



# Bioethica Forum

No. 41 Juni/juin 2004

## EDITORIAL

### ZGB-Revision: nicht Endpunkt, sondern Ausgangspunkt der Diskussion

Der Bund hat eine Totalrevision des Vormundschaftsrechts im Zivilgesetzbuch Ende letzten Jahres in Vernehmlassung gegeben. Die Änderungen betreffen alle PatientInnen und alle im Gesundheitswesen Arbeitenden direkt. An ihrem Kolloquium vom 27. Januar 2004 hat die SGBE die praktischen Fragen, die sich mit diesen Änderungen stellen würden oder werden, zum Thema gemacht.

Eine Diskussion der möglichen Menschenbilder und deren Konsequenzen auf die Beziehung zwischen Patient und Betreuungsteam findet sich weder im Gesetzestext noch in den Erläuterungen. Einer grundsätzlichen Reflexion wird vielmehr ausgewichen mit dem einfachen Hinweis, die Schweiz wolle die europäische Menschenrechtskonvention ratifizieren.

Der Ethiker Markus Zimmermann-Acklin zeigt auf, dass der ZGB-Revisionsentwurf implizit vom sogenannten liberalen Bild des autonomen Menschen ausgeht. Nicht beachtet wird dabei, dass es keine Autonomie ohne den Prozess des Deutens und Verhandelns gibt (George J. Agich).

Der Gesetzesentwurf baut weiter darauf auf, dass die später nicht mehr urteilsfähigen Menschen frühzeitig einen Vorsorgeauftrag erteilen, oder dass bei Fehlen eines solchen Vorsorgeauftrags die nächsten Angehörigen überhaupt eruierbar sind und auch der Verantwortung gewachsen wären, alleine (und nicht in Verantwortungsteilung mit dem medizinischen Betreuungsteam) die Entscheide über Leben und Tod zu fällen. Alle MedizinerInnen (Barbara Federspiel, Bara Ricou, Andreas Stuck) sind einer Meinung: Für sie ist fraglich, ob der Gesetzesvorschlag in ihren Fachbereichen (Notfallstation, Geriatrie, Intensivmedizin) wünschenswert und praktikabel wäre.

Fazit: Noch ist offen, ob der inzwischen als Justizminister gewählte Bundesrat Christoph Blocher mit diesem Gesetzesprojekt vorwärts machen will, und wenn ja, in welcher Form. Aufgrund der Tagung wäre der Gesetzesvorschlag nicht zu begrüssen. Er scheint nicht der Endpunkt der nötigen Diskussion zu sein, sondern lediglich – oder soll man sagen: immerhin? – ein geeigneter Ausgangspunkt. Wenn eine breite Diskussion zustande kommen sollte, würde oder wird sie wohl dazu führen, Patientenautonomie als wünschbares, aber nicht immer erreichbares Ideal facettenreicher und kritischer zu betrachten und insbesondere ihre Voraussetzungen ernster zu nehmen.

**Hanspeter Kuhn**

Vorstandsmitglied SSEB-SGBE

## Inhalt

Editorial	1
Patientenverfügung zur Auftragsklärung für Entscheide am Lebensende	2
Révision du code civil: Incapacité de discernement dans le domaine médical	4
Das neue Erwachsenen-schutzrecht und die Betreuung von älteren, pflegebedürftigen Menschen: Forderungen aus medizin-ethischer Sicht	8
Der ZGB-Entwurf und die Patientenautonomie – Bemerkungen aus ethischer Sicht	10
Aus der Stellungnahme der SAMW zur Revision des Zivilgesetzbuches	13
Tagungen	14
Rezensionen	15
Agenda, Impressum	16

## Patientenverfügung zur Auftragsklärung für Entscheide am Lebensende

Barbara Federspiel,  
Projekt Notfalldienst und Medizinische Abteilung,  
Lindenhofspital Bern

In einer Medizin mit begrenzten Möglichkeiten gab der Patient durch seinen Gang zum Arzt oder ins Spital implizit einen Behandlungsauftrag. Er wünschte sich *die* Behandlung, die man für seine Krankheit kannte. In den letzten Jahrzehnten hat sich die Medizin dramatisch verändert. Diagnose und Therapiemöglichkeiten haben sich qualitativ und quantitativ erweitert. Behandlungen werden komplex. Häufig gibt es verschiedene Behandlungsoptionen, mit ihren je nach Sichtweise unterschiedlichen Indikationen und Risiken. In der heutigen pluralistischen Gesellschaft stellt sich für den individuellen Patienten die Frage, welchen Teil aus der Behandlungsfülle er beanspruchen will und welchen Teil des Machbaren für ihn auch Sinn macht. Die Sichtweise des Arztes widerspiegelt nicht unbedingt die Wünsche des Patienten. Auf diesem Hintergrund erhält die Auftragsklärung des Patienten eine zentrale Bedeutung im Behandlungsplan, auch für die Entscheidungen am Lebensende.

Eine Patientenverfügung ist ein wichtiges und (falls aktuell und für die Situation zutreffend) ein verbindliches Dokument zur Klärung des Patientenwillens, falls der Patient nicht mehr urteilsfähig ist. Die Frage nach einer Patientenverfügung ist gemäss eigener Erfahrung aber auch eine gute Möglichkeit beim bewusstseinsklaren, urteilsfähigen Patienten ein Gespräch zur Auftragsklärung für Entscheidungen am Lebensende einzuleiten auch wenn diese nicht unmittelbar anstehen. Dieses Gespräch findet zu selten statt. In einer Studie von Ghelli (Medizinische Klinik Spital Biel 1999) wurde trotz Instruktion der Ärzte nur in 38% ein solches Gespräch geführt. 9% der befragten Patienten hatten eine Patientenverfügung. 84% der befragten Patienten gaben an, es als gut oder sehr gut zu empfinden, auf dieses Thema angesprochen worden zu sein.

### Projekt

Das Projekt „Patientenverfügung“ ärztlicher Notfalldienst und Lindenhofspital hatte zum Ziel, alle (regulär oder notfallmässig) stationär auf die medizinische Abteilung eintretende Patienten nach einer Patientenverfü-

gung zu fragen. Dabei wurde der interdisziplinäre Ansatz gewählt (Assistenzärzte Notfall und Pflegefachpersonen der Medizinischen Abteilung). Die Assistenzärzte des Notfalldienstes hatten zudem den Auftrag, wenn möglich und angebracht die Reanimations-Entscheidung (REA) mit dem Patienten explizit zu besprechen. Die in die Reanimationsentscheidung involvierten Ärzte (Assistenzärzte und Belegärzte der Medizinischen Abteilung) wurden vor und nach der Studie zu ihren Entscheidungsgrundlagen für die Reanimations-Verordnung befragt. Eine Befragung der Assistenzärzte und Pflegefachpersonen eruierte die persönliche Erfahrung sowie die Reaktion der PatientInnen.

### Methode

In einer Vorstudie wurde erfasst, wie häufig die Rubrik Patientenverfügung im Kardex ausgefüllt war. Während der Studie wurde die auf der Patientendokumentation (Kardex) bereits vorhandene Rubrik Patientenverfügung durch eine Zeile ergänzt, um die Resultate der Befragung festzuhalten. Die Ergebnisse wurden statistisch ausgewertet. Die Befragungen der Ärzte und Pflegenden wurde qualitativ ausgewertet.

### Quantitative Resultate

Während der 6-wöchigen Vorstudie wurden 98 Patienten hospitalisiert (91 Ersthospitalisationen und 6 Zweithospitalisationen). Bei 87 Patienten blieb die Rubrik Patientenverfügung (PV) leer. 4 Patienten (alles Ersthospitalisierte) wurden nach einer PV gefragt, ein Patient hatte bereits eine PV verfasst.

Während der Hauptstudie (Dezember 2002 bis Mai 2003) wurden 331 Patienten hospitalisiert (314 Ersthospitalisationen, 16 Zweithospitalisationen und 1 Dritthospitalisation). Für die quantitative Analyse wurden die 314 Ersthospitalisationen betrachtet.

277 Patienten (88,2%) wurden nach einer Patientenverfügung gefragt. 24 Patienten (9% der Befragten resp 7,7% aller Patienten) verfügten bereits über eine PV. 56 Patienten (20% der Befragten resp 17,8% aller Patienten) wurde Informationsmaterial zu PV abgegeben, (im ersten Monat wurde die Abgaben von Informationsmaterial nicht konsequent registriert, so dass diese Gruppe in der Studie eher unterestimiert blieb). 3 Patienten füllten während der Hospitalisation eine PV aus. 62,7% der Patienten verneinten eine PV und wollten keine weiteren Informationen darüber, 11,8% der Patienten wurden nicht befragt.

Die über 72 jährigen hatten signifikant häufiger bereits eine PV verfasst (18 von 157, 11,5% resp 12,5% der Befragten) als die unter 72 jährigen (6 von 157, 3,8% resp 4,4% der Befragten).

## Qualitative Resultate

Viele Patienten waren erleichtert, auf das Thema angesprochen zu werden. Selten reagierten Patienten negativ auf die Befragung. Einige Patienten zeigten sich sehr erleichtert über die Frage und die Möglichkeit der Mitbestimmung.

Es entstanden viele wertvolle Gespräche. Mehrmals entwickelten sich lebhaft Diskussionen mit Angehörigen, aber auch mit Patienten.

Folgende Äusserungen wurden ua von Patienten gemacht:

- *"es ist gut, dass man diese Fragen im Spital besprechen kann, ich habe schon davon gehört, wusste aber nicht, wie und wo man PV bekommt".*
- *"Bin froh, dass sie dieses Thema ansprechen. Ich möchte nicht wieder solche Erfahrungen (auf IPS) machen wie beim letzten Spitalaufenthalt (Pat. Jg 20)."*

Die Rückmeldungen über die persönliche Erfahrung der im Projekt beteiligten Pflegefachpersonen und Assistenzärzte war mehrheitlich positiv. Die Assistenten berichteten, dass sie durch das Projekt gelernt hätten, Gespräche zur Auftragsklärung für Entscheidungen im Hinblick auf das Lebensende zu führen. Die Reanimationsentscheidung wurde nach dem Projekt häufiger explizit mit dem Patienten besprochen und geklärt.

## Diskussion

Unsere Studie bestätigt, dass sich der Spitaleintritt in eine internmedizinische Klinik eignet, um das Gespräch zur Auftragsklärung für Entscheidungen im Hinblick auf das Lebensende zu initiieren (Cugliari, Reilly 1995). Wenn irgendwie möglich sollte die Frage der Reanimation mit dem Patienten explizit geklärt werden, dies sicherlich bei allen älteren Menschen. Manche Patienten haben sich dazu bereits Gedanken gemacht und reagieren erleichtert, wenn sie darauf angesprochen werden. Johnston (1995) konnte in einer Studie bei Allgemeinpraktikern und ihren Patienten zeigen, dass Patienten die Diskussion über diese Fragen zu einem früheren Zeit-

punkt und in jüngerem Alter für angebracht hielten als ihre behandelnden Ärzte.

Die persönliche Erfahrung der Verfasserin während der Studie, aber auch in ihrem Alltag als Spitalinternistin, zeigt, dass die Reanimationsfrage durchaus mit den meisten Patienten besprochen werden kann. Erleichternd ist es, dies routinemässig zu tun, und es auch so dem Patienten zu kommunizieren. Wie wir in der Studie gezeigt haben, ist es sinnvoll und praktikabel auch die Frage nach einer Patientenverfügung zu stellen. Mit diesen beiden Fragen ist, der Prozess zur Auftragsklärung für Entscheidungen am Lebensende eingeleitet. Die Patienten können ermuntert werden, diese Fragen mit ihren Angehörigen und ihrem Hausarzt zu besprechen.

Patienten teilen meist nicht spontan mit, dass sie eine Verfügung verfasst haben, und erwarten dass das Gespräch zur Auftragsklärung für Entscheidungen am Lebensende durch den Arzt initiiert wird (Morrison 1995, Johnston 1995, Landry 1997). Dies zeigte sich auch aus unserer Vorstudie sowie aus den Reaktionen der Patienten während der Studie.

In letzter Zeit wird häufig die die Befürchtung wach, dass in Wirklichkeit bei alten Menschen nicht zu viel, sondern zu wenig getan wird. Steigende Gesundheitskosten und Alterung unserer Gesellschaft sind eine Realität. Es ist also zu erwarten, dass sich die heutige Ressourcenknappheit im Gesundheitswesen verschärft und sich zunehmend die Frage nach Rationierung von Gesundheitsleistungen, insbesondere auch in der letzten Lebensphase, stellt (Breyer 2004).

Ist dies aber ein Grund, Fragen und Entscheidungen im Hinblick auf das Lebensende nicht explizit zu klären?

Situationen, in denen schwerkranke Patienten mit lebenserhaltenden Massnahmen behandelt werden, obwohl dies ihrem Willen möglicherweise nicht entspricht (Lynn 2003, Prendergast 2002) gibt es auch heute, und wir alle in der Akutmedizin Arbeitenden kennen sie. Klärung und Respekt des Patientenwillens lässt diese Situationen vermeiden und die finanziellen und personellen Ressourcen dort einsetzen, wo wir sie brauchen wie zum Beispiel auch in der Palliativmedizin.

## Literaturverzeichnis

- Breyer F (2004)  
Die Rationierung im Gesundheitswesen ist unumgänglich. NZZ 2004; 31.Jan/1.Feb: 29
- Cugliari AM, Miller T, Sobal J (1995)  
Factors promoting completion of advance directives in

the hospital. Arch Intern Med 1995;155:1893-1898

Ghelli M (1999)

Die Erfassung des Patientenauftrages: Eine Studie über Patientenwünsche bei Spitaleintritt und Reaktionen auf deren Erfragung. Dissertation Universität Bern, 1999

Johnston SC, Pfeifer MP, McNutt R, et al (1995)

The Discussion about advance directives. Patient and Physicians Opinions Regarding When and How it should be conducted. Arch Intern Med 1995; 155: 1025-30

Landry FJ, Kroenke K, Lucas C, Reeder J. (1997)

Increasing the use of advance directives in medical out-patients. J Gen Intern Med 1997;12:412-15

Lynn J, Goldstein NE, (2003)

Advance Care Planning for Fatal Chronic Illness: Avoiding Commonplace Errors and Unwarranted Suffering. Ann Intern Med, 2003;138:812-18

Morrison S, Olson E, Mertz KR, Meier DE (1995)

The Inaccessibility of Advance Directives on Transfer from Ambulatory to Acute Settings. JAMA 1995;274: 478-482

Prendergast TJ, Puntillo KA, (2002)

Withdrawal of Life Support. Intensiv Caring at the End of Life. JAMA 2002; 288:2732-2740

Reilly BM, Magnussen R, Ross J, et. al (1994)

Can we talk ? Inpatient discussions about advance directive in a community hospital. Attending physicians`attitude, their inpatients`s wishes and reported experience. Arch Intern Med 1994;154: 2299-2308

## Révision du code civil: Incapacité de discernement dans le domaine médical

### Vision d'une clinicienne aux soins intensifs

Bara Ricou

Soins intensifs chirurgicaux, Département APSIC,  
Hôpitaux universitaires de Genève

L'évolution de la mentalité au sein de la société suisse a incité à un certain nombre de propositions de modification des lois, notamment du code civil. Ces changements tendent à souligner l'importance du respect de l'individu et de sa volonté en prônant le principe de l'autonomie. Lorsque l'individu ne peut plus exercer ses droits de lui-même, il est envisagé qu'il puisse confier le droit de décider pour lui à une autre personne selon des règles bien précises.

Les *articles 360ss* de l'avant-projet de modification du code civil (AP) concernent *le mandat pour cause d'inaptitude*. Celui-ci permet à toute personne ayant l'exercice des droits civils de désigner une/des personne(s) physique(s) ou morales chargées de sauvegarder les intérêts et de représenter le mandant, à qui il pourra laisser des instructions. La forme de la désignation doit revêtir un caractère authentique ou être enregistrée par un office désigné par le canton. Un Service central tiendra un registre des mandats pour cause d'inaptitude, consultable par l'autorité de protection de l'adulte. Ce mandat aura une validité de 10 ans à partir de sa constitution et celle-ci devra être constatée par l'autorité de protection de l'adulte. Le mandat pourra être répudié en tout temps par le mandataire ou révoqué par l'autorité de protection de l'adulte si les intérêts du mandant se voient compromis.

Dans le domaine médical, les *articles 370 ss* de l'avant-projet de modification du code civil institue un *mandant dans le domaine médical*. Celui-ci permet à toute personne majeure et capable de discernement de désigner une/des personne(s) physique(s) (*mandataire/s*) chargée/s de consentir à un traitement médical, à qui elle pourra laisser des instructions. Le mandat devra être rédigé sous forme écrite et aura une validité de 10 ans à partir de sa constitution. Il pourra être répudié en tout temps par le mandataire ou révoqué par le mandant et par l'autorité de protection de l'adulte si intérêts du mandant se voit compromis.

Ce projet est né dans un contexte de vieillissement progressif de la population où de plus en plus de personnes sont susceptibles d'être atteintes d'une maladie chronique telle que la démence ou la maladie d'Alzheimer les rendant progressivement incapables de discernement. Dans ces affections chroniques, ces personnes auraient le temps, et cela est souhaitable, de désigner une personne de confiance qui pourrait prendre des décisions pour elles, étant entendu que les deux parties auraient eu l'occasion d'en parler ensemble afin de pouvoir définir précisément les attentes du mandant.

Or, ces propositions n'ont à l'évidence pas envisagé les situations où les personnes perdent leur capacité de discernement de façon abrupte et/ou de façon transitoire. Ce sont les situations des traumatisés de la route, d'intoxication médicamenteuse ou de coma suite à une affection grave.

Ces patients, typiques des soins intensifs, ont souvent une altération de leur état de conscience à cause de leur affection, mais également à cause des traitements prodigués, des médicaments antalgiques ou sédatifs. Ils souffrent physiquement, peuvent avoir des douleurs importantes, sont totalement dépendants des soignants les rendant vulnérables, et les soins peuvent revêtir un caractère agressif les atteignant dans leur intégrité corporelle. De plus on oublie souvent que ces patients ont également une souffrance morale, de par leur détresse face à la maladie, de par la proximité de la mort, la crainte par rapport à la qualité de survie ; ils ont un grand besoin de s'abandonner aux soignants, un grand besoin de leur faire confiance. Dans ces situations, est-ce que ce patient même conscient a-t-il la capacité de consentir ou non à des soins proposés ?

Pour répondre à cette question, il faut disséquer ce qu'on appelle le consentement informé.

Un consentement informé requiert un certain nombre de conditions : l'information donnée doit être complète sur l'affection actuelle, le traitement proposé avec les raisons du choix et son but de même que ses implications, les alternatives possibles, la nature et les modalités de ce traitement, les risques et les bénéfices escomptés, la possibilité de refuser sans influence sur les autres soins prodigués et enfin les considérations de coûts. Cette information doit être par ailleurs compréhensible dans la langue et le vocabulaire du patient.

Ensuite, afin de pouvoir consentir, un patient doit être capable de discernement, c'est-à-dire comprendre les informations données, les intégrer aux circonstances

actuelles et pouvoir envisager les conséquences des propositions.

Il doit avoir sa capacité de décision, manifester sa volonté, en l'absence de toute pression externe et avoir suffisamment de temps de réflexion.

Il est peu probable qu'un patient dans un contexte d'urgence médicale ou aux soins intensifs remplisse toutes les conditions requises pour pouvoir donner un consentement informé.

En effet, dans un travail récent, Ferrand<sup>1</sup> a évalué le nombre de patients jugés compétents donc possiblement capables de décision, dans son unité française de soins intensifs, selon les critères d'état de conscience (un score de coma de Glasgow au-dessus de 13, le normal étant à 15) et selon un test mental, le Mini-mental examination score (seuil de 23, alors que la moyenne dans une population générale est de 29). Même en prenant des seuils aussi bas, il n'a pu trouver que 25% et 29% respectivement de patients compétents. Dans un autre travail, Cohen<sup>2</sup> n'a trouvé que 40% de patients capables de discernement dans son service de soins intensifs américain, en prenant également un seuil de 23 pour le Mini-mental examination score.

Nous avons également évalué la validité d'un consentement donné dans le cadre d'une étude dans nos soins intensifs chirurgicaux à Genève<sup>3</sup>. La surprise était de constater que parmi tous les patients qui avaient consenti à cette étude, 20% ne se souvenaient absolument plus d'avoir donné leur autorisation et seulement 32% pouvaient relater tous les éléments d'information concernant l'étude. Cassell<sup>4</sup> a très joliment démontré que les patients très affectés par leur maladie, même en dehors de soins intensifs avaient une altération importante de leur capacité, la grande majorité de ses patients testés montrant un état mental d'un enfant de 10 ans. Enfin dans une étude menée dans une situation d'urgence, 18% des patients ont été jugés tout à fait incompetents et 52% incapables de prendre une décision de façon autonome<sup>5</sup>.

Dans cette circonstance, selon les nouveaux articles de loi, le médecin se tournera vers la personne désignée par le patient. Or, un patient brutalement atteint dans sa santé n'aura probablement pas désigné un mandataire tel que défini précédemment. Afin de subvenir à ce défaut, la loi a prévu dans un autre article de l'avant-projet, la désignation d'un représentant pour les patients incapables de discernement (*art. 434 AP*). Cette disposition propose que toute décision médicale

diagnostique ou thérapeutique soit prise par un représentant dont l'ordre est défini comme suit 1. la personne désignée dans un mandat pour cause d'inaptitude ou curateur, 2. le conjoint ou partenaire s'il y a vie commune ou s'il lui fournit une assistance personnelle régulière, et 3. les descendants, père et mère, frères et sœurs; parmi ces personnes, celle qui a les liens les plus étroits (vie commune ou assistance personnelle). Lorsque le représentant ne peut être désigné clairement, ou lorsqu'il n'existe pas ou refuse la représentation, l'autorité de protection de l'adulte institue une curatelle de représentation.

La loi stipule également les conditions requises concernant l'information et le consentement auprès du représentant ou les proches (*Art. 435 AP*) : cette information doit comprendre tous les aspects pertinents du traitement, notamment les raisons, le but, la nature, les modalités, les risques de même que les coûts. Le représentant doit prendre la décision en fonction des directives anticipées du patient et si elles n'existent pas, selon la volonté présumée et les intérêts objectifs du patient. Quoi qu'il en soit la personne incapable de discernement doit obtenir l'information dans la mesure du possible, de façon adaptée à son degré de compréhension.

Les directives anticipées sont également intégrées dans cette modification de la loi (*Art. 373 AP*). Toute personne capable de discernement pourra désigner le/les traitements médicaux souhaités ou refusés en cas d'incapacité de discernement sous forme écrite. Toutefois ces directives pourront être jugées inapplicables si des doutes existent quant à leur correspondance avec la volonté présumée ou la volonté libre du patient (circonstanciation). L'auteur des directives doit s'assurer que les destinataires en ont connaissance.

La difficulté avec les directives anticipées est que bien des personnes n'en auront pas écrites au moment venu. Cette problématique est rencontrée avec les directives anticipées qui sont entrées en vigueur dans la loi genevoise depuis 1996. Malgré tous les efforts entrepris dans le milieu médical, notamment gériatrique, il est encore à l'heure actuelle extrêmement rare de rencontrer des situations où les personnes ont réfléchi à ce qu'elles attendaient des soins médicaux.

Si nous revenons aux représentants, la question suivante est de savoir s'il est judicieux de leur imputer d'office une telle responsabilité de décision pour leurs proches malades. En effet, lorsqu'un patient est considéré

incapable de consentir, la loi voudrait que les soignants se tournent vers les proches afin de leur demander ce que le patient aurait décidé dans de telles circonstances. Or, le proche lui-même qui est dans une grande anxiété de par l'affection grave de leur malade, dans un état de stress probablement important, est-il capable de comprendre les tenants et les aboutissants des propositions médicales ? Et surtout, peut-il ou veut-il prendre une telle responsabilité ?

Ce problème a été abordé dans un contexte de recherche il y a déjà quelques années<sup>6</sup>. Dans le contexte clinique, Seckler<sup>7</sup> a montré que le proche n'était pas toujours représentatif de la volonté du malade. En effet, pour une question aussi importante que d'accepter ou non une réanimation cardio-pulmonaire, 12% des réponses étaient discordantes entre les patients interrogés et leurs proches.

Il est toutefois à relever que dans cette étude, le taux de réponses fausses données par les médecins était encore plus important, atteignant 28%. Ceci n'est pas étonnant puisque les médecins connaissent forcément moins bien les volontés des patients s'ils n'ont pu en discuter auparavant. Ce qui n'est pas rassurant lorsque l'on considère le point suivant de cette révision de loi : l'avant projet de l'*article 436* qui concerne les situations d'urgence. L'urgence permet l'exception à toutes les règles précitées et le médecin a le droit de décider. Les soins médicaux peuvent être administrés en respectant la volonté présumée du patient ou les intérêts objectifs. C'est là où le bât blesse puisque le médecin peut agir pour les intérêts objectifs certes, mais pas forcément en accord avec la volonté du patient.

La situation se complique encore avec l'*article 435* qui requiert un 2<sup>e</sup> avis médical lorsque l'intervention médicale envisagée est grave ou risquée, mais non urgente. L'intervention non urgente, grave ou risquée n'a pas été définie dans ce texte. Est-ce le représentant qui va pouvoir décider de ce qui est grave ou risqué, ou qui va devoir se prononcer sur le degré d'urgence ? En médecine, le risque nul n'existe pas. Ce qui revient à dire que même une intervention « mineure » pourrait être jugée à risque. Ou est-ce que la gravité est en relation avec le risque vital ? Quels sont les critères auxquels le représentant va pouvoir se fier ? Est-ce l'avis médical ? N'est-ce pas paradoxal ? La situation devient inextricable pour le représentant lorsque le 2<sup>e</sup> avis diverge du premier. Comment le représentant pourra-t-il départager les avis ? A qui pourra-t-il se fier ? Combien de temps aura-t-il pour se décider ? Le vrai danger d'une

telle proposition est qu'à force d'obliger le proche à devoir prendre une décision aussi difficile, le temps s'écoule, la situation clinique se dégrade et devient urgente. Le médecin devra alors prendre une décision, seul, même si elle n'est pas conforme à ce qu'aurait souhaité le malade...

En conclusion, il est possible que ces modifications de loi aient été conçues dans un esprit constructif et louable de respect de l'autonomie du patient individu. Toutefois il paraît impératif que l'application de tels articles puisse se faire après mûre réflexion des circonstances particulières, sans quoi la relation médecin-malade risque de souffrir de façon importante dans l'avenir.

Les dangers de ces modifications de loi peuvent se résumer ainsi. Pour les proches, la responsabilité d'une décision à prendre à la place du patient pourra paraître trop lourde, induire des sentiments de culpabilité, alors que l'impossibilité d'une information totale persiste comme elle était présente pour les malades gravement atteints. Pour les médecins, il y a un grand risque de les rendre simples prestataires de service, des exécutants, ce qui induira chez eux un sentiment de déresponsabilisation et à terme une démotivation à s'impliquer.

L'application à la lettre de telles propositions pourraient aboutir à une rupture de la relation de confiance entre les soignants et les patients / proches et transformer les soins en « soins-marché » où les patients-proches doivent choisir le traitement "approprié" comme c'est déjà la tendance dans le modèle américain.

La solution semble-t-il pour ne pas arriver à de telles extrêmes est d'inciter à la communication avant tout, de garder le dialogue entre les soignants-proches-patients, afin de parvenir à une décision partagée. Seul le maintien de ce partenariat et de l'alliance thérapeutique qui lie le médecin au malade pourra permettre le vrai respect de l'autonomie du malade, des prises de décision en conformité avec sa volonté dans un climat de confiance, tout en essayant aussi d'alléger le poids des proches qui souffrent lorsque un être cher est atteint.

*Remerciements: Je remercie Dr. M. Ummel Lic. Jur. (Unité de Recherche et Enseignement en Bioéthique. Faculté de Médecine – Université de Genève) pour l'aide précieuse offerte pour la compréhension et l'interprétation des textes de loi.*

1. Ferrand E, Bachoud-Levi AC, Rodrigues M, Maggiore S, Brun-Buisson C, Lemaire F. Decision-

making capacity and surrogate designation in French ICU patients. *Intensive Care Med.* 2001;27:1360-4.

2. Cohen LM, McCue JD, Green GM. Do clinical and formal assessments of the capacity of patients in the intensive care unit to make decisions agree? *Arch Intern Med.* 1993 ;153:2481-5.
3. Chenaud C., Merlani P, Luyasu S, Ricou B. Value of informed consent for research in intensive care. 15<sup>th</sup> annual congress of the European society of Intensive care Medicine (ESCIM), Barcelona, September 29-October 2, 2002. *Intens Care Med* 28: 2002: S188 (B-731)
4. Cassell EJ, Leon AC, Kaufman SG Preliminary evidence of impaired thinking in sick patients. *Ann Intern Med.* 2001 ;134:1120-3.
5. Williams BF, French JK, White HD; HERO-2 consent substudy investigators. Informed consent during the clinical emergency of acute myocardial infarction (HERO-2 consent substudy): a prospective observational study. *Lancet*; 2003 ;361:918-22.
6. JH Karlawish and JB Hall. The controversy over emergency research. A review of the issues and suggestions for a resolution. *Am. J. Respir. Crit. Care Med.* 1996 ; 153:499-506
7. Seckler AB, Meier DE, Mulvihill M, Paris BE. Substituted judgment: how accurate are proxy predictions? *Ann Intern Med.* 1991 ;115:92-8

*NB: L'avant-projet de modification du code civil suisse peut être consulté sur le site <http://www.ofj.admin.ch/f/index.html>, cf. les rubriques « législation » puis « tutelle ».*

## Das neue Erwachsenen-schutzrecht und die Betreuung von älteren, pflegebedürftigen Menschen: Forderungen aus medizinisch-ethischer Sicht

Andreas Stuck,  
Chefarzt am Zentrum Geriatrie-Rehabilitation am Spital Bern-Ziegler und Honorarprofessor für Geriatrie an der Universität Bern.

### Das neue Altersbild

1988 veröffentlichte die Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) Empfehlungen „Der ältere Mensch im Heim“. Es handelte sich um Empfehlungen, nicht um Richtlinien. In den seither vergangenen 15 Jahren konnte man in der Gesellschaft wesentliche Änderungen beobachten. Die Zahl älterer Menschen ist rascher gewachsen als diejenige der übrigen Bevölkerung: Mitte dieses Jahrhunderts werden 10% der Bevölkerung älter als 80 Jahre alt sein. Eine zunehmende Anzahl Menschen ist pflegebedürftig und auf Hilfe angewiesen. In der gleichen Zeit hat sich in der Gesellschaft das Bewusstsein für das Selbstbestimmungsrecht, für das Recht auf Information und Einwilligung vor jeder Massnahme, für das Recht auf Respektierung der Persönlichkeit geschärft. Aus all diesen Gründen hat die Zentrale Ethikkommission der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften im Jahre 2001 eine Subkommission, nicht nur die Empfehlungen zu überarbeiten, sondern auch Richtlinien für Ärzte, Pfleger und Therapeuten auszuarbeiten.

### Neue Richtlinie der SAMW

Die neu entwickelten Richtlinien und Empfehlungen zur Behandlung und Betreuung von älteren, pflegebedürftigen Menschen wurden 2003 in eine breite Vernehmlassung gegeben. Aufgrund der Rückmeldungen von über 50 Organisationen und Personen wurden diese Richtlinien umfassend überarbeitet und in einer revidierten Fassung am 18. Mai 2004 vom Senat der SAMW definitiv genehmigt. Voraussichtlich wird die FMH diese Richtlinie in ihre Standesordnung aufnehmen und sie damit für die Ärzteschaft verbindlich erklären. Zudem unterstützt der Vorstand des Schweizerischen Berufsverbands für Krankenpflege (SBK) die Richtlinien und empfiehlt seinen Mitgliedern, die Richtlinie zu befolgen.

### Geltungsbereich der Richtlinie

Verschiedene Punkte, die im neuen Erwachsenenschutzrecht angesprochen sind, werden in der Richtlinie geregelt. Die definitiven Richtlinien beziehen sich auf ältere Menschen, die auf pflegerische Hilfe zu Hause, im Spital oder im Heim angewiesen sind, und gehen davon aus, dass sie bis an ihr Lebensende Anspruch auf eine angemessene Behandlung und Betreuung haben. Die Richtlinie regelt folgende Themenbereiche:

- Entscheidungsprozesse (bei Vorhandensein und Fehlen der Urteilsfähigkeit)
- Behandlung und Betreuung (inklusive Prävention, Therapie, Rehabilitation, Palliation)
- Sterben und Tod (inklusive Beihilfe zum Suizid)
- Dokumentation und Datenschutz
- Anwendung von freiheitsbeschränkenden Massnahmen
- Misshandlung und Vernachlässigung
- Eintritt in eine Institution der Langzeitpflege

Im folgenden werden einige Bereiche, die in diesem Zusammenhang besonders relevant sind, hervorgehoben.

### Die bevollmächtigte Person in medizinischen Angelegenheiten

Der Entscheidungsprozess und die dafür erforderlichen Strukturen werden in der Richtlinie ausführlich beschrieben. Besonderes Gewicht wird auf die Möglichkeit der Bezeichnung einer bevollmächtigten Vertretungsperson in medizinischen Angelegenheiten gelegt. Zur Klärung haben wir dafür den Begriff „Vertrauensperson“ (auf französisch „représentant thérapeutique“) eingeführt (nicht identisch mit dem Begriff „Vertrauensperson“ im geplanten Erwachsenenschutzrecht). Diese Bevollmächtigung erschien uns besonders wichtig, da in der Praxis besonders in Heimen oft ältere urteilsunfähige Personen betreut werden, bei denen die Vertretung nicht geregelt ist.

Die Bevollmächtigung ist wie folgt geregelt: „Jede Person kann im Voraus eine bevollmächtigte Vertretungsperson in medizinischen Angelegenheiten (nachstehend: «Vertrauensperson») festlegen, die an ihrer Stelle die Zustimmung zu medizinischen, pflegerischen und/oder therapeutischen Massnahmen erteilen soll, falls sie selbst nicht mehr urteilsfähig wäre. Ärzte und Pfleger machen ältere Personen frühzeitig auf die Möglichkeit der Bezeichnung einer Vertrauensperson und die regelmässig notwendige Aktualisierung dieser Bevollmächtigung aufmerksam; sie sprechen untereinander ab, wer diese Aufgabe übernimmt.“



## Die Patientenverfügung

Im Rahmen der Bedeutung der Patientenautonomie haben wir in der Richtlinie der Beachtung der Patientenverfügung einen prioritären Stellenwert gegeben: „Jede Person kann im Voraus Bestimmungen verfassen im Hinblick auf die medizinische Behandlung und Pflege, die sie zu erhalten wünscht oder ablehnt, falls sie nicht mehr urteilsfähig wäre. Falls die Voraussetzungen der Urteilsfähigkeit gegeben sind, können solche Patientenverfügungen von ihrem Verfasser jederzeit geändert oder aufgehoben werden. Ärzte und Pflegende machen ältere Personen auf die Möglichkeit einer Patientenverfügung und deren regelmässig notwendige Aktualisierung aufmerksam; sie sprechen untereinander ab, wer diese Aufgabe übernimmt.“

Auf der andern Seite entbindet die Patientenverfügung die Betreuenden nicht von der Verantwortung, die Anwendbarkeit einer solchen Verfügung in jedem Fall kritisch zu überprüfen. Die Richtlinie regelt das wie folgt: „Falls keine Patientenverfügung vorliegt oder wenn ein begründeter Zweifel darüber besteht, ob die Willensäußerung noch gültig ist, muss der Arzt in jedem Fall die Zustimmung der von der älteren Person bezeichneten Vertrauensperson bzw. des (allenfalls neu zu bestimmenden) gesetzlichen Vertreters einholen. Jeder Entscheid soll sich am mutmasslichen Willen der urteilsunfähigen älteren Person orientieren und in ihrem besten Interesse getroffen werden. Falls der Entscheid der Vertrauensperson bzw. des gesetzlichen Vertreters dem mutmasslichen Willen der älteren Person zu widersprechen scheint, hat der Arzt die Vormundschaftsbehörde zu kontaktieren.“

## Urteilsunfähigkeit älterer Menschen

Bei jedem Entscheidprozess ist es wichtig zu wissen, ob die betreffende Person urteilsfähig ist. In der Praxis ist dies oft ein schwieriger Punkt, da die Urteilsfähigkeit situativ unterschiedlich sein kann, das heisst, ein Patient kann für eine bestimmte Entscheidung urteilsfähig sein und für eine andere nicht, oder die Urteilsfähigkeit kann sich von Tag zu Tag verändern. Die Richtlinie definiert die Urteilsfähigkeit wie folgt:

„Folgende Kriterien helfen, die Urteilsfähigkeit festzustellen:

- die Fähigkeit, Information in Bezug auf die zu fällende Entscheidung zu verstehen;
- die Fähigkeit, die Situation und die Konsequenzen, die sich aus alternativen Möglichkeiten ergeben, richtig abzuwägen;

- die Fähigkeit, die erhaltene Information im Kontext eines kohärenten Wertsystems rational zu gewichten;
- die Fähigkeit, die eigene Wahl zu äussern.

Es ist Aufgabe der zuständigen Gesundheitsfachperson, die Urteilsfähigkeit in jedem Einzelfall abzuschätzen.“

## Regelung freiheitsbeschränkender Massnahmen

Freiheitsbeschränkende Massnahmen können unter besonderen Umständen erforderlich sein, müssen aber immer die Ausnahme bleiben. Die Richtlinie sieht dazu vor:

„Eine freiheitsbeschränkende Massnahme darf, unter Vorbehalt anderslautender gesetzlicher Vorschriften, nur unter folgenden Bedingungen eingesetzt werden:

- a) das Verhalten der Person gefährdet in erheblichem Masse ihre eigene Sicherheit oder Gesundheit oder diejenige anderer Personen oder beeinträchtigt in hohem Ausmass Ruhe und Wohlbefinden Dritter;
- b) das beobachtete auffällige Verhalten ist nicht auf behebbare Ursachen zurückzuführen, wie z.B. Schmerz, Nebenwirkungen von Medikamenten oder zwischenmenschliche Spannungen;
- c) andere, die persönliche Freiheit weniger beeinträchtigende Massnahmen haben versagt oder sind nicht möglich.

Eine freiheitsbeschränkende Massnahme wird vom Arzt, vom Pflegeteam und den Therapeuten gemeinsam besprochen, bevor sie der älteren Person (bzw. bei Urteilsunfähigkeit ihrer Vertrauensperson oder ihrem gesetzlichen Vertreter) vorgeschlagen wird.“

## Folgerungen für das Erwachsenenschutzrecht

Diese Auszüge aus den neuen Richtlinien zeigen, dass auf nationaler Ebene ein Konsens gefunden werden konnte zu wichtigen ethischen Fragen der Behandlung und Betreuung älterer, pflegebedürftiger Personen. Die Richtlinien beschreiben die Dilemmata, die sich aus der Anforderung der Autonomie der älteren Person und der Anforderung, die abhängige ältere Person zu schützen, ergeben. Wo möglich gibt die Richtlinie ausführliche Handlungsanweisungen, damit diese ethischen Aspekte überprüfbar sichergestellt werden können. Bei der Vorbereitung des Erwachsenenschutzrechts wird es empfehlenswert sein, diese Richtlinie und die damit gemachten Erfahrungen zu berücksichtigen. Auf jeden Fall ist darauf hinzuweisen, dass das neue Erwachsenenschutzrecht in ganz erheblichem Masse die Art und Weise, wie in Zu-

kunft Entscheidungen von pflegebedürftigen, älteren Personen getroffen werden, beeinflussen wird.

*Die Richtlinie ist unter [www.samw.ch](http://www.samw.ch) in deutscher und französischer Sprache (englische Übersetzung in Vorbereitung) publiziert.*

## **Der ZGB-Entwurf und die Patientenautonomie – Bemerkungen aus ethischer Sicht**

Markus Zimmermann-Acklin,  
Lehr- und Forschungsbeauftragter am Institut für  
Sozialethik, Universität Luzern

Im Kommentar zur Patientenverfügung, neu geregelt im Art. 373 des ZGB-Entwurfs, heisst es auf Seite 30: *«Zum ändern hat die Patientenverfügung (...) keine Wirkung, wenn begründete Zweifel bestehen, ob sie auf freiem Willen beruht. Dies kann der Fall sein, wenn sie offenkundig unvernünftig ist.»* Und weiter unten wird dann etwas genauer erläutert: *«Wenngleich die Patientenverfügung grundsätzlich massgeblich ist, so ist ihr nach alledem nicht blind zu folgen; die Anordnung hat vielmehr einen Reflexionsprozess auszulösen, wie ihr Inhalt in der gegenwärtigen Situation zu bewerten ist.»*

Dass Patientenverfügungen im ZGB-Entwurf nunmehr auch auf eidgenössischer Ebene rechtlich verbindlichen Charakter erhalten sollen, nachdem dies bereits in einigen kantonalen Gesundheitsgesetzen realisiert werden konnte, ist in jeder Hinsicht zu begrüßen. Trotzdem bleibt zu bedenken, was im zitierten Kommentar des ZGB-Entwurfs unterstrichen wird: Auch dann, wenn die Verbindlichkeit von Patientenverfügungen im Recht verankert wird, bleibt den Entscheidungs- und Verantwortungsträgern in den Behandlungsteams ein manchmal schwieriger, komplexer und nicht selten auch zeitaufwendiger Reflexionsprozess nicht erspart.

Dabei ist zu klären, so die Kommentatoren, was angesichts einer konkreten Entscheidungssituation *vernünftig*, was hingegen *unvernünftig* ist. In der klinischen Praxis dürfte es de facto in erster Linie um Situationen von Patienten und Patientinnen am Lebensende gehen, die nicht mehr in der Lage sind, selbst darüber zu entscheiden, ob eine Therapie fortgesetzt oder ob auf einen weiteren therapeutischen Eingriff verzichtet werden soll. Bei aller Betonung der Patientenautonomie kommt also auch der neue ZGB-Entwurf nicht ohne das aus, was im Rahmen der klinischen Ethik im Zentrum der Aufmerksam-

keit steht: Prozesse des Deutens und Reflektierens zwischen Arzt und den anderen Angehörigen des Behandlungsteams einerseits und dem Patienten, seinen Angehörigen und Vertretungspersonen andererseits.

Beim Lesen der gesetzlichen Bestimmungen habe ich nicht den Eindruck, dass dieser Tatsache genügend Rechnung getragen wird. Mit Ausnahme der beiden zitierten Sätze im Kommentar zum ZGB-Entwurf ist an keiner Stelle von der Verantwortung des Behandlungsteams im Entscheidungsprozess die Rede. Welche Bedeutung dieser Verantwortung trotz Patientenverfügungen zukommt, möchte ich anhand zweier Überlegungen zum gesellschaftlichen Wandel und dem Arzt-Patientenverhältnis verdeutlichen.

### **Freiheit und Autonomie in der Spätmoderne**

Der Soziologe Ulrich Beck hat es auf den Punkt gebracht: In der Post- oder Spätmoderne sind wir Menschen nicht etwa frei, uns selbst zu bestimmen, autonom zu sein. Er nimmt vielmehr einen *«Zwang zur Selbstverwirklichung»* wahr, insofern Standardbiographien und Verhaltensmuster zusehends verschwinden und einer unübersichtlichen Fülle von (Entscheidungs-)Möglichkeiten Platz machen. Angesichts dieser Möglichkeiten werden Entscheidungen in vielen Lebensbereichen unumgänglich: Verschiedene Familien-, Berufs- oder Körperidentitäten stehen zur Auswahl, wobei Wechsel und Diskontinuitäten zur Regel, durchgängige biographische Muster von der Geburt bis zum Tod hingegen zu Ausnahmeerscheinungen werden.

Auf diesem Hintergrund finde ich es fraglich, dass im ZGB-Entwurf betont wird, mit den neuen Aufgaben für Angehörige bei schwierigen Entscheidungen am Lebensende solle die Solidarität in den Familien gefördert werden. Tatsache ist doch, dass gegenwärtig Patchwork-Biographien mit den entsprechenden Familienkonstellationen an Bedeutung gewinnen, die es einem Behandlungsteam nicht selten schwer macht, die jeweils richtigen Angehörigen eines Patienten überhaupt ausfindig zu machen. Beispiel: Ein infolge Unfall entscheidungsunfähiger Patient war zweimal verheiratet, lebt seit kurzem mit einer anderen Partnerin zusammen, hat Kinder aus erster Ehe, welche jedoch im Ausland wohnen

und kurzfristig nicht erreichbar sind: Wen soll der Arzt in diesem Fall ansprechen? Wer kann ihm Auskunft geben über den mutmasslichen Willen des Patienten, wer kennt ihn am besten? Oder: Eine ältere, demente Patientin, die keine Angehörigen mehr zu haben scheint: wer hat Zeit und Möglichkeit, eine Nachbarin ausfindig zu machen, die vielleicht noch etwas über die Ansichten und den Lebenswandel der Patientin weiss? – Mit diesen Beispielen möchte ich lediglich andeuten, dass die Erkundung des mutmasslichen Patientenwillens zur *Familienarchäologie* werden kann. Diese Herausforderung ist unter Umständen dann noch komplexer, wenn Patienten involviert sind, die aus uns fremden Kulturen stammen, wie es im Zuge der internationalen Migration und Globalisierung in Zukunft zunehmend der Fall sein dürfte.

Ich fände es wichtig, diese Schwierigkeiten und die entsprechenden Herausforderungen an die Behandlungsteams auch im ZGB beim Namen zu nennen und Möglichkeiten zu suchen, die Verantwortlichen in dieser Aufgabe auch zu unterstützen.

### **Autonomie ermöglichen heisst Begleiten, Verhandeln und Interpretieren**

Eine ähnliche Forderung ergibt sich aus der Beschäftigung mit verschiedenen Modellen der Arzt-Patienten-Beziehung, wie ich sie anhand dreier Modelle vereinfachend vorstellen möchte.

- Im *traditionellen Arzt-Patienten-Verhältnis* lebt die Vorstellung, der Arzt wisse am besten Bescheid, was für seinen Patienten gut und richtig ist: *das paternalistische Modell*.
- Im *liberalen Modell* wird hingegen davon ausgegangen, dass der Patient selbst am besten weiss, was für ihn gut und richtig ist. Was er braucht, ist in erster Linie eine gute Informationsgrundlage: darum ist auch vom *Informationsmodell* die Rede.
- Im *postliberalen Modell* geht es darum, dass Arzt und Patient gemeinsam herausfinden – in einem Lernprozess –, wie eine gute und richtige Entscheidung für den Patienten aussieht. Es wird auch *Care-Modell* genannt, insofern dabei dem Beziehungsaspekt zwischen Arzt bzw. Behandlungsteam und Patient ein hoher Stellenwert eingeräumt wird.

Was ist heute wichtig? Welches Modell antwortet auf die gegenwärtigen Lebensverhältnisse? Um diese Frage beantworten zu können, ist zu erkunden, auf welche Herausforderung die drei Modelle jeweils eine Antwort zu geben versuchen und welche Selbst- und Krankheitsvorstellungen dabei im Hintergrund stehen. Im Überblick

und leicht karikiert lässt sich dies folgendermassen beantworten:

- *Im ersten Modell:* Krankheit und Sterben werden als Naturerfahrung erlebt, sie gehören zum Leben dazu. Bin ich betroffen, so wende ich mich an einen Experten, der mir hilft, wieder gesund zu werden, mit einer Einschränkung zu leben oder möglichst schmerzfrei zu sterben. Wie das geht, das weiss am besten der Arzt. Wie das Problem, unter dem ich leide, genauer zu verstehen ist, interessiert mich wenig.
- *Im zweiten Modell:* Krankheit und teilweise auch das Sterben werden als zu behebende Störungen erlebt. Bin ich betroffen, suche ich die beste Lösung und entscheide mich für diese. In dieser Sicht wird der Arzt mit seinem Paternalismus zum Problem: Wie kann ich mich gegen eine Vereinnahmung wehren? Es geht um den Widerstand gegen Bevormundung und Überbetreuung. Ich erkundige mich im Internet über Diagnose, Prognose und Standardtherapien und fordere entsprechende Dienstleistungen von meinem Arzt. Der Patient wird zum Klienten, der Arzt zum Dienstleister.
- Das *dritte Modell* geht von der Gefahr aus, nicht mehr hinreichend beachtet, mit den eigenen Problemen sich selbst überlassen bzw. im Sich gelassen zu werden: Hier wird der Arzt gefordert, auf mich als Patienten einzugehen und mit mir zusammen nach Lösungen zu suchen. Krankheit und Sterben werden als Lebenskrisen erlebt, welche unter Umständen die gesamte Identität, das Selbstbild in Frage stellen. In dieser Situation geht es nicht bloss um die Entscheidung für oder gegen eine Massnahme, sondern darum, infolge einer schweren Krankheit oder angesichts des Sterbens im Leben insgesamt neu Orientierung zu gewinnen.

Das dritte Modell wird heute zusehends zum Orientierungspunkt für viele Menschen (da dies allerdings lange nicht für alle Patienten und Patientinnen gilt, sollten Ärzte flexibel bleiben, wobei nicht zu vergessen ist, dass auch das ärztliche Selbstbild dem angedeuteten Wandel unterworfen ist).

In der ZGB-Revision wird diesen Veränderungen insofern nicht ausreichend Rechnung getragen, als der Arzt und das Behandlungsteam insgesamt quasi unerwähnt bleiben. Das ist mehr als eine kleine Lücke, es geht hier vielmehr um einen Konstruktionsfehler in der Systematik der gesetzlichen Neuregelung. Das dünne Autonomieverständnis, das dieser Vorlage zugrunde liegt, beruht auf der Tradition der negativen Freiheit (d. h. «Freiheit von etwas...», z. B. von Bevormundung etc.) und damit dem zweiten Modell und vergisst, dass die grosse Gefahr

heute nicht mehr in erster Linie darin besteht, dass Patienten und Patientinnen überbehandelt oder bevormundet werden, sondern dass sie mit Hinweis auf ihre Autonomie sich selbst überlassen bleiben. Das entsprechende Modewort zu diesem Vorgang lautet «Eigenverantwortung», das entsprechende gesellschaftliche Programm heisst «Stärkung der Eigenverantwortung und Empowerment».

Der amerikanische Arzt und Philosoph George J. Agich hat aufgrund seiner Erfahrung im Umgang mit demenzten Patienten in seiner Abhandlung über die Autonomie bei Langzeitpatienten (*Autonomy and Long-Term Care*, New York/Oxford 1993) darauf hingewiesen, dass es keine Autonomie ohne den Prozess des Deutens und Verhandelns gibt: «*Autonomy, as it concretely emerges in the practical world of everyday life as opposed to the ideal world of theory, necessarily involves processes of interpretation and negotiation.*» (S. 87) Das heisst doch, dass Ärztinnen und Ärzte und auch andere Mitglieder der Behandlungsteams in ihrer Aus- und Weiterbildung in Zukunft einen besonderen Akzent auf die Entwicklung kommunikativer Fähigkeiten legen sollten, um die Autonomie ihrer Patienten tatsächlich stärken und ermöglichen zu können.

### **Was ist vernünftig, was unvernünftig? Der Arzt als Hermeneut**

Zurück zum eingangs erwähnten Zitat aus dem ZGB-Entwurf: Ein Reflexionsprozess über die Frage, was vernünftig und was unvernünftig ist, wird zumindest im *Kommentar* der Expertenkommission gefordert. Wenn wir das wirklich ernst nehmen, und lesen dann im ZGB-Entwurf die Abschnitte über die Patientenverfügung und über die Verantwortung der Patienten bzw. von Angehörigen und Beiständen angesichts schwieriger medizinischer Entscheidungen, *dann fehlt im ZGB-Entwurf einfach die Hälfte*: nämlich diejenige, die den Arzt auffordert und ihm auch die (zeitliche und ausbildungsmässige) Möglichkeit gibt, die Aufgabe des Deutens, Suchens und Verhandelns mit dem Patienten und/oder ihren Angehörigen und Beiständen zu praktizieren. Es ist aus ethischer Sicht unangemessen, heute einfach davon auszugehen, dass die Patienten und ihre Angehörigen dazu imstande sind, aufgrund zuverlässiger Sachinformationen schwierige Entscheidungen zu treffen. Dazu braucht es die ärztliche und pflegerische Erfahrung, die ärztliche und pflegerische Bereitschaft, Verantwortung zu übernehmen, vom Vertrauen geprägte Beziehungen und den Willen, den andern zu verstehen.

## Aus der Stellungnahme der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften zur Revision des Zivilgesetzbuches

Aus rechtlicher und ethischer Sicht sind die wesentlichen Ziele der neuen gesetzlichen Regelung zu begrüßen. Mit der Revision sollen nunmehr auf nationaler Ebene Bereiche des Erwachsenenschutzes, des Personenrechts und des Kindesrechts geregelt werden, für die es bisher nur unzureichende oder im internationalen Vergleich nicht mehr angemessene Vorschriften gab. Die Förderung des Selbstbestimmungsrechts, die Stärkung der Familiensolidarität und das individuell angemessene Massnahmepaket sind ebenso zu begrüßen wie die Beseitigung stigmatisierender Ausdrücke, die Verbesserung des Rechtsschutzes und insbesondere der bessere Schutz urteilsunfähiger Personen in Wohn- und Pflegeeinrichtungen und psychiatrischen Institutionen. Gerade mit diesem Themenbereich hat sich die SAMW in der letzten Zeit intensiv befasst und Richtlinien und Empfehlungen ausgearbeitet.

Trotz erkennbarer begrüßenswerter Intentionen des Gesetzgebers sind einige kritische Anmerkungen im Hinblick auf die praktische Umsetzbarkeit notwendig. Es sollte nicht übersehen werden, dass die neue Regelung mit einem erheblichen Mehraufwand für die Kantone verbunden ist. Bereits jetzt ist es die Regel, dass an sich zwingende gesetzliche Vorschriften (Art. 369 ZGB) vielfach nicht umgesetzt werden. So ist zum Beispiel die Bevormundung älterer Menschen, die an demenzieller Erkrankung leiden und sich in einem Pflegeheim befinden, eher die Ausnahme. Dies hängt auch mit der sehr heterogenen Organisation des Vormundschaftswesens in der Schweiz zusammen. Das neue Gesetz wird von den Erwachsenenschutzbehörden gegenüber heute erheblich vermehrten Aufwand fordern. Es ist deshalb zu befürchten, dass insbesondere aus finanziellen Erwägungen die Umsetzung nur sehr zögerlich an die Hand genommen werden könnte.

Die gesetzliche Verankerung von Patientenverfügung und Vorsorgeauftrag für medizinische Massnahmen, insbesondere aber die vorgesehene Vertretung der Patienten durch Angehörige und Nahestehende bei Fehlen eines solchen Vorsorgeauftrags oder einer Patientenverfügung werden den ärztlichen Alltag verändern. Mit der Neure-

gelung wird es nicht mehr möglich sein, dass Ärztinnen und Ärzte auch ausserhalb einer Notfallsituation als «Geschäftsführer ohne Auftrag» handeln. Dass der Arzt zugleich auch für den Patienten entscheidet, entspricht nicht mehr der heutigen Sicht des Arzt-Patientenverhältnisses, in welchem die Autonomie des Patienten eine zentrale Rolle spielt. Es ist deshalb konsequent, wenn ärztliches Handeln auch in jenen Fällen, in denen der Patient sich nicht mehr selbst äussern kann, an die Zustimmung Dritter, vom Patienten bezeichneter Personen oder ihm nahe Stehender, geknüpft ist. Aus ärztlicher Sicht ist aber zu fordern, dass dem Arzt respektive dem Betreuungsteam in diesem Prozess über die Vermittlung der Entscheidungsgrundlagen hinaus eine aktivere Rolle zugestanden wird. Art. 435 sollte deshalb grundlegend überarbeitet werden: Vertreter und Arzt sollen gemeinsam über die Durchführung, den Abbruch oder Verzicht von wesentlichen Massnahmen entscheiden, wobei die (fachliche) Letztverantwortung beim Arzt liegt. (vgl. hierzu auch unsere Bemerkungen zu Art. 435). Überarbeitet werden müssten unseres Erachtens auch Art. 272 und 434, weil die Feststellung, ob und welche Person im konkreten Fall vertretungsberechtigt ist, im klinischen Alltag nicht praktikabel sein wird (vgl. hierzu auch unsere Bemerkungen zu den betreffenden Bestimmungen sowie den Beitrag von U. Steiner, Hp. Kuhn, Revision Zivilgesetzbuch, Behandlung von urteilsunfähigen Patienten; Neugestaltung des fürsorglichen Freiheitsentzuges in: Schweiz. Ärztezeitung 2003; 84: 48, 2537-42).

Gerade weil die Neuregelung wesentliche Auswirkungen auf die ärztliche Praxis hat, erscheint uns die Verständlichkeit und Übersichtlichkeit der Regelungen auch für «Laien» von Bedeutung. Aufgrund der gewählten Systematik finden sich die für das medizinische Personal relevanten Bestimmungen an verschiedenen Orten, was der Übersichtlichkeit abträglich ist. Aus diesen Erwägungen äussern wir uns nachfolgend zu den Art. 434 und 435 direkt im Anschluss an die Bestimmungen 370-373.

....

Basel, 13. Januar 2004

*Die Stellungnahme der SAMW stützt sich auf Expertenmeinungen von Dr. Georg Bosshard, Zürich, Proff. Volker Dittmann, Basel, Daniel Hell, Zürich, Christian Kind, St. Gallen, Audrey Leuba, Neuenburg, Rudolf Ritz, Basel und Andreas Stuck, Bern.*

## Symposium

### **Ethik und psychologische Forschung / L'éthique et la recherche psychologique**

25/26 Juin 2004, Bâle, Pharmazentrum

Organisé par l'Université de Bâle et la Fédération Suisse des Psychologues FSP

Trägerschaft: Schweizerische Gesellschaft für Psychologie SGP-SSP, Schweizerische Gesellschaft für biomedizinische Ethik SGBE-SSEB, Bundesamt für Gesundheit BAG-OFS

In der Forschung am Menschen allgemein, aber speziell auch in der Psychologie, stellen sich schwierige ethische Fragen: Welchen Risiken darf eine Versuchsperson im Rahmen eines Forschungsprojekts ausgesetzt werden? Ist ein psychologisches Experiment, über dessen wahren Ziele im Voraus nicht aufgeklärt werden kann, immer unstatthaft? Wo liegt die Grenze des Erkenntnisgewinns, bei dem die physische und psychische Integrität eines Menschen in Forschungssituationen bedroht ist? Das Symposium möchte eine Art kognitive Ethik-Landkarte entwerfen. Es bietet die Möglichkeit, bei der Ausgestaltung des Gesetzesentwurfs „Forschung am Menschen“ mitzuwirken, der voraussichtlich im Jahr 2005 in die Vernehmlassung kommen wird.

La recherche sur des êtres humains en général, mais aussi en psychologie, soulève des questions éthiques difficiles: à quels risques un sujet d'étude peut-il être soumis dans le cadre d'un projet de recherche ? Est-il toujours légitime de faire une expérience psychologique s'il n'est pas possible d'informer les sujets sur ses vrais buts ? Où se situe la frontière entre l'obtention de nouvelles connaissances et la menace sur l'intégrité physique et psychique d'un être humain faisant l'objet d'une étude ? Le symposium essaie de concevoir une carte éthique cognitive. Il offre la possibilité de participer à l'élaboration du projet de loi «Recherche sur des êtres humains» qui sera vraisemblablement mis en consultation au cours de l'année 2005.

#### *Referentinnen und Referenten:*

Bernard Baertschi, Genève; Ron Berghmans, Maastricht; Véronique Elefant-Yanni, Genève; Uwe Fahr, Basel; Ralph Hertwig, Basel; Jürgen Margraf, Basel; Philippe Patry, Salzburg; Christoph Rehmann-Sutter, Basel; Verena Schwander, Bern; Jackie Leach Scully, Basel; Hannelore Weber, Greifswald; Hans Westmeyer, Berlin

#### *Langues:*

deutsch, français, English

#### *Anmeldung und Programm:*

FSP, Sylvia Fürst, Choisystrasse 11, 3000 Bern 14. [sekretariat1.fsp@psychologie.ch](mailto:sekretariat1.fsp@psychologie.ch) oder unter [www.psychologie.ch](http://www.psychologie.ch)

## Symposium

### **Moderne Medizin und die Beihilfe zum Suizid / La médecine moderne et l'assistance au suicide**

17./18. September 2004, Zürich, Botanischer Garten

Organisé par la Commission nationale d'éthique dans la médecine humaine – Nationale Ethikkommission im Bereich Humanmedizin NEK-CNE, zusammen mit der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften SAMW-ASSM, dem Ethik-Zentrum der Universität Zürich und dem Centre Lémanique d'Éthique CLE, Lausanne-Genève

Mit einem öffentlichen Podiumsgespräch am Freitag, den 17. Sept. 2004, in der Aula der ETH

Programm, Anmeldung und Informationen unter [www.nek-cne.ch](http://www.nek-cne.ch)

## Rezensionen

**G Caleb Alexander, R M Werner & P A Ubel, The Costs of Denying Scarcity. Archives of Internal Medicine 2004;164:593-6**

Les auteurs décrivent les résultats d'interviews conduits avec des médecins qui se trouvaient en situation de ressources rares (taille de l'échantillon?). Ces médecins niaient que la rareté des ressources influençait leurs décisions ou causait des dommages aux patients. Les auteurs analysent de possibles raisons pour ce déni, et ses possibles conséquences.

**D Wendler & F G Miller, Deception in the Pursuit of Science. Archives of Internal Medicine 2004;164:597-600**

Les auteurs estiment que les commissions d'éthique de la recherche devraient autoriser que l'on mente aux sujets de recherche si certaines conditions sont strictement remplies. Premièrement, l'usage du mensonge est indispensable au projet de recherche. Deuxièmement, l'usage du mensonge est justifié par la valeur sociale du projet de recherche. Troisièmement, les sujets ne sont pas trompés sur des aspects du projet qui pourraient influencer leur désir de participer ou non, comme les risques et les bénéfices. Quatrièmement, les sujets sont informés à l'avance de l'usage du mensonge et consentent à cet usage. Cinquièmement, les sujets sont informés de la nature du mensonge après leur participation, et la vérité leur est alors révélée.

**Ch Meyer, Cruel Choices: Autonomy and Critical Care Decision-Making. Bioethics 2004;18(2):104-19**

L'auteur participe à un souci croissant sur le statut du "paradigme de l'autonomie" en éthique médicale. Il avance que l'autonomie n'est pas un statut, mais une aptitude, qui doit être maintenue et développée. Or, presque toutes les interactions soignant-soigné ont pour effet d'entraver cette aptitude, puisqu'elles reposent sur des assentiments, plutôt que sur des consentements réels. Lors d'une décision grave, dans ce qui est peut-être le pire moment possible, on change de paradigme et un véritable consentement est demandé. Une situation traumatique risque d'en être rendue encore plus difficile. L'auteur conclut que ce problème est fondamental en médecine. Plutôt qu'un retour à un modèle de bienfaisance paternaliste, qui est également rejeté, une solution nécessite une vraie restructuration qui donnerait au soutien à l'autonomie du patient une place centrale dans les soins de routine.

**S. Scheffler, Doing and Allowing. Ethics 2004;114:215-39**

Scheffler tente de démontrer que, si nous nous considérons comme assujettis à des normes de

responsabilité personnelle, alors nous ne pouvons pas accepter un système normatif qui n'attribue pas une responsabilité plus grande pour les actes que pour les omissions. Les arguments ne sont pas entièrement convaincants, mais cet article est très bien écrit et contient un excellent survol de ce sujet délicat.

**G DuVal, B Clarridge, G Gensler, M Danis, A National Survey of U.S. Internists' Experiences with Ethical Dilemmas and Ethics Consultation. Journal of General Internal Medicine 2004;19:251-8**

Résultats d'un questionnaire téléphonique adressé aux internistes des Etats-Unis et explorant leur expérience des difficultés éthiques et des services de consultation d'éthique. Les difficultés concernant le respect de l'autonomie des patients et la fin de vie sont plus couramment rapportées que les problèmes de justice. Les médecins moins formés en éthique demandent moins de consultations.

**E. Blackburn, Bioethics and the Political Distortion of Biomedical Science. NEJM 2004;350(14):1379-80**

L'auteur, qui vient d'être retirée de la commission présidentielle de bioéthique présidée par Leon Kass, suggère que la raison principale était un besoin d'aligner l'opinion des membres avec ceux du président de la commission. Elle soutient que, malgré des assurances du contraire, les meilleures informations scientifiques disponibles n'ont pas été incorporées dans le rapport de la commission sur les cellules souches « suggérant ainsi que la présentation était biaisée »

Samia Hurst,  
Unité de Recherche et d'Enseignement en  
Bioéthique, Université de Genève

**Mordacci, R.: Una introduzione alle teorie morali. Confronto con la bioetica. Milano: Feltrinelli ed. 2003.**

Les publications de bioéthique en langue italienne ne sont pas très connues et diffusées parmi le public francophone. Une bonne raison pour signaler au moins celles qui montrent un fort caractère d'originalité. C'est le cas de la monographie de Roberto Mordacci, bioéthicien italien qui enseigne à la Faculté de philosophie de l'Université Vita e Salute S. Raffaele à Milan. L'auteur essaie de mettre en évidence le lien qui s'établit entre les doctrines éthiques générales et leur application en bioéthique. En exposant les lignes majeures des théories éthiques contemporaines, de l'intuitionnisme à travers le cohérentisme, l'éthique des principes, l'utilitarisme, les libéralismes et communautarismes jusqu'à l'éthique des vertus et

féministes, Mordacci nous initie aux débats éthiques contemporains et en même temps, il met en évidence les retombées de ces choix théoriques dans les domaines pratiques de la bioéthique. Cette présentation n'est pas toujours facile pour le lecteur non spécialisé, mais son langage reste quand même compréhensif. Mordacci connaît très bien les discussions bioéthiques anglo-saxonnes et un peu moins bien celles qui sont liées au monde de langue allemande et française. Malgré cette limite, sa recherche est d'une grande utilité car elle permet une double initiation par le biais d'une seule lecture. Il manque en français une recherche analogue et donc la lecture de cette monographie est très utile aussi à nos latitudes.

**Éthique et mort(s). No. Spécial de la Revue philosophique de Louvain (No. 1, 2003)**

Ce numéro monographique de la Revue philosophique de Louvain représente une bonne initiation aux débats

contemporains autour de la gestion de la mort. La plupart des articles tournent autour de la problématique du suicide, de sa justification et des modalités de l'aide à un tel acte. Deux articles sont aussi dédiés au problème de l'existence d'éventuels devoirs envers des personnes décédées. Une dernière contribution présente quelques éléments du débat américain autour de la peine de mort. Tout le numéro est particulièrement intéressant, car il présente au lecteur francophone un débat, surtout celui autour de l'aide au suicide, qui divise fortement les sensibilités collectives présentes en Europe. Sa lecture est fort utile, également pour un public non fortement spécialisé, mais intéressé à la problématique de la fin de vie.

Alberto Bondolfi

Centre lémanique d'éthique, Lausanne

Agenda

**17. Juni 2004, 14-16.30h, Bern (Hotel Kreuz):**

**SGBE-Podiumsdiskussion zum Thema „Beihilfe zum Suizid – eine ärztliche Tätigkeit?“ / Assistance au suicide – une activité médicale?“**

Nähere Auskünfte bei Markus Zimmermann-Acklin, Vizepräsident der SGBE  
([markus.zimmermann@unilu.ch](mailto:markus.zimmermann@unilu.ch))

**25./26. Juni 2004, Basel (Pharmazentrum)**

**Symposium „Ethik und psychologische Forschung“**

Nähere Auskünfte bei Christoph Rehmann-Sutter, Vorstandsmitglied der SGBE  
([christoph.rehmann-sutter@unibas.ch](mailto:christoph.rehmann-sutter@unibas.ch))

**6 septembre 2004, 14-16.30h, Berne (Hôtel Kreuz):**

**Colloque de la SSEB „Ethique de l'empathie et dignité en cas d'alimentation artificielle en phase terminale ou de coma irréversible“**

Informations: Roberto Malacrida, Président de la SSEB ([roberto.malacrida@eoc.ch](mailto:roberto.malacrida@eoc.ch))

**17./18. September 2004, Zürich (Botanischer Garten)**

**Symposium nationale «La médecine moderne et l'assistance au suicide»**

Nähere Auskünfte unter [www.nek-cne.ch](http://www.nek-cne.ch)

Impressum

**Bioethica Forum** wird herausgegeben von der  
**Schweizerischen Gesellschaft für Biomedizinische Ethik SGBE-SSEB**

Redaktionskommission: Markus Zimmermann-Acklin (verantwortlich), Hermann Amstad

Bioethica Forum No. 42 erscheint im September 2004; Redaktionsschluss 15. August 2004.

Sekretariat SGBE/SSEB, REHAB Basel, Postfach, 4025 Basel

Tel. ++41 (0)61 325 00 53 / 325 01 10, Fax ++41 (0)61 325 01 21

E-Mail : [sseb@bioethics.ch](mailto:sseb@bioethics.ch)

[www.bioethics.ch](http://www.bioethics.ch)