.³⁹ Entsprechend stellt ein Heileingriff, wenn er gegen das Einverständnis einer Person durchgeführt wird, unabhängig von seiner medizinischen Indikation oder seinem Erfolg eine Verletzung der persönlichen Integrität dar und kann strafrechtlich verfolgt werden. Dabei spielt es keine Rolle, ob die Entscheidung der betroffenen Person anderen vernünftig erscheint oder nicht. Es besteht jedoch kein Recht, Leistungen einzufordern, die nicht indiziert, also aus ärztlicher oder pflegerischer Sicht nicht notwendig sind.

Das Recht, über den eigenen Körper selbst zu bestimmen und medizinische Massnahmen abzulehnen, wird mit der Einführung der Patientenverfügung im neuen Erwachsenenschutzrecht auch auf medizinische Entscheidungssituationen übertragen, in denen die Patientin bzw. der Patient aktuell nicht mehr entscheidungsfähig ist. Auch hier gilt unter Strafdrohung, dass eine Behandlung eingestellt werden muss, wenn die in einer gültigen Patientenverfügung dargestellte Situation eingetreten ist. Und auch hier ist die «Vernünftigkeit» der verfügten Anordnung keine Voraussetzung für ihre Verbindlichkeit. Es bleibt die Freiheit bestehen, sich selbst gesundheitlich schaden zu dürfen. **Während das Abwehrrecht verbindlich ist, kann mit der Patientenverfügung jedoch kein Anspruchsrecht auf Leistungen, die medizinisch oder pflegerisch nicht notwendig sind, geltend gemacht werden. Das Abwehrrecht ist der Kern der Patientenautonomie und hat sowohl im Recht als auch in der medizinischen Praxis einen zentralen Stellenwert bekommen.**

³⁹ Vgl. Art. 10 Abs. 2 BV i.V.m.
Art. 28 ZGB.

Dies bedeutet jedoch nicht, dass das Ethos der Fürsorge gegen die Patientenautonomie ausgespielt werden könnte oder jenes blind gegenüber den sozialen Realitäten konzipiert sei.⁴⁰ Einen Begriff der Autonomie, der sich losgelöst hat von zwischenmenschlichen Beziehungen und kulturellen, gesellschaftlichen Kontexten, lehnt die Kommission ab. Ein solcher individualistischer Begriff von Autonomie wäre gerade im Fall der Patientenverfügung verfehlt. Denn sie ist auch ein Zeugnis für persönliche Werthaltungen und -vorstellungen über würdiges oder zumindest zumutbares Kranksein und Sterben; und solche Haltungen und Vorstellungen können nur innerhalb gegebener kultureller, religiöser und gesellschaftlicher Werthorizonte entwickelt werden. Auch das Gut der Autonomie ist in diesem Sinne kulturell bedingt und als solches dem Einzelnen vorgegeben.

Dass der Mensch in der Ausübung seiner Autonomie auf andere Menschen angewiesen ist, wird besonders deutlich bei der Patientenverfügung. Denn ob sein Wille auch im Zustand seiner Urteilsunfähigkeit tatsächlich umgesetzt wird, hängt allein von anderen Menschen ab. Sie sind dafür verantwortlich, die in der Patientenverfügung formulierten Anordnungen zu situationsbezogenen Anweisungen zu konkretisieren und entsprechend zu handeln, um so der betroffenen Person zu einer selbstbestimmten Behandlung zu verhelfen. Eine sorgfältige, dem Willen der betroffenen Person gerecht werdende, situationsbezogene Umsetzung der Patientenverfügung ist als eine Pflicht der Fürsorge zu verstehen, deren Verletzung weitreichende Folgen für das medizinisch-therapeutische Vertrauensverhältnis hätte.⁴¹ Eine solche Verletzung würde für den Bereich der medizinischen oder pflegerischen Behandlung und Betreuung ein falsches Signal setzen: dass über verletzbar Personen, die sich aufgrund ihrer Urteilsunfähigkeit nicht mehr gegen medizinische Eingriffe zur Wehr setzen können, Drittpersonen nach eigenen Vorstellungen vom Guten und Richtigen verfügen dürften.

Das Prinzip der Fürsorge greift auch noch in weiterer Hinsicht. So trägt die Ärztin oder der Arzt (und nach neuem Erwachsenenschutzrecht auch die vertretungsberechtigte Person) weiterhin Verantwortung für die Behandlung und Betreuung urteilsunfähiger Patientinnen und Patienten. Mit der Patientenverfügung wird eine Gewichtung der Perspektive vorgenommen, unter der die medizinische oder pflegerische Entscheidung zu treffen ist: nämlich vorrangig aus der Perspektive der betroffenen Person, so wie sie diese vorgängig formuliert hat. Das entbindet aber die Personen, die die Entscheidung ausführen, nicht von den oben erwähnten Fürsorgepflichten.

Des Weiteren ist darauf zu achten, dass eine Patientenverfügung tatsächlich freiwillig erstellt wird und nicht ein Klima erzeugt wird, in dem sich alte oder sehr kranke Menschen «genötigt» fühlen, mit einer Patientenverfügung einen vorzeitigen Behandlungsabbruch herbeizuführen, um nicht «zur Last zu fallen». Um einem solchen Missstand vorzubeugen, darf eine Patientenverfügung nie zur Voraussetzung für die Aufnahme in eine Behandlungs- oder Pflegeinstitution gemacht werden. Denn auch die Entscheidung, zukünftige Behandlungsentscheidungen der Ärzteschaft oder Vertrauenspersonen bzw. vertretungsberechtigten Personen zu überlassen, ist als selbstbestimmte Entscheidung zu respektieren. Jedoch wäre es bedauerndswert, wenn eine Patientenverfügung allein aus dem Grund nicht verfasst werden würde, weil man befürchtet, sie würde in Zeiten der Ressourcenknappheit die medizinische Versorgung der betroffenen Person in unzulässiger Weise

⁴⁰ Vgl. Eibach/Schaefer 2001.

⁴¹ Vgl. Brauer 2008b.

einschränken. Diese Befürchtung könnte angesichts der Versorgungssituation von schwerkranken multimorbiden und dementiell erkrankten Menschen Bedeutung gewinnen; die Datenlage zur Versorgungssituation von Menschen mit Demenz ist jedoch dünn und weiter klärungsbedürftig, auch, um das Vertrauen in das Instrument Patientenverfügung zu stärken.⁴²

3.2 Grundvoraussetzungen von Patientenverfügungen

Patientenverfügungen haben Grundvoraussetzungen, die erfüllt sein müssen, damit sie überhaupt als ein Instrument antizipativer Willensbildung funktionieren können. Dazu gehören die Annahmen von einer «Kontinuität der Person», einer Urteilsfähigkeit bzw. Urteilsunfähigkeit und einer Antizipationsfähigkeit. Würde man diese Annahmen bestreiten, könnte man mit der Patientenverfügung keine verbindlichen Aussagen für zukünftige medizinische Entscheidungssituationen treffen.

3.2.1 Kontinuität der Person

Die «Kontinuität der Person» ist eine normative Grundvoraussetzung für die Gültigkeit einer Patientenverfügung. Sie ist nach Meinung der Kommission immer gegeben, auch im Fall von dementiellen Erkrankungen.

Die Kontinuität der Person ist eine notwendige normative Voraussetzung, damit eine Patientenverfügung gültig ist. Das heisst, die Anordnungen einer Patientenverfügung dürfen nur dann umgesetzt werden, wenn die Person, die von der Umsetzung betroffen ist, auch die Autorin der Verfügung ist. Dieses Gebot scheint trivial. Bei dementiellen Erkrankungen werden jedoch Zweifel laut, ob eine solche Kontinuität der Person tatsächlich gegeben ist. Denn eine fortschreitende Demenz kann mit einer starken bis radikalen Veränderung des Verhaltens einhergehen: Die dementiell erkrankte Person kann beispielsweise als aggressiver oder sanftmütiger, lebensfreudiger oder verängstigter erlebt werden, sodass sie für Angehörige ein «anderer Mensch» geworden zu sein scheint. Dass die dementiell erkrankte Person unter Umständen ihre Angehörigen und andere Bezugspersonen nicht mehr offensichtlich erkennt und auch in Bezug auf sich selbst keine Erinnerung oder Vorstellung über die Zeit hinweg mehr zu haben scheint, trägt zu Fremdheitserfahrungen bei. Auch eine Philosophie, die in der psychologischen Kontinuität das Königsriterium für eine personale Identität sieht,⁴³ würde im Fall starker Demenz eine Kontinuität der Person bestreiten. Das hat entsprechende normative Konsequenzen: Denn es ist unbestritten, dass eine Person über eine andere in lebenswichtigen Fragen nicht entscheiden oder deren Interessen schädigen darf. Dies wäre eine unzulässige Form von Fremdbestimmung. Eine Patientenverfügung, so die Schlussfolgerung, könne also bei dementiellen Erkrankungen keine strikte Verbindlichkeit in Anspruch nehmen.⁴⁴

Im neuen Erwachsenenschutzrecht kommt eine andere Sicht zum Tragen. Es geht von einer Kontinuität der Person aus, ungeachtet des Krankheitszustandes oder einer Persönlichkeitsveränderung. Die Kommission teilt diesen Standpunkt. Ohne an dieser Stelle vertieft in die philosophische Debatte einsteigen zu wollen, will die Kommission für ihre Position folgende Überlegungen ins Feld führen:

Zunächst ist darauf hinzuweisen, dass der Mensch ungeachtet seiner Demenz als derselbe biologische Organismus fortbesteht. In biologischer

⁴² Eine Recherche hat nur zu folgenden Ergebnissen geführt: Laut einer Bestandsaufnahme der Deutschen Hospiz Stiftung, die 2008 durchgeführt wurde, ist folgende Situation anzutreffen: «Den Betroffenen, die viele Symptome und viele Krankheiten haben, wird die gebotene Ganzheitlichkeit von Pflege, menschlicher Zuwendung und Medizin verwehrt. Ganz besonders die dementiell Erkrankten, die zu 80 Prozent ihre letzten Lebensmonate in einem Pflegeheim verbringen, bedürfen jedoch palliativer Fürsorge» (vgl. Deutsche Hospiz Stiftung 2009, 2). Die Nationale Bestandsaufnahme zu Palliative Care in der Schweiz aus dem Jahr 2008, die von der Fachgesellschaft palliative-ch in Auftrag gegeben wurde, zeigt, dass sich das Angebot von Palliative Care kantonale und regional sehr stark unterscheidet (vgl. Eychmüller et al. 2009). Auch schon in einer von der Schweizerischen Alzheimervereinigung 2004 veranlassten Studie zur Verbreitung und Versorgung Demenzkranker in der Schweiz mit dem Titel «Erhebliche Unterversorgung» kommt man zu dem Schluss, dass die Versorgung von dementiell erkrankten Menschen erhebliche Lücken aufweist (vgl. Schweizerische Alzheimervereinigung/gfs.bern 2004).

⁴³ Vgl. exemplarisch Locke 1975 [1690] und Parfit 1984.

⁴⁴ Vgl. exemplarisch Dresser 1995 als Kritik von Dworkin 1993. Für eine Darstellung der philosophischen Debatte siehe auch Brauer 2008c.

Hinsicht ist demnach eine Persistenz gegeben, die manche Ethikerinnen und Ethiker als Basis einer Kontinuität bereits für ausreichend erachten.⁴⁵ Durch die Demenz-Erkrankung verliert der Mensch seine Lebensgeschichte nicht, die ihn weiterhin als Person auszeichnet. Von seiner Lebensgeschichte Kenntnis zu nehmen, kann zum Verständnis seiner aktuellen Äusserungen beitragen und für eine angemessene Betreuung sehr wichtig sein. Ebenfalls ist die lebensweltliche Beobachtung mit einzubeziehen, dass der Mensch trotz einer Verhaltensveränderung weiterhin denselben Namen trägt und soziale Rollen ausfüllt, beispielsweise Vater oder Schwester zu sein. Vom Standpunkt des sozialen Beziehungsgefüges aus bewahrt der Mensch also seine Identität, trotz der oben erwähnten Fremdheitserfahrungen. Neuere Studien belegen sogar, dass schwer an Demenz erkrankte Personen zu empathischem Verhalten und zu adäquaten emotionalen Reaktionen auf kommunikative Situationen und Mitmenschen durchaus in der Lage sein können.⁴⁶ Zu der gleichen Schlussfolgerung gelangen auch alle ontologischen Ansätze zu einer Philosophie der Person.⁴⁷

Vor diesem Hintergrund will die Kommission auch für dementiell erkrankte Personen an deren Recht festhalten, mittels einer Patientenverfügung medizinische Entscheidungen mitbestimmen zu können. Zweifelsmomente an der Gültigkeit einer Patientenverfügung oder eine Einschränkung ihrer Verbindlichkeit können sich prinzipiell auch nach Meinung der Kommission ergeben.⁴⁸ Der Verweis auf eine sogenannte Diskontinuität der Person gehört für sie jedoch nicht dazu. Im Gegenteil: Er birgt vielmehr das «Missbrauchspotenzial», eine Patientenverfügung vorschnell und einfach zur Seite schieben zu können. Ihm muss daher auch aus ethischen Bedenken heraus entgegengetreten werden.

3.2.2 Urteilsfähigkeit

Urteilsfähigkeit ist für die Gültigkeit der Patientenverfügung entscheidend: Nur eine urteilsfähige Person kann eine rechtsgültige Patientenverfügung verfassen; und diese darf nur dann zur Entscheidungsgrundlage werden, wenn die Person urteilsunfähig geworden ist oder wegen Bewusstseinsverlust nicht selbst Stellung beziehen kann. Der Kommission ist es wichtig zu betonen, dass aus einer Diagnose, z.B. einer dementiellen Erkrankung, nicht automatisch auf eine Urteilsunfähigkeit geschlossen werden darf. Urteilsunfähigkeit ist bezogen auf eine konkrete Situation immer sorgfältig abzuklären. Dabei sollte schriftlich festgehalten werden, wer nach welchen Kriterien und mit welchen Methoden bzw. auf welche Art und Weise die Abklärung vorgenommen hat.

Die Gültigkeit einer Patientenverfügung und der Zeitpunkt ihrer Anwendung hängen nach ethischen und rechtlichen Gesichtspunkten empirisch vom Vorliegen der Urteilsfähigkeit bzw. Urteilsunfähigkeit der betroffenen Person ab.⁴⁹ Nur eine urteilsfähige Person kann eine Patientenverfügung errichten. Das heisst, sie muss in der Lage sein, relevante Informationen zu verstehen und auf ihre eigene persönliche Situation zu beziehen, Alternativen zu ihrer Entscheidung zu begreifen und gegeneinander abzuwägen.⁵⁰ Urteilsfähigkeit ist somit eine Kompetenz, die keinen generellen Zustand bezeichnet. Vielmehr ist sie eine entscheidungs- und/oder handlungsbezogene Eigenschaft. So kann eine Person in Bezug auf bestimmte Sachverhalte urteilsfähig sein, während sie dies in Bezug auf andere Sachverhalte nicht ist.

⁴⁵ Vgl. exemplarisch DeGrazia 1999 und Quante 2002.

⁴⁶ Vgl. Kruse 2008.

⁴⁷ Zum Begriff der Person vgl. für einen historischen Überblick und weitere Literatur auch Housset 2007 und Putallaz/Schumacher 2008.

⁴⁸ Siehe unten Kapitel 3.3.

⁴⁹ nArt. 370 Abs. 1 ZGB.

⁵⁰ Nach Art. 16 ZGB ist jemand urteilsfähig, der «vernunftgemäss» handelt. Damit ist jedoch nicht gemeint, dass die Person in den Augen Dritter das Vernünftige und Richtige tut.

Mit Blick auf Patientenverfügungen bedeutet Urteilsfähigkeit, dass eine Person in der Lage ist, Entscheidungen zu fällen, die ihre mögliche zukünftige medizinische Versorgung betreffen. Diese Entscheidungen müssen in den Augen von Drittpersonen nicht unbedingt «vernünftig» sein. Ausschlaggebend für die Beurteilung, ob eine Person urteilsfähig entscheidet, ist daher nicht das Resultat der Entscheidung, sondern die Art, wie die Entscheidung getroffen wurde.

Im Gegenzug wird eine Patientenverfügung erst dann in eine medizinische oder pflegerische Entscheidung mit einbezogen, wenn die betroffene Person mindestens mit Blick auf diese Entscheidung urteilsunfähig ist. Gleichwohl könnte sie bezüglich anderer Sachverhalte noch urteilsfähig sein. Ebenfalls wird eine Patientenverfügung wirksam, wenn die betroffene Person wegen Bewusstseinsverlust nicht selbst Stellung beziehen kann.

Die Kommission betont, dass aus der Diagnose einer psychischen oder dementiellen Erkrankung nicht automatisch auf eine Urteilsunfähigkeit zu schliessen ist. Die Tatsache, dass bei Patientinnen und Patienten mit Demenz statistisch gesehen eine häufige Einschränkung der Urteilsfähigkeit vorliegt, gibt Anlass zum Zweifel an dieser Fähigkeit; es besteht jedoch auch aus ethischer Sicht die Pflicht, die Urteilsfähigkeit im Einzelfall abzuklären.

Im Fall von fortschreitend verlaufenden Erkrankungen wie Demenz, typischer noch aber im Fall von anderen psychischen Erkrankungen, kann manchmal eine Reversibilität der Urteilsunfähigkeit beobachtet werden. Aufgrund fluktuierender Zustände von Urteilsfähigkeit bei Demenz-Erkrankungen empfiehlt die Kommission, zum Zeitpunkt der Erstellung und vor der Anwendung einer Patientenverfügung die Urteilsfähigkeit gewissenhaft abzuklären; das heisst, es sind für die Beurteilung die «guten Zeiten» der Patientin oder des Patienten abzupassen und ihre oder seine Fähigkeit zur autonomen Entscheidung zu fördern. Es ist der Kommission bewusst, dass für die Abklärung von Urteilsfähigkeit in der Medizin kein einheitlicher Standard existiert, es jedoch für das Ergebnis der Abklärung entscheidend ist, welches Konzept von Urteilsfähigkeit zugrunde gelegt und mit welchen Methoden gemessen wurde.⁵¹ Hier wäre eine Vereinheitlichung der Konzeptionen von Urteilsfähigkeit und der Abklärungsverfahren wünschenswert, um subjektiven Fehleinschätzungen und Missbrauch vorzubeugen. Es ist zumindest zu empfehlen, schriftlich festzuhalten, wer die Urteilsfähigkeit nach welchen Kriterien und mit welchen Methoden bzw. auf welche Art und Weise abgeklärt hat, und im Zweifelsfall eine weitere Fachperson für die Beurteilung heranzuziehen.

3.2.3 Antizipationsfähigkeit

Um eine Patientenverfügung zu verfassen, muss der Mensch in der Lage sein, sich zukünftige Krankheitszustände vorzustellen. Nur dann kann er einen antizipierten Willen bilden. Die Kommission geht davon aus, dass Urteilsfähigkeit die Fähigkeit zur Antizipation auch mit Blick auf Demenz-Erkrankungen einschliesst. Von einer Beratungspflicht sieht die Kommission ab.

In der Praxis wird die Gültigkeit einer Patientenverfügung vom medizinischen Personal zeitweilig mit folgender Überlegung in Zweifel gezogen: Hatte die Person die jetzt eingetretene klinische Situation tatsächlich vor Augen gehabt, als sie ihre Patientenverfügung schrieb? Konnte sie sich in den Zustand einfühlen, in dem sie jetzt ist, und sich diesen ausreichend vor-

⁵¹ Vgl. exemplarisch Vollmann et al. 2003 und 2004.

stellen? Und würde eine Umsetzung ihrer früher getroffenen Anordnungen wirklich ihrem Willen entsprechen? Diese Art von Zweifeln treten vor allem bei Patientinnen und Patienten mit Demenz-Erkrankungen auf, da diese Erkrankungen unter Umständen nicht mit Leiden verbunden zu sein scheinen. Manche streiten prinzipiell ab, dass es möglich ist, sich das Leben eines Menschen mit Demenz vorzustellen, und sehen daher in der Patientenverfügung nur ein Indiz für den «mutmasslichen Willen», neben anderen Indizien. Eine strikte Verbindlichkeit der Patientenverfügung lehnen sie ab.

Gegen diese Zweifel lässt sich einwenden, dass immer eine Diskrepanz zwischen vorgestellter und gelebter Realität besteht und Entscheidungen nie in Kenntnis aller Informationen getroffen werden. Dennoch spricht man einem urteilsfähigen Menschen nicht die Kompetenz ab, auch lebensprägende Entscheidungen, wie z.B. schwanger zu werden oder sich einer Operation zu unterziehen, selbst zu treffen, auch wenn die Folgen irreversibel sind oder sogar tödlich sein können. Patientenverfügungen werden zudem in der Regel von älteren Menschen verfasst.⁵² Es ist davon auszugehen, dass diese bereits Erfahrungen mit Krankheiten – vielleicht auch mit Demenz – und Tod im Verwandten- oder Bekanntenkreis besitzen und unter Umständen selbst auch schon einmal schwer erkrankt sind. Vor dem Hintergrund solcher Lebenserfahrungen haben sich ihre Wertvorstellungen von gutem Leben und Sterben geformt, die in der Patientenverfügung ihren authentischen Ausdruck finden. Des Weiteren sollte nicht ausser Acht gelassen werden, dass ein Mensch, der in einem frühen Stadium mit einer Demenz konfrontiert wird, noch Urteilkraft und damit noch die Möglichkeit besitzt, eine Patientenverfügung zu errichten, im Wissen, dass die Demenz eben zum Verlust der Urteilkraft führt und in welchen Stadien die Krankheit voraussichtlich verlaufen wird.⁵³ Erste Krankheitserfahrungen und -wissen wären damit gegeben.

Aus diesen Gründen, aber auch, um einer Fremdbestimmung durch Drittpersonen vorzubeugen, betont die Kommission, dass der zukünftige Wille, wie ihn die betroffene Person nach Massgabe ihrer Wertvorstellungen, persönlichen Erfahrungen und Wünsche bildet, gewichtiger ist als die Einschätzung durch Drittpersonen, wie die betroffene Person sich in dieser Situation entschieden hätte, wenn sie urteilsfähig gewesen wäre. Denn eine solche Einschätzung bleibt der Aussenperspektive verhaftet.⁵⁴ **Die Kommission folgt daher dem neuen Erwachsenenschutzrecht, in dem die Patientenverfügung nicht mehr nur ein Indiz für den «mutmasslichen Willen» ist, sondern den fehlenden Willen einer urteilsunfähigen Person vollständig ersetzt.**

Laut Botschaft darf die Verfasserin oder der Verfasser einer Patientenverfügung auf Aufklärung über die Massnahmen, die sie für zukünftige Krankheitssituationen ablehnt, verzichten.⁵⁵ Dies könnte gegebenenfalls zu Unsicherheiten bei der Anwendung von Patientenverfügungen führen. Es könnte bezweifelt werden, dass man mit der Umsetzung der Patientenverfügung tatsächlich im Sinn der betroffenen Person handelt, wenn diese sich der Krankheitsumstände und der Konsequenzen ihrer Anordnungen zum Zeitpunkt der Abfassung ihrer Verfügung nicht bewusst war. Die Kommission lehnt es ab, diesem Umstand damit zu begegnen, indem eine Pflicht zur Aufklärung postuliert⁵⁶ wird oder Gründe für die Anordnungen in einer Patientenverfügung dargelegt werden müssen. Denn dies könnte

⁵² Vgl. Schwarzenegger et al. 2010.

⁵³ Vgl. Vollmann 2001, 163.

⁵⁴ Vgl. auch unten Abschnitte 3.3.2.

⁵⁵ Vgl. BBl 2006, 7033.

⁵⁶ Vgl. dazu auch exemplarisch Lack 2009. Eine Beratungspflicht wird auch in den SAMW-Richtlinien zur Patientenverfügung nicht vorgeschlagen.

zu einem vorschnellen Nichtbeachten vieler Patientenverfügungen führen. Es ist zwar richtig, dass eine freie Willensbildung der Information bedarf. Lebenserfahrungen mit Krankheiten und Tod oder auch starke persönliche oder religiöse Werthaltungen, die Vorstellungen von Kranksein und Sterben prägen, können jedoch bereits diese Bedingung erfüllen. Von einer «formalen» Überprüfung der Informiertheit will die Kommission daher absehen, vielmehr setzt sie diese mit der Urteilsfähigkeit voraus. Eine Rechtfertigung der Anordnungen durch die verfügende Person braucht es unter keinen Umständen.⁵⁷

3.3 Grenzen der Verbindlichkeit von Patientenverfügungen

Ausgangspunkt der Überlegungen zu den Grenzen der Verbindlichkeit einer Patientenverfügung sind die gegenläufigen ethischen Verpflichtungen, die sich in der Praxis ergeben. **Ergänzend zur Pflicht, das Abwehrrecht der Patientin bzw. des Patienten zu respektieren, besteht eine normative Verpflichtung, existenzielle Bedürfnisse der betroffenen Person zu befriedigen.** Die Kommission möchte mit ihrer Stellungnahme einen Beitrag leisten zur Frage, wie aus ethischer Sicht diese beiden Pflichten gegeneinander abgewogen werden können bzw. wie weit das Abwehrrecht der verfügenden Person reichen darf. Das übergeordnete Ziel bleibt dabei, die Autonomie einer an Demenz erkrankten Person zu stärken; sei dies, indem die Anordnungen einer Patientenverfügung befolgt werden oder gerade durch deren Korrektur.

Nach Meinung der Kommission hält das neue Erwachsenenschutzrecht also zu Recht Grenzen der Verbindlichkeit fest, und diese sollen im Folgenden aus ethischer Sicht geprüft werden. Begrenzungen ergeben sich hinsichtlich des Gegenstandsbereichs von Patientenverfügungen (über was darf verfügt werden?) sowie hinsichtlich Situationen, in denen die Gültigkeit der Verfügung in Zweifel gezogen werden kann. Das neue Erwachsenenschutzrecht diskutiert solche Zweifelsmomente und schlägt als alternative Entscheidungskriterien den mutmasslichen Willen und das Patientenwohl vor. Die «fürsorgerische Unterbringung» von psychisch erkrankten Menschen ist ein weiterer klinischer Situationstyp, in dem die Verbindlichkeit der Patientenverfügung eingeschränkt wird. In diesem Kapitel werden die vom neuen Erwachsenenschutzrecht vorgesehenen Beschränkungen der Verbindlichkeit und die alternativen Entscheidungskriterien aus ethischer Perspektive diskutiert und um einen weiteren Fragenbereich erweitert, nämlich um die Frage, ob Drittpersonen mit Verweis auf aktuelle Bedürfnisse und Gewohnheiten einer Patientin oder eines Patienten die Anwendung einer Patientenverfügung einschränken dürfen.

3.3.1 Der Gegenstandsbereich einer Patientenverfügung

Nach Ansicht der Kommission ist es unstrittig, dass es Bereiche gibt, über die man in einer Patientenverfügung nicht verbindlich verfügen darf. So darf man z.B. weder strafbare Handlungen einfordern noch nicht indizierte, medizinisch-therapeutische Massnahmen beanspruchen, noch Massnahmen ablehnen, die eine schwere Verwahrlosung der Person oder unerträgliche Schmerzen verhindern sollen. Generell aber gilt, dass invasive Massnahmen, welche die körperliche oder psychische Integrität verletzen, immer abgelehnt werden dürfen. Von dieser Regel ausgenommen ist die Schmerzbekämpfung in ausserordentlichen Schmerzsituationen.

⁵⁷ Sowohl gemäss der Biomedizin-Konvention von 1997 als auch gemäss dem revidierten ZGB hat der urteilsfähige Mensch das Recht, eine Behandlung, auch ohne über ihre Auswirkungen informiert zu sein, abzulehnen, allein aus dem Grund, weil er nicht behandelt werden will (vgl. auch Petermann 2007,141).

Grenzen der Verbindlichkeit einer Patientenverfügung ergeben sich aus ihren Inhalten, d.h. betreffend diejenigen Sachverhalte, über die eine Person mit Blick auf zukünftige Krankheitssituationen bestimmen will. Natürlich kann eine Person Beliebiges in eine Patientenverfügung schreiben. Entscheidend ist jedoch die Frage, welche Anordnungen bei der Umsetzung einer Patientenverfügung von Drittpersonen befolgt werden dürfen oder verbindlich sind. Hier sind drei Gruppen von Anordnungen zu unterscheiden:

1 Anordnungen, die befolgt werden müssen:

- a Ablehnung von medizinischen Massnahmen, auch wenn sie medizinisch indiziert sind,⁵⁸
- b Aussagen zur Organ-, Gewebe- oder Zellspende,⁵⁹
- c Anordnungen, die die Verwendung des Leichnams zu Forschungs- oder Lehrzwecken betreffen⁶⁰ und
- d Anordnungen zur Obduktion je nach kantonaler Gesetzgebung, ausgenommen gerichtlich oder behördlich angeordnete Obduktionen.⁶¹

2 Anordnungen, die nicht befolgt werden dürfen:

- a Anweisungen, die gegen das Gesetz verstossen,⁶²
- b Beanspruchung von medizinischen Massnahmen, die nicht medizinisch indiziert sind,
- c Ablehnung von pflegerischen Massnahmen, die eine schwere Verwahrlosung⁶³ der Person zur Folge hätte, und
- d Ablehnung von Massnahmen zur Schmerzbekämpfung in ausserordentlichen Schmerzsituationen.

3 Anordnungen, die beachtet werden können, aber nicht befolgt werden müssen:

Alle Anordnungen, die nicht unter (1) oder (2) fallen.

Mit dieser Unterteilung stellt sich die Kommission weitestgehend auf den Standpunkt des neuen Erwachsenenschutzrechts sowie weiterer kantonalen und nationaler Gesetze. Sie folgt darin auch der Position der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften.⁶⁴ Es ist der Kommission wichtig, zum einen die Verbindlichkeit des Abwehrrechts der Patientin/des Patienten zu betonen (1a). Die Ablehnung einer Chemotherapie als akutmedizinische Massnahme beispielsweise ist zu befolgen, auch wenn sie aus medizinischer Sicht indiziert ist. Zum anderen soll die berufliche Integrität des Behandlungs- und Betreuungsteams respektiert werden (2a-d). Dies, indem keine strafbaren Handlungen wie die Fremdtötung auf Wunsch eingefordert werden dürfen oder die behandelnde Ärztin/der behandelnde Arzt durch die Patientenverfügung nicht zu medizinischen Massnahmen gezwungen werden kann, die den Regeln der ärztlichen Kunst widersprechen. Hingegen soll die Nachfrage nach nichtschulmedizinischen Leistungen durch Patientinnen und Patienten beachtet werden, auch wenn sie nicht strikt verbindlich ist (3). Darunter fallen beispielsweise individuelle Pflegewünsche wie die Pflege durch die Angehörigen zu Hause. Eine Begrenzung von Patientenansprüchen ist notwendig, damit diese gesellschaftlich, institutionell, ökonomisch und für Personen, die von der Entscheidung mit betroffen sind,

⁵⁸ Eine Ausnahme stellen Zwangsbehandlungen im Rahmen einer fürsorglichen Unterbringung dar (vgl. unten Abschnitt 3.3.4).

⁵⁹ Diese Aussagen fallen unter das Bundesgesetz über die Transplantation von Organen, Geweben und Zellen vom 8. Oktober 2004 (SR 810.21). Es ist jedoch zu empfehlen, zusätzlich einen Spenderausweis zu erstellen. Eine Erklärung zur Spende kann geben, wer das 16. Lebensjahr vollendet hat (Art. 8 Abs. 7 Transplantationsgesetz).

⁶⁰ Die Verwendung des Leichnams oder von Teilen des Leichnams für die Ausbildung von Medizinalpersonen und/oder die Forschung ist gesetzlich nur mit ausdrücklicher Einwilligung zulässig.

⁶¹ Vgl. SAMW-Richtlinien zur Patientenverfügung (SAMW 2009, 8).

⁶² Tötung auf Verlangen ist gemäss Art. 114 Strafgesetzbuch strafbar. Die Beihilfe zum Suizid kann nicht Inhalt einer Patientenverfügung sein, da sie die Urteilsfähigkeit des Patienten zum Zeitpunkt der Beihilfe zum Suizid voraussetzt.

⁶³ In der Botschaft zum neuen Erwachsenenschutzrecht wird als «schwere Verwahrlosung» ein Zustand definiert, «bei dessen Vorliegen es der Menschenwürde der hilfsbedürftigen Person schlechthin widersprechen würde, ihr nicht die nötige Fürsorge in einer Einrichtung zukommen zu lassen» (BBl 2006, 7062).

⁶⁴ Vgl. SAMW 2009.

tragbar bleiben. Es besteht jedoch eine moralische Pflicht, zu versuchen, diese Patientenwünsche im Rahmen der gegebenen Möglichkeiten zu erfüllen.

Unter bestimmten Voraussetzungen will die Kommission pflegerische Massnahmen und Massnahmen, die zur Schmerzbekämpfung eingesetzt werden, als Gegenstandsbereich einer Patientenverfügung ausschliessen (2c und 2d). Dieser Ausschluss stellt eine Einschränkung des Abwehrrechts der Patientin/des Patienten dar.⁶⁵ Da gerade Wünsche, die Pflegemassnahmen und Massnahmen der Schmerzbekämpfung betreffen, ein wichtiges Thema für Patientinnen und Patienten sind, ist dieser Ausschluss, den die Kommission empfiehlt, näher zu begründen.

Die Kommission geht davon aus, dass «Aktivitäten des täglichen Lebens»⁶⁶ und Schmerzempfindungen Kernbereiche sind, die das körperliche und psychische Wohlbefinden des Menschen massgeblich bestimmen. In diesen Kernbereichen besteht eine Freiheit zur Selbstschädigung, sofern die betroffene Person urteilsfähig ist und andere nicht dadurch gravierend geschädigt oder gefährdet werden. Gegenüber urteilsunfähigen Personen dagegen stellt die Kommission eine erhöhte Fürsorgepflicht fest. Hier ist vom Pflegepersonal oder von der behandelnden Ärztin/dem behandelnden Arzt zu prüfen, ob körperliche oder psychische Gründe das selbstschädigende Verhalten verursachen. Bei einer Nahrungsverweigerung könnten solche Gründe beispielsweise Aphthen im Mund oder Vergiftungsängste sein. Doch selbst wenn solche Gründe ausgeschlossen werden können, sind Anordnungen einer Patientenverfügung, die diese Kernbereiche menschlichen Wohlbefindens betreffen, aus folgenden Überlegungen heraus nicht oder nur eingeschränkt Folge zu leisten:

1. *Argument der beruflichen Integrität:* Es widerspräche dem Berufsethos der Fürsorge, wenn die Ärzteschaft und die Pflegekräfte durch Unterlassung dazu beitragen müssten, dass die Patientin/der Patient verwahrlost oder unter unerträglichen Schmerzen leidet. Dies ist für die betroffenen Berufsgruppen nicht zumutbar und würde sie in ihrer beruflichen Integrität verletzen. Das heisst, die Patientin oder der Patient hat keinen Anspruch darauf, dass z.B. eine Pflegeinstitution Verwahrlosung oder unerträgliche Schmerzzustände zulässt oder gar die Bedingungen dafür bereitstellt.
2. *Argument der Fremdschädigung:* Massnahmen, die die «Aktivitäten des täglichen Lebens» regulieren, dürfen nur dann auf Wunsch der betroffenen Person eingestellt werden, wenn dadurch keine Fremdschädigung entsteht (z.B. Unfallgefahr bei uneingeschränkter Bewegungsfreiheit). Im Betreuungskonzept einer Behandlungs- oder Betreuungsinstitution ist geregelt, wie man mit Sicherheitsrisiken umgeht.
3. *Sozialethisches Argument:* Personen, die im häuslichen oder institutionellen Bereich Menschen mit Demenz betreuen und behandeln, dürfen mit einer Patientenverfügung nicht in die Situation gebracht werden, ihrer Pflicht, sich um Kernbereiche des menschlichen Wohlbefindens zu sorgen, nicht mehr nachkommen zu dürfen. Denn wenn eine solche Entbindung von Fürsorgepflichten in den genannten Kernbereichen möglich wäre, würde dies falsche Signale für den Umgang mit Demenzerkrank-

⁶⁵ Im neuen Erwachsenenschutzrecht ist nur die Rede von medizinischen Massnahmen. Diese Einschränkung des Gegenstandsbereichs der Patientenverfügung wird nicht weiter begründet.

⁶⁶ Es gibt verschiedene, leicht variierende Listen von «Aktivitäten des täglichen Lebens» zu denen in der Regel folgende Bereiche gehören: kommunizieren, sich bewegen, vitale Funktionen des Lebens aufrechterhalten (atmen...), sich pflegen, essen und trinken, ausscheiden, sich kleiden, ruhen und schlafen, sich beschäftigen (Aktivität, sinnvolle Tätigkeiten, Arbeiten, Spielen), sich als Frau bzw. Mann fühlen und verhalten, für eine sichere Umgebung sorgen, soziale Bereiche des Lebens sichern, mit existenziellen Erfahrungen des Lebens umgehen.

ten innerhalb der Gesundheitsversorgung setzen und einer möglichen Unterversorgung Vorschub leisten.⁶⁷ Das fürsorgliche Bestreben, diese Patientengruppe vor Fremdinteressen und Rationierungstendenzen zu schützen, rechtfertigt in den Augen der Kommission eine Freiheitseinschränkung für diese Patientengruppe.

Aus diesen Überlegungen ergeben sich für den Gegenstandsbereich einer Patientenverfügung folgende Konsequenzen:

- Ein *Angebot* von patientengewohnter Nahrung, Körperpflege, Bewegung und Beschäftigung ist stets zu erbringen. Eine Patientenverfügung darf nicht dessen Unterlassung verfügen.
- Massnahmen für die «Aktivitäten des täglichen Lebens» dürfen jedoch nicht mit Zwang durchgesetzt werden. Ein Mensch mit Demenz hat immer noch das Recht, beispielsweise Nahrung zu verweigern. Es ist jedoch zu prüfen, ob organische Ursachen oder irrationale Ängste für das Patientenverhalten vorliegen, die dann zunächst behoben werden müssen.
- Künstliche Ernährung als ein akutmedizinischer Eingriff hingegen darf in einer Patientenverfügung verbindlich abgelehnt werden.
- Die Verabreichung von Medikamenten darf in einer Patientenverfügung verbindlich abgelehnt werden, es sei denn, sie dient dazu, unerträgliche Schmerzen zu lindern oder psychische Ursachen eines selbstschädigenden Verhaltens zu beheben (z.B. Vergiftungswahnvorstellungen bei Nahrungsverweigerung).

3.3.2 *Mutmasslicher Wille*

Nach Meinung der Kommission sollen mündliche Aussagen eine Patientenverfügung nur unter bestimmten Voraussetzungen korrigieren dürfen. Die Kommission kritisiert damit die vorgeschlagenen Widerrufs- und Korrekturmöglichkeiten einer Patientenverfügung im neuen Erwachsenenschutzrecht. Zudem scheint ihr hier ein falscher Anreiz gesetzt zu werden, den mutmasslichen Willen vorschnell als Korrektiv zur Patientenverfügung anzuwenden. Für die Ermittlung des mutmasslichen Willens schlägt die Kommission besondere Sorgfaltskriterien vor.

3.3.2.1 Der mutmassliche Wille im neuen Erwachsenenschutzrecht

Eine urteilsunfähige Person kann aufgrund ihrer Urteilsunfähigkeit keinen rechtserheblichen Willen mehr bilden, sodass sie in medizinische Eingriffe in ihre körperliche und psychische Integrität aktuell nicht mehr einwilligen kann. Einer solchen Einwilligung bedarf es aber, um medizinische Tätigkeiten zu rechtfertigen. Die Patientenverfügung übernimmt hier die wichtige rechtliche Funktion, den Patientenwillen festzuhalten. Die Verfügung wird behandelt wie eine aktuelle Willenserklärung.⁶⁸

Unter den möglichen rechtlichen Einwilligungssurrogaten hat die Patientenverfügung als von der betroffenen Person selbst formulierter antizipierter Wille im neuen Erwachsenenschutzrecht den höchsten Rang. Trotzdem darf auch die Patientenverfügung korrigiert werden.⁶⁹ Sie darf beispielsweise nicht beachtet werden, wenn sie widerrechtliche Handlungen einfordert (z.B. Beihilfe zum Suizid, da diese nur gegenüber einer ur-

⁶⁷ Vgl. oben Fussnote 42.

⁶⁸ Vgl. BBl 2006, 7033.

⁶⁹ nArt. 372 Abs. 2 ZGB.

teilsfähigen Person geleistet werden darf), oder wenn «begründete Zweifel» bestehen, dass die Patientenverfügung nicht auf freiem Willen basiert oder sie dem mutmasslichen Willen nicht entspricht. Im Zweifelsfall oder wenn die Patientenverfügung keine Aussagen zur aktuellen medizinischen oder pflegerischen Entscheidungssituation macht, ersetzt der mutmassliche Wille die Patientenverfügung als Kriterium für die Entscheidungsfindung in einer aktuellen medizinischen Situation.⁷⁰

Nach neuem Erwachsenenschutzrecht kommt der Ärztin/dem Arzt und der vertretungsberechtigten Person (in der Regel die Angehörigen) gegebenenfalls die Aufgabe zu, für eine konkrete Behandlungssituation den mutmasslichen Willen zu ermitteln. Sie tun dies auf Grundlage der von der betroffenen Person bekannten und geäusserten Werthaltungen, Lebensentscheidungen, Überzeugungen und Vorstellungen von Lebensqualität und Lebensende. Dabei werden nur frühere Äusserungen gegenüber Angehörigen, im Freundeskreis oder gegenüber dem Behandlungs- und Betreuungsteam in Betracht gezogen, die die Person im urteilsfähigen Zustand gemacht hat. Diese früheren Äusserungen werden in eine gegenwärtige medizinische Entscheidungsfindung einbezogen. Der mutmassliche Wille wird somit individuell bestimmt, d.h. es wird gefragt, welche Behandlungsoption diese konkrete Person in dieser konkreten Situation wählen würde, wenn sie urteilsfähig wäre (z.B. welche Risiken sie bereit wäre auf sich zu nehmen oder welche Zukunftsszenarien sie für sich annehmen könnte). Aufgrund dieser Individualisierung können für zwei Personen in vergleichbarer Krankheits-situation unterschiedliche mutmassliche Willen ermittelt werden. Man geht im Grundsatz davon aus, dass eine Person einer notwendigen und medizinisch oder pflegerisch indizierten Behandlung zustimmen würde (objektives Patientenwohl), es sei denn, es liegen Indizien vor, dass die Person eine solche Behandlung ablehnt. Ihr mutmasslicher Wille muss Drittpersonen dabei nicht vernünftig erscheinen,⁷¹ sondern kann durchaus auch vom objektiven Patientenwohl (zuweilen auch objektive Interessen genannt) abweichen. Das objektive Patientenwohl orientiert sich daran, was unter Heilungs- und Linderungsaspekten medizinisch notwendig und sinnvoll wäre.⁷²

In der Einführung des Begriffs des mutmasslichen Willens sehen manche Rechtswissenschaftler einen eklatanten Widerspruch im neuen Erwachsenenschutzrecht, die die Verbindlichkeit der Patientenverfügung – entgegen der ursprünglichen Intention des Gesetzgebers – wieder ausheble.⁷³ Weil eine Patientenverfügung aber ein freiwilliges Zeugnis sei und das Standard-prozedere beim Fehlen einer Verfügung im neuen Erwachsenenschutzrecht ohnehin vorsehe, dass die vertretungsberechtigte Person mit der Ärztin/dem Arzt nach Massgabe des mutmasslichen Willens für die urteilsunfähige Person in medizinischen Angelegenheiten entscheide, sei diese Einschränkung der Verbindlichkeit nicht nötig. Kurz: Wer sich nicht durch eine Patientenverfügung für die eigene Zukunft binden wolle, brauche dies auch nicht zu tun.

Andere halten dagegen, dass es in der Abwägung zwischen dem Bestreben, die Person weitestgehend über sich selbst bestimmen zu lassen, und der Sorge, ob das Verfügte (noch) gültig ist, des mutmasslichen Willens als Korrektiv durchaus bedarf. Für diese Position kann ins Feld geführt werden, dass zum Schutz der Persönlichkeit vor übermässiger Bindung es einer Person von Rechts wegen untersagt ist, sich ihrer Freiheit gänzlich zu ent-täusern.⁷⁴ Eine solche unzulässige Veräusserung könnte aber eine absolut

⁷⁰ nArt. 378 Abs. 3 ZGB und nArt. 379 ZGB stellen in dieser Hinsicht ein Problem dar, weil hier neben dem mutmasslichen Willen auch die – nach der Botschaft «objektiven» – Interessen der Patientin/des Patienten (BBl 2006, 7037) für die vertretungsberechtigte Person und die Ärztin/den Arzt bindend sind. Auf dieses Spannungsverhältnis geht Abschnitt 3.3.2 ein.

⁷¹ Vgl. Vollmann 2001, 162.

⁷² Margot Michel (vgl. Michel 2009, 122) macht darauf aufmerksam, dass «[d]as Bundesgericht [...] nicht eindeutig zwischen mutmasslichem und objektivem Willen [unterscheidet], sondern [es] bezieht in die Interessen des Patienten, nach denen sich der Vertreter bei der Entscheidungsfindung zu richten habe, sowohl objektive Umstände als auch den mutmasslichen Willen des Patienten mit ein [BGE 114, Ia 350, 363]. [...] Welche Intensität die Bindungswirkung des mutmasslichen Willens haben soll, ist insbesondere dann schwierig zu entscheiden, wenn sich mutmasslicher Wille und objektives Patientenwohl widersprechen.»

⁷³ Vgl. Geth/Mona 2009.

⁷⁴ Art. 27 Abs. 2 ZGB.

verbindliche Patientenverfügung darstellen, in der ein Zukunftsszenario für die Person einmalig und unveränderlich festgelegt wird.⁷⁵

3.3.2.2 Einschätzung und Kritik der Kommission

Die Kommission ist skeptisch gegenüber dem Verfahren, nach dem im neuen Erwachsenenschutzrecht der mutmassliche Wille eine Patientenverfügung bei der Entscheidungsfindung ersetzen kann. Dabei will die Kommission durchaus an einer Korrekturmöglichkeit der Patientenverfügung festhalten, und zwar aufgrund folgender Überlegung: Der Einzug der Patientenverfügung in das Zivilgesetzbuch sollte nicht zur Folge haben, dass lediglich schriftlich verfasste, datierte und unterschriebene Vorausverfügungen bei der medizinischen Entscheidungsfindung für urteilsunfähige Personen Beachtung finden. Es ist ethisch geboten, dass auch mündlich geäusserte klare Anweisungen von der behandelnden Ärztin oder dem behandelnden Arzt berücksichtigt werden. Wenn im Gespräch mit dem Behandlungs- und Betreuungsteam Zukünftiges abgesprochen wird – Anweisungen, die auch in der Patientenakte festgehalten werden – dann gilt dies auch als Willensäusserung der betroffenen Person.

Das neue Erwachsenenschutzrecht trägt diesem Umstand nur unzureichend Rechnung. So können mündliche Anordnungen eine bestehende Patientenverfügung nur dann korrigieren, wenn sie dem mutmasslichen Willen der Patientin oder des Patienten entsprechen.⁷⁶ In der Praxis ist jedoch zu erwarten, dass die Juristinnen und Juristen der schriftlichen Patientenverfügung einen höheren Stellenwert zumessen als einer mündlichen Äusserung, die schwerer zu belegen ist. Damit benachteiligt der Gesetzgeber jene, die eine Patientenverfügung verfassen, sich dann aber noch nachträglich mündlich dazu äussern. Denn mündliche Äusserungen einer Person, die keine Patientenverfügung geschrieben hat, werden leichter als mutmasslicher Wille bewertet und ihnen entsprechend Folge geleistet. In diesem Sinne kritisiert die Kommission die Widerrufsregel der Patientenverfügung, wie sie das neue Erwachsenenschutzrecht vorsieht.⁷⁷ Danach kann die Patientenverfügung nur in der Form widerrufen werden, in der sie errichtet worden ist, oder die Patientenverfügung wird zerrissen oder durch eine neue Patientenverfügung ersetzt. Die Kommission plädiert hingegen dafür, dass eine Aufhebung oder Änderung der Patientenverfügung auch auf mündlichem Weg gültig sein soll.

Eine solche Änderung der Widerrufsregel sollte jedoch nicht dazu führen, dass aus strafrechtlichen Überlegungen die behandelnden Ärztinnen und Ärzte routinemässig die Patientenverfügung durch die Ermittlung eines mutmasslichen Willens verifizieren wollen. Denn damit würde die Patientenverfügung in ihrer praktischen Bedeutung bloss zu einem *Indiz* des mutmasslichen Willens werden. Dies wäre aus Sicht der Kommission zu bedauern, denn die Patientenverfügung ist Zeugnis des tatsächlichen Willens einer Person und damit höher zu gewichten als die Rekonstruktion eines mutmasslichen Willens, auch wenn dessen Rekonstruktion zum Zeitpunkt der aktuellen medizinischen Entscheidung stattfindet. Eine Person übernimmt mit dem Schreiben einer Patientenverfügung eine Verantwortung für die zukünftigen Entscheidungen – und will diese Verantwortung auch übernehmen. Eine Rückversicherung durch andere braucht es nur in begründeten Ausnahmefällen.⁷⁸

⁷⁵ Frank Th. Petermann hält dagegen, dass «unter die genannte Norm [...] keine einseitigen Rechtsgeschäfte, wie bspw. eine Testamentserrichtung», fallen und also auch nicht auf die Patientenverfügung zutreffen (Petermann 2007, Rz 57).

⁷⁶ Vgl. BBl 2006, 7031 und auch Martin 2010.

⁷⁷ nArt. 371 Abs 3 ZGB in Verbindung mit Art. 362 ZGB.

⁷⁸ Vor diesem Hintergrund ist die Regelung im neuen Erwachsenenschutzrecht zu begrüßen, dass die behandelnde Ärztin/der behandelnde Arzt die Gründe für ein Abweichen von einer Patientenverfügung im Patientendossier festlegen muss, damit der Entscheid, z.B. bei Anrufung der Erwachsenenschutzbehörde, nachvollziehbar ist (BBl 2006, 7034).

Der Kommission scheint es des Weiteren bedenklich, dass sich nach neuem Erwachsenenschutzrecht begründete Zweifelsmomente an der Aktualität einer Patientenverfügung schnell ergeben können. Denn bereits der Umstand, dass «die Patientenverfügung vor längerer Zeit errichtet worden ist»⁷⁹, kann Anlass zum Zweifeln geben. Damit wird aber eine vage, subjektive Einschätzung (was bedeutet «vor längerer Zeit»?) als Zweifelsgrund akzeptiert.⁸⁰ In der Praxis hat sich eine zweijährige Aktualisierung einer bestehenden Patientenverfügung eingebürgert. Von einer grundsätzlichen befristeten Gültigkeitsdauer, wie es beispielsweise das österreichische Gesetz vorsieht (5-Jahres-Klausel), sehen das neue Erwachsenenschutzrecht und auch die Richtlinien der SAMW zur Patientenverfügung (2009) ab. In den Augen der Kommission könnte eine rechtliche Befristung der Gültigkeitsdauer zur Bevormundung der Verfügenden führen, die um die Aktualität ihrer Verfügung selbst besorgt sein sollten. Für die Aktualität ausschlaggebender als das Alter einer Verfügung scheint der Kommission eine radikale (positive oder negative), aussergesundheitliche Änderung der Lebensumstände der betroffenen Person zu sein (z.B. Schwangerschaft, Partnerverlust oder -gewinn).⁸¹

⁷⁹ BBl 2006, 7033.

⁸⁰ Vgl. dazu auch Geth/Mona 2009, 172.

⁸¹ Vgl. dazu auch kritisch die Ausführungen zur Selbstbestimmung im Alter von Schwab 2006.

⁸² So stellt auch der Bundesrat in seiner Botschaft klar, dass der mutmassliche Wille nicht der aktuelle Wille ist, der aufgrund der eingetretenen Urteilsunfähigkeit nicht mehr ermittelt werden kann (BBl 2006, 7034).

⁸³ Zitiert nach Jox 2004, 407. Eine amerikanische Studie kommt zudem zum Schluss, dass auch die persönliche Ernennung einer stellvertretenden Person sowie die vorhergehende Diskussion von Behandlungswünschen nicht die Chance erhöht, dass die stellvertretende Person die tatsächlichen Behandlungswünsche der betroffenen Person besser trifft (vgl. Shalowitz et al. 2006).

⁸⁴ Zu Kriterien der Ermittlung des mutmasslichen Willens vergleiche auch Wunder 2004.

⁸⁵ Vgl. Brückner 1999; Moore et al. 2003 und Jox 2004. Für Andreas Kick ist die Eruiierung des mutmasslichen Patientenwillens ein therapeutischer Prozess von Empathie, diagnostischer Objektivierung und Erkennen von Intentionen, der nicht durch ein Rechtsverfahren ersetzt werden kann (vgl. Kick 2007).

3.3.2.3 Empfohlene Sorgfaltskriterien bei der Ermittlung des mutmasslichen Willens

Die Kommission betont jedoch, dass bei der Ermittlung und Umsetzung des mutmasslichen Willens besondere Sorgfaltskriterien zu beachten sind. Denn es ist nie zweifelsfrei auszuschliessen, dass der von anderen vermutete Wille nicht mit einem tatsächlichen Willen der betroffenen Person übereinstimmt.⁸² So zeigen einige empirische Studien, dass die Kongruenz zwischen mutmasslichem und tatsächlichem Willen nicht wesentlich höher ausfiel, als das Zufallsprinzip erwarten liess, und dass die Entscheidungen gemäss mutmasslichem Willen besser zu den Präferenzen der Stellvertreterinnen und -vertreter als den Patientinnen und Patienten passten.⁸³ Die Authentizität des mutmasslichen Willens kann bereits durch die Tatsache in Frage gestellt werden, dass es sich hierbei um eine Hypothese bzw. Extrapolation von Drittpersonen handelt, die nötig wird, weil sich die Person eben nicht eindeutig und klar zur gegebenen medizinischen Entscheidungssituation geäussert hat. Der mutmassliche Wille basiert damit auf den Ausenperspektiven von Drittpersonen auf die urteilsunfähige Person. Er sollte nicht mit einem «aktuellen Willen» der Person oder deren tatsächlicher Innenperspektive verwechselt werden. Trotz der Unmöglichkeit, gänzlich objektiv zu sein, haben Drittpersonen stets dem Bemühen verpflichtet zu sein, den mutmasslichen Willen der Patientin/des Patienten adäquat zu ermitteln.

Um eine Fremdbestimmung der erkrankten Person weitestgehend zu vermeiden, ist es wichtig, dass sich die Drittpersonen der Vorbedingungen bei der Ermittlung des mutmasslichen Willens bewusst sind.⁸⁴ Dazu gehört erstens der prinzipiell epistemisch beschränkte Zugang zur Innensicht und Gefühlswelt einer anderen Person. Zweitens können Menschen nicht losgelöst von ihrem eigenen Werthorizont, ihren Präferenzen, Interessen und ihrer Empfindung und Beziehung gegenüber der Patientin/dem Patienten deren/dessen mutmasslichen Willen ermitteln.⁸⁵ Im besonderen Mass trifft dies für nahestehende Personen und Familienangehörige zu, die nach neuem Erwachsenenschutzrecht als potenziell vertretungsberechtigte Personen

eine aktive Rolle bei der Ermittlung des mutmasslichen Willens spielen sollen. Sie können damit unter Umständen in Interessen- und Gewissenskonflikte gebracht werden.⁸⁶ Auch das Behandlungs- und Betreuungsteam urteilt nicht wertneutral, weil es von Berufs wegen darum bemüht ist, gemäss dem Ethos des Heilens und Linderns zu handeln, und weil sein Handlungsspielraum von institutionellen Vorgaben mit bestimmt ist. Die Beeinflussung durch eigene Interessen, Werthaltungen und Vernünftigkeitseinstellungen sollte möglichst im Ermittlungsprozess reflektiert werden. Drittens wird die Rekonstruktion des mutmasslichen Willens durch Konsistenzüberlegungen geleitet. Das heisst, Drittpersonen haben die Vorgabe, den mutmasslichen Willen auf bekannte Werthaltungen, Lebenseinstellungen etc. der betroffenen Person zu gründen. Damit wird aber eine Konsistenz der Werthaltungen angenommen, die nicht unbedingt zutreffen muss. Selbst wenn die Drittperson die betroffene Person sehr gut kennt, kann es möglich sein, dass die Person durch die Krankheitserfahrung ihre Meinung geändert hat, ohne dies mitgeteilt zu haben.⁸⁷ Obgleich eine hohe Stabilität von Entscheidungen bei Betagten nachweisbar ist⁸⁸ (und Demenz eine Krankheit ist, die vor allem im Alter ausbricht), bleibt die Bestimmung des mutmasslichen Willens mit Unsicherheiten und Unkenntnis behaftet. Der Bundesrat scheint diese Bedenken aufzunehmen und ihnen entgegenwirken zu wollen, indem in der Botschaft die Möglichkeit erwähnt wird, in der Patientenverfügung Gesichtspunkte für die Ermittlung des mutmasslichen Willens anzugeben.⁸⁹

Die Kommission geht davon aus, dass

- nur Personen ermitteln, die der Patientin/dem Patienten wohlwollend gegenüberstehen,
- eigene Interessen zugunsten des Patientenwohls oder -willens zurückgestellt werden und der eigene Werthorizont und die eigenen Einstellungen bei der Ermittlung mitreflektiert werden, um Entscheidungen im Sinne der Patientin/des Patienten zu treffen,
- den ermittelnden Personen bewusst ist, dass der mutmassliche Wille vom objektiven Patientenwohl abweichen kann.

Zum gründlichen Vorgehen bei der Ermittlung des mutmasslichen Willens gehört:

- Mündliche Aussagen, die die Patientin/der Patient gegenüber der Ärztin/dem Arzt macht, werden im Patientendossier dokumentiert. Mündliche Aussagen ausserhalb der Arzt-Patienten-Beziehung müssen von mehreren Personen bezeugt werden können.
- Der Grad der Demenz wird professionell und sorgfältig abgeklärt, um sicherzustellen, dass die mündliche Äusserung zeitlich in eine Phase gefallen ist, in der die betroffene Person urteilsfähig war.

Liegt keine Patientenverfügung vor und kann auch kein mutmasslicher Wille ermittelt werden, so ist nach dem objektiven Patientenwohl zu entscheiden.

3.3.3 Aktuelle Gewohnheiten und Bedürfnisse

Die Kommission ist der Ansicht, dass aktuelle Gewohnheiten und Bedürfnisse einer urteilsunfähigen Person bei der Umsetzung einer Patientenverfügung zwar beachtet werden sollen, dadurch aber verbindliche Anordnungen der Patientenverfügung nicht ausser Kraft gesetzt werden.

⁸⁶ Vgl. unten Abschnitt 3.4.

⁸⁷ Vgl. Sailors 2001, 187.

⁸⁸ Vgl. Bosshard et al. 2003.

⁸⁹ Vgl. BBl 2006, 7012.

Die Patientenverfügung soll nach Ansicht der Kommission dazu dienen, den Autonomieanspruch von dementiell erkrankten Personen zu stärken. Dies kann auf zwei gegenläufige Weisen geschehen. Zum einen werden die autonomen Entscheidungen der betroffenen Person respektiert, wenn Anweisungen einer Patientenverfügung befolgt werden. Zum anderen sollte das Behandlungs- und Betreuungsteam darum bemüht sein, auch aktuell geäußerte Bedürfnisse und Gewohnheiten einer dementen Person im alltäglichen Umgang zu berücksichtigen. Die dementiell erkrankte Person kann dabei im Laufe ihrer Krankheit Gewohnheiten oder Bedürfnisse entwickeln, die aus Sicht des Betreuungs- und Behandlungsteams oder der Angehörigen mit Anweisungen einer Patientenverfügung zu konfliktieren scheinen. Vom ethischen Standpunkt aus schliesst Selbstbestimmung aber die Freiheit ein, Wünsche, Bedürfnisse und Gewohnheiten im Laufe der Zeit ändern zu dürfen.

An diesem Punkt stellt sich die Frage, ob die Möglichkeit bestehen sollte, die Patientenverfügung im *urteilsunfähigen* Zustand revidieren zu können. Das neue Erwachsenenschutzrecht sieht diese Möglichkeit nicht vor. Denn der mutmassliche Wille, der als Korrektiv einer Patientenverfügung auftreten kann, wird allein auf der Grundlage von Äusserungen rekonstruiert, die die Person im *urteilsfähigen* Zustand geäußert hat.⁹⁰ Sollte es aus ethischer Sicht aber nicht auch ein «Vetorecht von Urteilsunfähigen»⁹¹ für die Patientenverfügung geben, wie es das Schweizer Recht in anderen Rechtsbereichen kennt?⁹²

Im Umgang mit Menschen mit Demenz ist es ein zentrales und unumstrittenes ethisches Gebot, diesen Menschen grundsätzlich dieselbe Wertschätzung und denselben Respekt zukommen zu lassen wie einem gesunden Menschen.⁹³ Dies schliesst ein, ihre Äusserungen ernst zu nehmen und auf ihre Bedürfnisse und Gewohnheiten, soweit es institutionell tragbar und für andere zumutbar ist, Rücksicht zu nehmen.⁹⁴ In den Augen der Kommission wäre es jedoch nicht zulässig, von Verhaltensweisen und Reaktionen, z.B. Kopfschütteln, Wegdrehen des Körpers oder Gesten des Zurückweichens und des Widerstands, aber auch vermeintliche Lebensfreude, die sich in alltäglichen Lebensgewohnheiten zeigen kann, auf eine veränderte Einstellung gegenüber medizinischen Massnahmen zu schliessen. Die Äusserungen einer urteilsunfähigen Person sind zu berücksichtigen – jedoch nur mit Blick auf die Lebensbereiche, auf die sich ihre Äusserungen tatsächlich beziehen. Wenn beispielsweise eine dementiell erkrankte Person einen guten Appetit entwickelt, dann ist daraus nicht auf einen «allgemeinen Lebenswillen» zu schliessen, der es erlauben würde, die verbindliche Ablehnung von medizinischen Massnahmen in einer Patientenverfügung in Frage zu stellen. Anweisungen der Patientenverfügung, die medizinische Belange betreffen, z.B. die Ablehnung einer antibiotischen Behandlung, sind nach Kommissionsmeinung unverändert zu befolgen. Die Gültigkeit solcher Anweisungen anzuzweifeln, wäre in den Augen der Kommission unzulässig. Denn eine urteilsunfähige Person ist per definitionem nicht mehr in der Lage, Entscheidungen in medizinischen Belangen zu treffen, weil ihr ein Verständnis über den Inhalt, die Tragweite und mögliche Folgen der Entscheidung fehlt.

Es ist hervorzuheben, dass die Patientenverfügung damit nicht zu einem «Odysseus-Vertrag» wird, in dem man im urteilsfähigen Zustand verbindlich anordnet, alle zukünftigen Äusserungen zu ignorieren.⁹⁵ Dies wäre

⁹⁰ Siehe oben Abschnitt 3.3.2.

⁹¹ So darf z.B. gegen den Willen einer urteilsunfähigen Person keine Entnahme regenerierbarer Gewebe oder Zellen durchgeführt werden (Art. 13 Abs. 2 lit.h Transplantationsgesetz), und auch im Entwurf des Humanforschungsgesetzes ist eine ähnliche Regelung enthalten (Art. 21).

⁹² Im deutschen Recht werden solche Äusserungen als «natürlicher Willen» bezeichnet und sind verbindlich, d.h. sie können eine ihnen widersprechende Patientenverfügung ungültig machen. Vgl. Richter-Kuhlmann 2009. Zum Begriff des «natürlichen Willens» in der bioethischen und juristischen Literatur vgl. auch Jox 2006 und Kirsch/Steinert 2006. Unterstützt wird die Position, dass aktuelle Anzeichen von Lebenswillen immer ein stärkeres Gewicht haben sollen als eine Patientenverfügung, auch von Dabrock 2007 und Wunder 2008. Zur Kritik daran, das Problem in den Begrifflichkeiten einer Willenskollision zu formulieren, vgl. Merkel 2004. Der «natürliche Wille» ist in der Schweiz kein feststehender Rechtsbegriff. Der Kommission scheint der Sprachgebrauch von einem «natürlichen Willen» auch irreführend, weil eine urteilsunfähige Person keinen rechtserheblichen Willen mehr bilden kann. Stattdessen empfiehlt die Kommission von aktuell geäußerten Bedürfnissen und Gewohnheiten zu sprechen.

⁹³ Vgl. Nuffield Council on Bioethics 2009.

⁹⁴ Zu den Sorgfaltspflichten der Betreuung gehört auch, auszuschliessen, dass es sich bei dem beobachtbaren Verhalten (z.B. Essensverweigerung) um ein physiologisches Problem (z.B. Schluckbeschwerden) oder ein psychisches Problem (z.B. Vergiftungswahn) handelt. Vgl. auch Müller-Blaser 2007.

⁹⁵ Zum Begriff des «Odysseus-Vertrags» in der Psychiatrie vgl. Atkinson 2007, 40-43.

in Anbetracht dessen, dass man sich seiner Freiheit nicht gänzlich entäussern darf und es nicht in der Verfügungsgewalt eines Menschen liegt, seine Zukunft umfassend vorzubestimmen, rechtlich auch nicht möglich.⁹⁶ Nach Ansicht der Kommission können sich letztlich keine unüberwindbaren Konflikte zwischen aktuellen Gewohnheiten und Bedürfnissen und den verbindlichen Anweisungen in der Patientenverfügung ergeben. Denn die Inhalte einer Patientenverfügung unterscheiden sich von den Sachverhalten, auf die sich Gewohnheiten und Bedürfnisse einer dementiell erkrankten Person beziehen können. Eine Patientenverfügung greift aber erst dann, wenn man die betroffene Person hinsichtlich *medizinischer* Entscheidungen für urteilsunfähig erklärt hat.

3.3.4 Fürsorgerische Unterbringung

Nach dem neuen Erwachsenenschutzrecht darf eine Patientenverfügung eine psychiatrische Behandlung nicht immer verhindern, wenn sie im Rahmen einer fürsorgerischen Unterbringung angeordnet wird. Damit wird das Recht auf autonome Entscheidungen und Selbstbestimmung von psychisch erkrankten Personen eingeschränkt,⁹⁷ was ethisch zu begründen ist.

Das neue Erwachsenenschutzrecht führt die Patientenverfügung ein, ohne zwischen verschiedenen Krankheitsarten zu unterscheiden.⁹⁸ Dennoch ist laut neuem Erwachsenenschutzrecht die Tragweite und Verbindlichkeit einer Patientenverfügung in der psychiatrischen Medizin unter bestimmten Bedingungen nicht die gleiche wie in der somatischen Medizin.⁹⁹ Zu den psychischen Störungen zählt der Gesetzgeber dabei auch Demenz-Erkrankungen.¹⁰⁰

Eine Patientenverfügung ist nach neuem Erwachsenenschutzrecht nur noch eingeschränkt verbindlich, wenn eine Person im Rahmen einer fürsorgerischen Unterbringung¹⁰¹ unfreiwillig in eine psychiatrische Klinik eintritt.¹⁰² In diesem Fall muss die Ärztin/der Arzt – anders als bei somatischen Krankheiten – der Verfügung nicht grundsätzlich «entsprechen».¹⁰³ Eine Patientenverfügung muss bei der Erarbeitung und Genehmigung eines Behandlungsplans lediglich «berücksichtigt» werden.¹⁰⁴ Das heisst, die Behandlungswünsche der betroffenen Person werden so weit wie möglich respektiert, jedoch mit der entscheidenden Einschränkung, dass eine Patientenverfügung nicht in allen Fällen eine Behandlung verhindern kann.¹⁰⁵ So ist nach neuem Erwachsenenschutzrecht eine Chefärztin/ein Chefarzt befugt, die Behandlung auch entgegen den Anweisungen einer Patientenverfügung unter bestimmten Bedingungen wie Fremd- oder Selbstgefährdung, Urteilsunfähigkeit und Fehlen von Behandlungsalternativen anzuordnen.¹⁰⁶ Damit soll ermöglicht werden, den Zweck der fürsorgerischen Unterbringung auf angemessene Art und Weise zu erreichen. Der Zweck dieser Unterbringung besteht darin, eine an einer psychischen Störung leidende oder geistig behinderte oder stark verwahrloste Person so zu behandeln und zu betreuen, wie es für diese Person aus Sicht der Fürsorge nötig ist.¹⁰⁷

Nach Meinung der Kommission muss für diese Vorgehensweise eine ethische Begründung gefunden werden: Warum könnte es ethisch vertretbar sein, in manchen psychiatrischen Krankheitssituationen dem Prinzip der Fürsorge gegenüber dem Prinzip der Patientenautonomie Vorrang zu geben und die Patientenverfügung nicht zu befolgen?¹⁰⁸

⁹⁶ Art. 27 Abs. 2 ZGB. Vgl. oben Abschnitt 3.3.2 zum mutmasslichen Willen.

⁹⁷ Aus ethischer Perspektive sieht die Kommissionsmehrheit darin eine Einschränkung des Abwehrrechts und folglich der Selbstbestimmung von psychisch erkrankten Personen. Aus medizinischer Perspektive betont jedoch eine Kommissionsminderheit, dass die autonome Entscheidungsfähigkeit durch die fürsorgerische Unterbringung nicht eingeschränkt wird, sondern die Behandlung einer Erkrankung ermöglicht wird, die die Patientin oder den Patienten urteilsunfähig gemacht hat. Die Kommission ist sich darin einig, dass die Einschränkung der Gültigkeit einer Patientenverfügung ethisch begründet werden muss.

⁹⁸ nArt. 372 Abs. 2 ZGB.

⁹⁹ Zur heutigen Situation von Patientenverfügungen in der Psychiatrie vgl. Drozdek 2007 und 2008.

¹⁰⁰ BBI 2006, 7043.

¹⁰¹ Dritter Abschnitt: Die Fürsorgerische Unterbringung, nArt. 426-439 ZGB.

¹⁰² Bei einem freiwilligen Eintritt bleibt die Patientenverfügung für das Behandlungs- und Betreuungsteam verbindlich.

¹⁰³ nArt. 372 Abs. 2 ZGB, eigene Hervorhebung.

¹⁰⁴ nArt. 433 Abs. 3 Satz 2 ZGB. Das neue Erwachsenenschutzrecht sieht – unter Berücksichtigung kantonaler Regelungen – ebenfalls die Möglichkeit einer ambulanten Zwangsbehandlung vor. Eine Patientenverfügung wird in solchen Fällen ebenfalls zu berücksichtigen sein. Vgl. Bridler/Gassmann 2010, 1752.

¹⁰⁵ nArt. 380 und 433ff. ZGB, vgl. BBI 2006, 7068.

¹⁰⁶ nArt. 434 Abs. 1 ZGB. Bei den angeordneten Massnahmen geht es laut Botschaft in der Regel um die Abgabe von Medikamenten, aber auch um das Einhalten eines Tagesrhythmus, Gespräche und «Zwangs»-Ernährung. Vgl. BBI 2006, 7070.

¹⁰⁷ nArt. 426 ZGB. Dabei wird vorausgesetzt, dass diese Behandlung und Betreuung nur in einer geeigneten Einrichtung stattfinden kann.

¹⁰⁸ Zu Zwangsmassnahmen in der Medizin vgl. auch die entsprechenden SAMW-Richtlinien aus dem Jahr 2005 (SAMW 2005a).

Nehmen wir an, es liegt eine Patientenverfügung vor, die nach neuem Erwachsenenschutzrecht bei ihrer Erstellung alle Bedingungen erfüllt, um gültig zu sein: Die Patientin/der Patient war zum Zeitpunkt der Erstellung der Patientenverfügung urteilsfähig, sie/er hat die Verfügung freiwillig verfasst, die Verfügung enthält keine Anweisungen, die gegen das Gesetz verstossen, und die Verfügung entspricht den Formvorgaben (schriftlich, datiert, unterschrieben). **Für die Gültigkeit der Patientenverfügung spielt es aus ethischer und rechtlicher Sicht keine Rolle, an welcher Krankheit die verfügende Person dann leidet.**

Soll nun eine solche gültige Patientenverfügung in einer konkreten Krankheitssituation zur Anwendung kommen, sind generell folgende Punkte zu prüfen:

1. Die Patientin/der Patient muss urteilsunfähig sein;
2. Es dürfen keine Zweifel bestehen, die Patientenverfügung sei nicht mehr «aktuell» (das heisst, die Verfügung entspricht dem Willen der betroffenen Person); und
3. Die Anweisungen in der Patientenverfügung müssen die entstandene Krankheitssituation bzw. die anstehende Entscheidung über eine medizinisch-therapeutische Intervention betreffen.

Die Prüfung dieser drei Punkte soll nach Ansicht der Kommission sowohl bei somatischen als auch bei psychiatrischen Krankheiten erfolgen. Der letzte Punkt ist nach Meinung der Kommission in Fällen psychiatrischer Erkrankungen dabei differenziert zu betrachten. Hier können sich Problemlagen ergeben, die nach individuellen Lösungen verlangen. Wenn in einer Patientenverfügung künstliche Ernährung abgelehnt wird, ist diese Anweisung prinzipiell verbindlich (Ablehnung einer medizinischen Intervention). Bei einer Nahrungsverweigerung im Fall einer Psychose (z.B. Vergiftungswahn) könnte eine Zwangsbehandlung dennoch zulässig sein, um die Wahnvorstellungen zu durchbrechen. Dies mit der Begründung, die betroffene Person habe nicht die spezifische Krankheitssituation vor Augen gehabt, als sie ihre Patientenverfügung verfasste.

Im neuen Erwachsenenschutzrecht sind grundsätzlich nur *Ablehnungen* von medizinisch indizierten Massnahmen für das Behandlungs- und Betreuungsteam verbindlich. Die gleiche Verbindlichkeit gilt nicht für die *Beanspruchung* von medizinischen Massnahmen. Die Kommission unterstützt diese Position. Letztere Situation kommt in der psychiatrischen Praxis jedoch durchaus häufig vor: Eine Patientin/ein Patient verfügt z.B. nach einer Manie, sie/er möchte das nächste Mal nötigenfalls unter Zwang behandelt werden. Einer solchen Anweisung darf auch aus ethischen Gründen nicht unmittelbar gefolgt werden. Dies ist nur zulässig, wenn alternative Behandlungsmethoden geprüft wurden und zusätzliche Gründe für eine Zwangsbehandlung sprechen (z.B. Selbst- oder Fremdgefährdung oder schwere Verwahrlosung).

Vor diesem Hintergrund stellt sich die Frage, ob man aus ethischer Sicht in einer Patientenverfügung auch eine Zwangsbehandlung, die für medizinisch notwendig gehalten wird, verbindlich ablehnen darf.¹⁰⁹ Das neue Erwachsenenschutzrecht sieht mit der fürsorgerischen Unterbringung diese Möglichkeit nicht vor. Im Namen eines fürsorgerischen Schutzes wird das Abwehrrecht von psychisch erkrankten Personen eingeschränkt:

¹⁰⁹ In der Regel handelt es sich bei den Zwangsmassnahmen und Zwangsbehandlungen um die Verabreichung von Psychopharmaka.

- Die Kommission kann diese Vorgehensweise gutheissen, wenn eine Gefährdung oder gravierende Schädigung anderer Personen vorliegt.
- Werden in einer Patientenverfügung Behandlungen abgelehnt, deren Unterlassung zu einer schweren Verwahrlosung oder vitalen Gefährdung der Person führen würde, ist es in den Augen der Kommission gerechtfertigt, diese Behandlungen entgegen den Anweisungen der betroffenen Person durchzuführen. Dies, weil es dem Behandlungs- und Betreuungsteam nicht zumutbar ist, durch Unterlassung zur Verwahrlosung der betroffenen Person beizutragen.¹¹⁰
- Die Vorgehensweise ist für die Kommission ebenfalls gerechtfertigt, wenn Bereiche betroffen sind, über die eine Person nach Meinung der Kommission gar nicht verbindlich verfügen darf.¹¹¹

Die Kommission ist sich im Klaren darüber, dass Argumente der Fürsorge einen grossen Interpretations- und Handlungsspielraum offen lassen. Die Kommission plädiert hier für ein verantwortungsvolles Abwägen zwischen Forderungen der Fürsorge und Forderungen der in der Regel prioritären Autonomie. Sie empfiehlt, entsprechende Entscheidungen erst unter Einbezug des Behandlungs- und Betreuungsteams und der vertretungsberechtigten Person/Vertrauensperson zu treffen.

Die Kommission bekräftigt aber, dass Anweisungen einer gültigen Patientenverfügung, die nicht die Gründe einer fürsorgerischen Unterbringung betreffen, weiterhin befolgt werden müssen. Lehnt eine Person Reanimation ab, so ist diese Anweisung auch im Rahmen einer fürsorgerischen Unterbringung verbindlich und darf nicht mit dem Hinweis auf einen «ernsthaften gesundheitlichen Schaden»¹¹² entkräftigt werden.

3.4 Stellvertreterentscheide

Die Kommission begrüsst im Grundsatz das im neuen Erwachsenenschutzrecht vorgesehene partizipatorische Entscheidungsmodell zwischen Ärzteschaft und Patientenstellvertretung. Aus ihrer Sicht empfiehlt es sich, alle Mitglieder des Betreuungs- und Behandlungsteams, die in direktem Kontakt mit der Patientin oder dem Patienten sind, einzubeziehen. Die Kommission plädiert ebenfalls für einen klaren Vorrang der Patientenverfügung und des mutmasslichen Willens vor objektiven Interessen. Erst wenn weder eine Patientenverfügung vorliegt noch ein mutmasslicher Wille ermittelt werden kann, ist nach dem sogenannten objektiven Patientenwohl zu entscheiden.

Mit dem neuen Erwachsenenschutzrecht wird ein Paradigmenwechsel vollzogen. Zukünftig soll bei Urteilsunfähigkeit in medizinischen Entscheidungssituationen die behandelnde Ärztin oder der behandelnde Arzt nicht mehr allein das letzte Wort haben, sondern diese Entscheidung «unter Beizug» der «vertretungsberechtigten Person» treffen, wenn keine Patientenverfügung vorliegt.¹¹³ Eine Rangfolge von Personengruppen, die eine urteilsunfähige Patientin oder einen urteilsunfähigen Patienten in medizinischen Belangen vertreten dürfen, wird ebenfalls gesetzlich festgelegt.¹¹⁴ Danach gehören neben einer Person, die durch Patientenverfügung oder Vorsorgeauftrag ernannt werden kann, die Beiständin/der Beistand, nahestehende Angehörige, Lebenspartnerinnen und -partner sowie Freundinnen und Freunde in Wohngemeinschaft zu den ersten Adressatenkreisen.

¹¹⁰ Vgl. Argument der Fürsorge oben in Abschnitt 3.1.

¹¹¹ Vgl. oben Abschnitt 3.3.1.

¹¹² nArt. 434 Abs. 1 Ziff. 1 ZGB.

¹¹³ nArt. 377 Abs. 1 ZGB.

¹¹⁴ nArt. 378 ZGB.

¹¹⁵ Vgl. BBl, 7036. Ein gesetzliches Vertretungsrecht würde aus rechtlicher Sicht immer und in jedem Fall die Einwilligung der gesetzlichen Vertreterin/des gesetzlichen Vertreters für medizinische Massnahmen bedingen. Dies folgt aus dem Prinzip, dass jede medizinische Massnahme aus rechtlicher Sicht eine Persönlichkeitsverletzung darstellt, die der Rechtfertigung durch die Einwilligung der Verletzten/des Verletzten oder ihrer Vertreterin/seines Vertreters bedarf. Bei ungerechtfertigter Verweigerung der Einwilligung kann – wie bei Kindern auch – die Erwachsenenschutzbehörde angerufen werden, die entweder die Einwilligung selbst erteilt oder einen Vertretungsbeistand erstellt (nArt. 381 Abs. 2 Ziff. 3 ZGB).

¹¹⁶ Art. 6 der Biomedizin-Konvention legt fest, dass bei einer urteilsunfähigen Person ein Eingriff «nur mit Einwilligung ihres gesetzlichen Vertreters oder einer gesetzlich vorgesehenen Behörde oder Person oder eines gesetzlich vorgesehenen Gremiums vorgenommen werden darf». In der Schweiz sieht die momentane Situation so aus, dass, da in den meisten Fällen der Urteilsunfähigkeit bei Erwachsenen keine gesetzliche Vertretung besteht, die behandelnden Ärztinnen und Ärzte entscheiden. Diese Regelung steht im Widerspruch zur Biomedizin-Konvention.

¹¹⁷ Vgl. exemplarisch Moore et al. 2003, 4.

¹¹⁸ Vgl. exemplarisch auch Vollmann 2001.

¹¹⁹ Die «Vertrauensperson» hat im neuen Erwachsenenschutzrecht keine herausragende Bedeutung (nArt. 432 ZGB und BBl 2006, 7067f.). Ihre Aufgaben sind namentlich die Mitwirkung bei der Erstellung des Behandlungsplans (nArt. 433 Abs. 1 ZGB) sowie die Verfahrensbegleitung nach nArt. 434 Abs. 2 ZGB. Die gesetzliche Vertretung könnte nach nArt. 378 ZGB eine Entscheidung gegen den Willen einer Vertrauensperson durchsetzen. Damit sind die Bedenken der Kommission bezüglich des Status der Vertrauensperson gegenüber der in einer Patientenverfügung bezeichneten vertretungsberechtigten Person behoben, die die Kommission in ihrer Vernehmlassungsantwort geäussert hat. Freilich ist es der betroffenen Person unbenommen, in einer Patientenverfügung (nArt. 370 ZGB) oder in einem Vorsorgeauftrag (nArt. 360 ZGB) eine vertretungsberechtigte Person ihres Vertrauens zu bezeichnen (nArt. 378 Abs. 1 Ziff. 1 ZGB).

¹²⁰ Zu diesem Punkt hatte die Kommission bereits Bedenken im Vernehmlassungsverfahren geäussert.

¹²¹ Dreyer et al. 2009, 675.

Diese Änderung von Entscheidungsabläufen verfolgt das Ziel, zum einen die Selbstbestimmung von Patientinnen und Patienten zu stärken, zum anderen die Familiensolidarität zu fördern. Dem Prinzip der Selbstbestimmung wird dadurch Rechnung getragen, dass eine Vertretungsperson, die von der erkrankten Person selbst ernannt wurde, vor gesetzlichen Vertretungspersonen Vorrang hat. Die Familiensolidarität wird unterstützt, indem Angehörige und andere nahestehende Personen überhaupt ein Vertretungsrecht erhalten können und damit die behandelnde Ärztin bzw. den behandelnden Arzt als *alleinige* Entscheidungsträgerin/*alleinigen* Entscheidungsträger ablösen. Trotz der missverständlichen Formulierung, der Behandlungsplan sei «unter Beizug» der vertretungsberechtigten Person zu bestimmen, wird die Einwilligung der vertretungsberechtigten Person notwendig werden.¹¹⁵

Der Wechsel zu einer «gemeinsamen Entscheidungskompetenz» (*shared decision-making*) zwischen Ärzteschaft und Familie bzw. nahestehenden Personen folgt den Bestimmungen des Europäischen Übereinkommens über Menschenrecht und Biomedizin (Biomedizin-Konvention) und macht das Zivilgesetzbuch mit dieser von der Schweiz ratifizierten Konvention konform.¹¹⁶ Auch aus ethischer Perspektive gibt es gute Gründe für eine moralische Autorität von nahestehenden Personen in medizinischen Entscheidungssituationen, die urteilsunfähige Personen betreffen. So wird die Ansicht vertreten, dass Familienangehörige und andere nahestehende Personen mit der betroffenen Patientin oder dem betroffenen Patienten sehr vertraut sind, um sie oder ihn fürsorglich besorgt sind, das Wohlergehen der Person die Hauptmotivation in ihrer Entscheidungsfindung ist und sie selbst von der Entscheidung betroffen sind.¹¹⁷

Grundsätzlich begrüsst die Kommission die Entwicklung eines partizipatorischen Entscheidungsmodells.¹¹⁸ Sie äussert jedoch auch einige Bedenken gegenüber diesem Modell und empfiehlt gewisse Änderungen: So wäre es wünschenswert, wenn der Kreis der Personen, der in die Entscheidungsfindung mit einbezogen wird, um die Pflegefachkräfte erweitert würde, so dass das gesamte Betreuungs- und Behandlungsteam an der Entscheidung mit beteiligt wäre. Oftmals haben die Pflegefachkräfte einen intensiven Kontakt mit der Patientin oder dem Patienten und damit Kenntnis über ihren/seinen Zustand und über ihre/seine aktuellen Bedürfnisse und Gewohnheiten. Weil das pflegerische Handeln auf Fürsorge und Wohl der betroffenen Person ausgerichtet ist, könnte den Pflegefachkräften ebenfalls eine «moralische Autorität» des Mitentscheidens zugesprochen werden. Wenn nach neuem Erwachsenenschutzrecht eine «Vertrauensperson» bestimmt wurde, sollte diese ebenfalls in die Entscheidungsfindung einbezogen werden.¹¹⁹

Ob die gesetzliche Neuerung, dass Angehörige oder andere nahestehende Personen die Patientin oder den Patienten in medizinischen Angelegenheiten vertreten sollen, in allen Fällen optimal ist, scheint der Kommission fraglich.¹²⁰ Wenn im Namen einer schwerkranken Bezugsperson Entscheidungen von grosser Tragweite zu fällen sind, kann dies auch zu Schuldgefühlen und Schuldzuweisungen führen. Der oder die Angehörige bzw. die nahestehende Person könnte gerade aufgrund ihrer Nähe zur erkrankten Person unter Umständen damit überfordert sein, Entscheidungen für diese Person zu treffen.¹²¹ Dieser Umstand ist bei der Wahl einer vertretungsberechtigten Person in einer Patientenverfügung zu berücksichtigen, indem

z.B. ein Gespräch mit der Person gesucht und deutlich gemacht wird, dass eine Stellvertretung durchaus auch abgelehnt werden kann.

Ein weiterer Aspekt, der zur Vorsicht im Umgang mit Stellvertreterentscheiden mahnt, ist, dass Stellvertretende nicht interessen- und wertneutral entscheiden können und gegebenenfalls sogar in Interessenkonflikte geraten.¹²² Dies gilt für die Ärzteschaft genauso wie für vertretungsberechtigte Personen. Eine Objektivität der Entscheidungsträger anzunehmen, wäre theoretisch wie empirisch verfehlt. Empirische Studien belegen, dass bei Stellvertreterentscheiden eine hohe Fehlerquote besteht.¹²³ Umso bedeutsamer wird es, nach welchen Richtlinien die Personen eine Entscheidung treffen sollen. Das neue Erwachsenenschutzrecht gibt hier Vorgaben. Liegt eine Patientenverfügung vor, so ist nach dieser zu entscheiden. Die Anweisungen einer Patientenverfügung sind also für die Ärzteschaft wie für die Stellvertretung verbindlich.¹²⁴ Fehlt jedoch eine Patientenverfügung, oder macht sie zur vorliegenden medizinischen oder pflegerischen Entscheidungssituation keine Aussagen, oder wird ihre Gültigkeit in Zweifel gezogen, so ist nach Massgabe des mutmasslichen Willens und der (objektiven) Interessen der betroffenen Person zu handeln.¹²⁵ Nach Ansicht der Kommission sind besondere Kriterien und Voraussetzungen bei der Ermittlung des mutmasslichen Willens zu erfüllen.¹²⁶

Es erscheint der Kommission problematisch, dass die im Gesetz vorgesehenen Entscheidungsträgerinnen und -träger ihre Entscheidung auch an den (objektiven) Interessen der Patientin/des Patienten orientieren sollen.¹²⁷ Denn es kann einen erheblichen Unterschied ausmachen, nach welchem der beiden Kriterien die Entscheidung getroffen wird. Während der mutmassliche Wille einer Person keinen Vernünftigkeitsskriterien standhalten muss, sind objektive Interessen immer an solche gebunden. Aus diesem Grund könnten sich der mutmassliche Wille und das objektive Wohl einer Patientin oder eines Patienten widersprechen. Beispielsweise könnte es vom medizinischen Standpunkt aus vernünftig und dem objektiven Wohl der betroffenen Person dienlich sein, eine Bluttransfusion vorzunehmen, während gemäss dem mutmasslichen Willen dieser Person, zum Beispiel, wenn sie den Zeugen Jehovas angehört, gerade die Massnahme nicht ergriffen werden soll.

Die Kommission befürchtet, dass, entgegen der Absicht der Gesetzgeber, das Recht auf Selbstbestimmung von Patientinnen und Patienten zu stärken, mit einer Orientierung an objektiven Interessen ein Rückschritt vom Freiheitsprinzip zum paternalistischen Fürsorgemodell vollzogen werden könnte. Das Recht auf Selbstbestimmung, das auch darin besteht, von seinen objektiven Interessen und damit von Vernunftkriterien abweichen zu können, würde dadurch verletzt.¹²⁸ Darum empfiehlt die Kommission eine Priorität des mutmasslichen Willens gegenüber den objektiven Interessen: Nur wenn der mutmassliche Wille nicht ermittelt werden kann, sollen objektive Interessen zur Entscheidungsfindung herangezogen werden. Dies müsste auch für das Einschreiten der Erwachsenenschutzbehörde gelten, die nach Einschätzung einiger Rechtswissenschaftler dem Wortlaut des Gesetzes nach bereits bei der Gefährdung der objektiven Patienteninteressen Grund zur Intervention hätte.¹²⁹

In Anbetracht einer nicht zu leistenden Objektivität sowie Wert- und Interessenneutralität in der Entscheidungsfindung scheint es der Kommission zudem wichtig, dass Stellvertreterentscheide in Frage gestellt werden kön-

¹²² Vgl. oben Abschnitt 3.3.2 zum mutmasslichen Willen.

¹²³ Vgl. Literatur in Jox 2004, 407 und Shalowitz 2006.

¹²⁴ Vgl. Geth 2010, 117f. Diese Verbindlichkeit lässt sich auch in der Praxis, zumindest in den USA, wo bereits 29% eine Patientenverfügung besitzen, feststellen. Eine Befragung von Angehörigen wies darauf hin, dass eine hohe Übereinstimmung zwischen Patientenwünschen, wie sie in der Patientenverfügung geäussert wurden, und späteren medizinischen Entscheidungen besteht (vgl. Gillick 2010).

¹²⁵ nArt. 378 Abs. 3 ZGB und für dringliche Fälle, in denen die Ärztin oder der Arzt allein entscheidet (nArt. 379 ZGB).

¹²⁶ Vgl. oben Abschnitt 3.3.2.

¹²⁷ Problematische Aspekte, die im Zusammenhang mit dem Begriff des mutmasslichen Willens stehen, wurden im Abschnitt 3.3.2 bereits erläutert.

¹²⁸ Vgl. auch die SAMW-Richtlinien zum Recht der Patientinnen und Patienten auf Selbstbestimmung (SAMW 2005b).

¹²⁹ Vgl. Geth/Mona 2009, 178.

¹³⁰ Während die Ärztin oder der Arzt einer Patientenverfügung unter Hinweis auf einen abweichenden mutmasslichen Willen nicht entsprechen muss (nArt. 372 Abs. 2 ZGB), ist sie/er an die Entscheidung des oder der nach nArt. 378 ZGB Vertretungsberechtigten gebunden. Hier bestünde aber die Möglichkeit des Einschreitens der Erwachsenenschutzbehörde nach nArt. 381 Abs. 2 Ziff. 3 ZGB.

¹³¹ Vgl. exemplarisch Ho 2009.

nen.¹³⁰ Dies sollte mit Verweis auf die Patientenverfügung, den mutmasslichen Willen oder auf aktuelle Bedürfnisse und Gewohnheiten der Patientin bzw. des Patienten geschehen. Um eine möglichst ausgewogene und für die betroffene Person angemessene Entscheidung zu treffen, wäre der Einbezug oder zumindest die Anhörung möglichst vieler Personen (gesamtes Behandlungs- und Betreuungsteam, Vertrauenspersonen, vertretungsberechtigte Person und andere nahestehende Personen) wünschenswert. Ihre eigenen Interessen- und Wertbindungen sollten idealerweise im Entscheidungsprozess jeweils reflektiert werden.¹³¹ Angehörige oder nahestehende Personen sollten zudem immer freiwillig und nicht unter Druck eine Stellvertretung übernehmen. Denn ihre Bindung und Beziehung zur betroffenen Person ermöglicht ihnen nicht nur besondere Empathieleistungen, sondern kann ihnen auch zur Last werden.

Zitierte Literatur

- Andorno, R./Biller-Andorno, N./Brauer, S. (2009): «Advance Health Care Directives: Towards a Coordinated European Policy?», in: *European Journal of Health Law* 16, 207-227.
- Aramini, M. (2007): *Testamento biologico*, Milano: Ancora.
- Arter, O. (2007): «Vorsorgeauftrag und Patientenverfügung. Das neue Erwachsenenschutzrecht als erweitertes Tätigkeitsfeld für Berater und Treuhänder», in: *Der Schweizer Treuhänder* 9, 657-660.
- Atkinson, J.M. (2007): *Advance Directives in Mental Health: Theory, Practice and Ethics*, London/Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Babaïantz, O. (1998): *Les directives anticipées en matière de soins médicaux et la représentation thérapeutique privée*, Neuchâtel : Institut de droit de la santé.
- Boraschi, A./Manconi, L. (Hg.) (2007): *Il dolore e la politica. Accanimento terapeutico, testamento biologico, libertà del paziente*, Milano: Bruno Mondadori.
- Bosshard, G./Wettstein, A./Bär, W. (2003): «Wie stabil ist die Einstellung Betagter zu lebensverlängernden Massnahmen? Resultate einer 3-Jahres-Katamnese von Pflegeheimbewohnern», in: *Z Gerontol Geriat* 36, 124-129.
- Brauer, S./Biller-Andorno, N./Andorno, R. (2008a): Country Reports on Advance Directives, online verfügbar unter: www.ethik.uzh.ch/ibme/veranstaltungsarchiv/2008.html (letzter Zugriff: 15.2.2011).
- Brauer, S. (2008b): «Die Autonomiekonzeption in Patientenverfügungen – Die Rolle von Persönlichkeit und sozialen Beziehungen», in: *Ethik in der Medizin* 20 (3), 230-239.
- Brauer, S. (2008c): «Der Begriff der Person im Kontext einer kulturübergreifenden Bioethik», in: Biller-Andorno, N./Schulz-Baldes, A./Schaber, P. (Hg.): *Gibt es eine universale Bioethik?*, Paderborn: Mentis, 211-224.
- Bridler, R./Gassmann, J. (2010): «Ambulante psychiatrische Zwangsbehandlungen – in Zukunft möglich? Teil 1 Das neue Erwachsenenschutzrecht – wichtige Änderungen für die Psychiatrie», in: *Schweizerische Ärztezeitung* 91 (44), 1749-1752.
- Bundesamt für Statistik (2010): *Szenarien zur Bevölkerungsentwicklung der Schweiz 2010-2060*, www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/01/03.html (letzter Zugriff: 15.2.2011).
- Brückner, C. (1999): «Die Rechtfertigung des ärztlichen Eingriffs in die körperliche Integrität gemäss Art 28 Abs 2 ZGB», in: *Zeitschrift für schweizerisches Recht* (ZSR) 3, 451-479.
- Dabrock, P. (2007): «Formen der Selbstbestimmung: Theologisch-ethische Perspektiven zu Patientenverfügungen bei Demenzerkrankungen», in: *Zeitschrift für medizinische Ethik* 53, 127-144.

- DeGrazia, D. (1999): «Advance directives, dementia, and «the someone else problem»», in: *Bioethics* 13 (5), 373-391.
- De Tilla, M./Militeri, L./Veronesi, U. (Hg.) (2007): *Il testamento biologico. Verso una proposta di legge*, Milano: Sperling-Kupfer.
- Deutsche Hospiz Stiftung (2009): *Sonderbrief zur Hospizlichen Begleitung und Palliative-Care-Versorgung in Deutschland 2008 (HPCV)*, www.hospize.de/docs/hib/Sonder_HIB_02_09.pdf (letzter Zugriff: 15.2.2011).
- Dreifuss-Netter, F. (2006): «Les directives anticipées: de l'autonomie de la volonté à l'autonomie de la personne», in: *Gaz. Pal.* 9-10, 1693-1695.
- Dresser, R. (1995): «Dworkin on Dementia: Elegant Theory, Questionable Policy», in: *Hastings Center Report* 25 (6), 32-38.
- Dreyer, A./Forde, R./Nortvedt, P. (2009): «Autonomy at the end of life: life-prolonging treatment in nursing homes – relatives' role in the decision-making process», in: *J Med Ethics* 35, 672-677.
- Drozdek, D. (2007): *Les directives anticipées en psychiatrie: le défi d'un partenariat. Travail de recherche*, Lausanne: Haute Ecole de la Santé La Source.
- Drozdek, D. (2008): «Les directives anticipées en psychiatrie: le défi d'un partenariat», in: *Soins infirmiers* 9, 56-58.
- Dworkin, R. (1993): *Life's Dominion*, New York: Alfred A. Knopf.
- Eibach, U./Schaefer, K. (2001): «Patientenautonomie und Patientenwünsche: Ergebnisse und ethische Reflexion von Patientenbefragungen zur selbstbestimmten Behandlung in Krisensituationen», in: *MedR* 1, 21-28.
- Eychmüller, S./Schmid, M./Müller, M. (2009): *Palliative Care in der Schweiz – Nationale Bestandesaufnahme 2008*, www.palliativ-zug.ch/assets/pdf/Bericht_Pall_Care_Survey_2008.pdf (letzter Zugriff: 15.2.2011).
- Geiser, T. (2003): «Demenz und Recht, Regulierung – Deregulierung», in: *Zeitschrift für Vormundtschaftswesen* 58 (3/4), 97-114.
- Geth, C. (2010): *Passive Sterbehilfe*, Basel: Helbing Lichtenhahn.
- Geth, C./Mona, M. (2009): «Widersprüche bei der Regelung der Patientenverfügung im neuen Erwachsenenschutzrecht: Verbindlichkeit, mutmasslicher Wille oder objektive Interessen?», in: *Zeitschrift für Schweizerisches Recht (ZSR)* 2, 157-180.
- Gillick, M.R. (2010): «Reversing the Code Status of Advance Directives?», in: *New England Journal of Medicine* 363 (13), 1239-1240.
- Guillod, O./Guinand, J. (1988): «Validité et efficacité du testament biologique», in: *Revue de droit suisse* 107 (I), 401-433.
- Guillod, O./Meier, P. (1995): «Représentation privée, mesures tutélaires et soins médicaux», in: Gauch, P. et al. (Hg.): *Famille et Droit/Familie und Recht. Festgabe der Rechtswissenschaftlichen Fakultät der Universität Freiburg für Bernhard Schnyder zum 65. Geburtstag*, Fribourg: Universitätsverlag, 325-363.

- Guillod, O. (2010): *Droit des personnes*, Neuchâtel: Université de Neuchâtel.
- Hatam, S. (2007): *Directives anticipées : prévoir une incapacité de discernement, rédiger des directives anticipées*, Genève: Pro Mente Sana.
- Harringer, W./Hoby, G. et al. (2009): «Patientenverfügung in der hausärztlichen Praxis. Die «PAVE»-Praxisstudie», in: *Primary Care* 9 (3), 56-58.
- Ho, A. (2009): ««They just don't get it!» When family disagrees with expert opinion», in: *J Med Eth* 35, 497-501.
- Housset, E. (2007): *La Vocation de la personne. L'histoire du concept de personne de sa naissance augustinienne à sa redécouverte phénoménologique*, Paris: Presses Universitaires de France.
- Jox, R. (2004): «Bewusstlos, aber autonom? Ethische Analyse stellvertretender Entscheidungen für einwilligungsunfähige Patienten», in: *Ethik in der Medizin* 16, 401-414.
- Jox, R. (2006): «Der «natürliche Wille» als Entscheidungskriterium: rechtliche, handlungstheoretische und ethische Aspekte», in: Schildmann, J./Fahr, U./Vollmann, J. (Hg.): *Entscheidungen am Lebensende: Ethik, Recht, Ökonomie und Klinik*, Berlin: LIT, 69-86.
- Kick, A. (2007): «Der mutmassliche Patientenwille: Erkenntnis in drei Stufen», in: *NeuroTransmitter* 18 (9), 15-22.
- Kirsch, P./Steinert, T. (2006): «Natürlicher Wille, Einwilligungsfähigkeit und Geschäftsfähigkeit: Begriffliche Definitionen, Abgrenzungen und relevante Anwendungsbereiche», in: *Krankenhauspsychiatrie* 17, 96-102.
- Körtner, U./Kopetzki, C./Kletečka-Pulker, M. (Hg.) (2007): *Das österreichische Patientenverfügungsgesetz – Ethische und rechtliche Aspekte*, Wien/New York: Springer.
- Kruse, A. (2008): «Der Umgang mit demenzkranken Menschen als ethische Aufgabe», in: *Archiv für Wissenschaft und Praxis der sozialen Arbeit* 39 (4), 4-14.
- Lack, P. (2009): «Wie können Patientenverfügungen der Entscheidungsfindung dienen?», in: *palliative-ch* 2, 4-10.
- Leuba, A./Tritten, C. (2005): «Les directives anticipées en Suisse: quelques aspects juridiques», in: *Les directives anticipées: une façon pour chacune, chacun d'exprimer ses projets de vie (coll. Les cahiers de l'action sociale et de la santé)*, Genève: Médecine & hygiène, 22-26.
- Locke, J. (1975 [1690]): *An Essay Concerning Human Understanding*, Oxford: Clarendon Press.
- Martin, J. (2009): «Actualité des directives anticipées: pas seulement en fin de vie», in: *Revue médicale suisse* 5, 2474-2475.
- Martin, J. (2010): «De l'éthique au droit... et retour?», in: *Bulletin des médecins suisses* 91 (17), 698.
- Mémeteau, G. (2000): ««La mort aux trousses» Le rapport n°63 du Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé, du 27 janvier 2000, sur la fin de vie, l'arrêt de vie et l'euthanasie», in: *RRJ*, 913-933.

- Meran, J.G./Geissendörfer, M./Arnd, T./Simon, A. (Hg.) (2002): *Möglichkeiten einer standardisierten Patientenverfügung: Gutachten im Auftrag des Bundesministeriums der Gesundheit*, Münster: LIT Verlag.
- Merkel, R. (2004): «Zur Frage der Verbindlichkeit von Patientenverfügungen: Eine notwendige Ergänzung der bisher in Deutschland geläufigen Argumente», in: *Ethik in der Medizin* 16 (3), 298-307.
- Meyer, K. (Hg.) (2009): *Gesundheit in der Schweiz: Nationaler Gesundheitsbericht 2008*, Bern: Verlag Hans Huber.
- Michel, M. (2009): *Rechte von Kindern in medizinischen Heilbehandlungen*, Basel: Helbing Lichtenhahn.
- Monod-Zorzi, S./Seematter-Bagnoud, L./Büla, C./Pellegrini, S./Jaccard Ruedin, H. (2007): *Maladies chroniques et dépendance fonctionnelle des personnes âgées. Données épidémiologiques et économiques de la littérature. Document de travail 25, Observatoire suisse de la santé*, Neuchâtel: Obsan.
- Moore, C.D./Sparr, J./Sherman, S./Avery, L. (2003): «Surrogate Decision-Making: Judgement Standard Preferences of Older Adults», in: *Social Work in Health Care* 37 (2), 1-16.
- Müller-Blaser, Y. (2007): *Demenz und Ethik: Eine besondere Herausforderung. Folia Biothica* 33, Basel: SGBE.
- Nuffield Council on Bioethics (2009): Dementia: ethical issues, www.nuffieldbioethics.org/dementia (letzter Zugriff: 15.2.2011).
- Parfit, D. (1984): *Reasons and Persons*, Oxford: Clarendon Press.
- Petermann, F. (2007): «Demenz-Erkrankungen und Selbstbestimmung – ein Widerspruch in sich?», in: *HILL* 2007, N. 1.
- Putallaz, F.-X./Schumacher, B.N. (Hg.) (2008): *Der Mensch und die Person*, Darmstadt: Wiss. Buchgesellschaft.
- Quante, M. (2002): *Personales Leben und menschlicher Tod: Personale Identität als Prinzip der biomedizinischen Ethik*, Frankfurt a.M.: Suhrkamp.
- Raoul-Cormeil, G. (2006): «Les directives anticipées sur la fin de vie médicalisée. Commentaire du décret n°2006-119 du 6 février 2006 pris en application de la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie», in: *Revue Lamy Droit Civil* 30, 57-65.
- Richter-Kuhlmann, E. (2009): «Gesetz zu Patientenverfügungen: Autonomie des Patientenwillens», in: *Deutsches Ärzteblatt* 106 (26), 1329.
- Sailors, P.R. (2001): «Autonomy, Benevolence, and Alzheimer's Disease», in: *Cambridge Quarterly Ethics* 10, 184-193.
- Sass, H.-M./Kielstein, R. (2001): *Patientenverfügung und Betreuungsvollmacht*, Münster et al.: LIT Verlag.
- Schwab, D. (2006): «Selbstbestimmung im Alter», in: *ZBJV* 142 (7/8), 561-579.
- Schwarzenegger, C./Manzoni, P./Studer, D./Leanza, C. (2010): «Was die Schweizer Bevölkerung von Sterbehilfe und Suizidbeihilfe hält. Erste

- Resultate einer repräsentativen nationalen Befragung», in: *Jusletter*, 13. September 2010.
- SAMW (2005a): *Zwangsmassnahmen in der Medizin: Medizinisch-ethische Richtlinien und Empfehlungen*, www.samw.ch/dms/de/Ethik/RL/AG/Zwangsmassnahmen_D_06.pdf (letzter Zugriff: 15.2.2011).
- SAMW (2005b): *Recht der Patientinnen und Patienten auf Selbstbestimmung. Medizinisch-ethische Grundsätze der SAMW*, www.samw.ch/dms/de/Ethik/RL/AG/Selbstbestimmungsrecht_D_06.pdf (letzter Zugriff: 15.2.2011).
- SAMW (2009): *Patientenverfügungen: Medizinisch-ethische Richtlinien und Empfehlungen*, www.samw.ch/dms/de/Ethik/RL/AG/d_RL_Patientenverf_09/d_Patientenver_mit_Anhang.pdf (letzter Zugriff: 15.2.2011).
- Schweizerische Alzheimervereinigung/gfs.bern (2004): *Erhebliche Unterversorgung. Verbreitung und Versorgung Demenzkranker in der Schweiz*, Studie im Auftrag der Schweizerischen Alzheimervereinigung, Kurzbericht, www.gfsbern.ch/ArticlesDataHandler.ashx?ArticleId=316&Type=file&SubType=File2 (letzter Zugriff: 15.2.2011).
- Senato della Repubblica Italiana (2007): *Dichiarazioni anticipate di volontà sui trattamenti sanitari. Raccolta di contributi forniti alla Commissioni Igiene e Sanità*, Roma: Senato della Repubblica.
- Shalowitz, D.I./Garrett-Mayer, E./Wendler, D. (2006): «The Accuracy of Surrogate Decision Makers», in: *Arch Intern Med* 166, 493-497.
- Silveira, M.J./Kim, S.Y.H./Langa K.M. (2010): «Advance Directives and Outcomes of Surrogate Decision Making before Death», in: *The New England Journal of Medicine* 362 (13), 1211-1218.
- The President's Council on Bioethics (2005): *Taking Care: Ethical Caregiving in Our Aging Society*, http://bioethics.georgetown.edu/pcbe/reports/taking_care/taking_care.pdf (letzter Zugriff: 15.2.2011).
- Turollo, F. (Hg.) (2006): *Le dichiarazioni anticipate di trattamento. Un testamento per la vita*, Padua: Gregoriana.
- Ummel, M. (2009): «Testament et directives anticipées», in: Bertrand, D. et al. (Hg.): *Médecin et droit médical*, 3^e éd., Genève: Médecine & Hygiène, 141-148.
- Verrel, T./Simon, A. (2010): *Patientenverfügung: Rechtliche und ethische Aspekte*. Freiburg/München: Verlag Karl Alber.
- Vollmann, J. (2001): «Advance directives in patients with Alzheimer's disease», in: *Medicine, Health Care and Philosophy* 4, 161-167.
- Vollmann, J./Bauer, A./Danker-Hopfe, H./Helmchen, H. (2003): «Competence of mentally ill patients: a comparative empirical study», in: *Psychological Medicine* 33, 1463-1471.

- Vollmann, J./Kühl, K.-P./Tilman, A./Hartung, H.D./Helmchen, H. (2004): «Einwilligungsfähigkeit und neuropsychologische Einschränkungen bei dementen Patienten», in: *Nervenarzt* 75, 29-35.
- Wiesing, U./Jox, R./Hessler, H.J./Borasio, G.D. (2010): «A new law on advance directives in Germany», in: *Journal of Medical Ethics* 36 (12), 779-783.
- Wunder, M. (2004): Medizinische Entscheidungen am Lebensende und der «mutmassliche Wille», in: *MedR* 6, 319-323.
- Wunder, M. (2008): «Demenz und Selbstbestimmung» in: *Ethik in der Medizin* 20 (1), 17-25.
- Zellweger, C./Brauer, S./Geth, C./Biller-Andorno, N. (2008): «Patientenverfügungen als Ausdruck individualistischer Selbstbestimmung? Die Rolle der Angehörigen in Patientenverfügungsformularen», in: *Ethik in der Medizin* 20 (3), 201-212.

Methodisches Vorgehen der Kommission

Im Frühjahr 2009 entschied die Kommission, zum Thema «Patientenverfügung und Demenz» eine Arbeitsgruppe mit dem Auftrag einzusetzen, den Entwurf einer Stellungnahme vorzubereiten. Die Arbeitsgruppe wurde in ihrer Arbeit fachlich und organisatorisch seitens der Geschäftsstelle unterstützt. Die Ergebnisse der Arbeitsgruppe, auch Teilentwürfe der Stellungnahme, wurden regelmässig in den Plenarsitzungen der Kommission diskutiert.

Um sich einen Überblick über verschiedene Standpunkte zu verschaffen, führte die Kommission ebenfalls zwei Anhörungen mit folgenden Expertinnen und Experten durch:

- Dr. med. Martin Conzelmann, Chefarzt Geriatisches Kompetenzzentrum am Felix Platter-Spital Basel.
- Shirin Hatam, lic.iur., avocate, Association Romande Pro Mente Sana.
- Settimio Monteverde, lic.theol. MAE, Leiter Fachstelle Ethik Seminar am Bethesda Basel und Leiter Bereich Seelsorge und Kommunikation und interne Fortbildung Hospiz im Park Arlesheim.
- Christoph Schmid, Bildungsbeauftragter bei CURAVIVA Schweiz.
- Dr. med. Andreas Studer, Vizepräsident der Schweizerischen Alzheimervereinigung und Leitender Arzt Psychogeriatric FPS am Felix Platter-Spital Basel.
- Prof. Marie-Jo Thiel, Faculté catholique de théologie, Université de Strasbourg. Directrice du Centre Européen d'Enseignement et de Recherche en Ethique (CEERE) des universités de Strasbourg.
- Filip Uffer, Directeur Pro Senectute Vaud.

Die Stellungnahme wurde am 24. Februar 2011 von der Kommission verabschiedet.

