



Suizidhilfe und Patientenrechte



Simone Abt

Dieser Text basiert auf meinem Referat anlässlich der departementsinternen Veranstaltung «Werkstattgespräch» des Gesundheitsdepartements des Kantons Basel-Stadt vom 4. April 2019.

Die Schweizerische Akademie der medizinischen Wissenschaften SAMW hat 2018 neue **Richtlinien zum Umgang mit der ärztlichen Suizidhilfe** erlassen. Sie sollen den Ärztinnen, die bereit sind, diese Hilfestellung zu leisten, mehr Sicherheit geben und einen klaren Rahmen stecken. Die Aufnahme durch die Ärzteschaft war unterschiedlich. Manche Gesellschaften begrüssen die Unterstützung, andere können sich mit den in den SAMW-Richtlinien formulierten Abgrenzungen nicht identifizieren. So zum Beispiel die FMH, welche die neuen Richtlinien nicht als Kompendium zu ihren Standesregeln aufnehmen will.

Insbesondere stösst sich die FMH an zwei Begriffen, welche für die Ärztin als Anhaltspunkte für den Entscheid dienen sollen, ob ärztliche Suizidhilfe angebracht ist: einerseits das «unerträgliche Leiden» der Patientin, andererseits die «Unzumutbarkeit» weiterer

medizinischer Behandlungen. Bezeichnenderweise sind dies patientenspezifische Begriffe, welche sich auf die individuelle Befindlichkeit und die Einschätzung der Patientin hinsichtlich ihrer eigenen Lebensqualität beziehen. Dies verunsichert verständlicherweise die Mediziner, welche anhand objektiver Einschätzungskriterien entscheiden wollen, die für sämtliche Patientinnen gleichermaßen gelten. So schlägt die FMH vor, das Vorliegen einer «tödlichen Krankheit», welche nicht einmal zwingend fortgeschritten sein muss, zum Entscheidungskriterium zu machen. Das hiesse zum Beispiel: ALS, frisch diagnostiziert, «berechtigt» von Anfang an zur ärztlichen Suizidhilfe. Psychische Krankheit hingegen nie, unter keinen Umständen. Dies sieht die SAMW anders vor. Sie akzeptiert den Sterbewunsch auch junger, körperlich gesunder Menschen, die unerträglich am Leben leiden. Hier scheiden sich die Geister.

Unbestritten ist von sämtlichen Seiten, dass Ärztinnen keine Verpflichtung zur Leistung von ärztlicher Suizidhilfe und ihre Patienten umgekehrt keinen Anspruch darauf haben. Jeder Arzt entscheidet frei, ob er es mit seinem Gewissen vereinbaren kann.

Die **Patientenrechte** sind in Kontext der Richtlinien der SAMW relevant. Für mich als Patientin stehen das Recht auf Selbstbestimmung, aber auch auf sorgfältige Behandlung und vollständige Information im Zentrum. Ich darf davon ausgehen, dass mir die Behandlungen angeboten werden, die im Sinn meines Verständnisses von Lebensqualität die geeigneten sind. Dazu gehört gegebenenfalls der Vorschlag, auf weitere Behandlung zu verzichten. Diesen Entscheid darf ich auch von mir aus fällen. Zudem entscheide ich, wer informiert wird. Ich habe das Recht auf Geheimhaltung. Meine Patientenverfügung ist verbindlich für die Behandelnden und Betreuenden.

Fortsetzung auf Seite 2

Liebe Leserinnen, liebe Leser

Anfang Jahr hat die geplante Spitalfusion zwischen Basel-Stadt und Baselland für Schlagzeilen gesorgt. Das Resultat ist bekannt. Baselland hat sich deutlich für eine Fusion ausgesprochen, Basel-Stadt ebenso deutlich dagegen. Die Patientenstelle Basel hat trotz ihrer politischen Neutralität in dieser Frage Partei ergriffen und sich für eine Fusion eingesetzt. Dieser Entscheid basierte auf der Erfahrungstatsache, dass sich sowohl die Operationsergebnisse im Verhältnis zur Anzahl der durchgeführten Operationen als auch die Diagnosegenauigkeit bei höheren Fallzahlen verbessern. Grössere und spezialisierte Strukturen führen somit zu einer qualitativen Verbesserung der Behandlung. Da im Gegensatz zum Spitalvertrag der Staatsvertrag für die gemeinsame Spitalplanung angenommen wurde, muss nun versucht werden über diese Zusammenarbeit die Qualität der Behandlungen zu verbessern. Die Patientenstelle Basel wird sich weiterhin dafür einsetzen.

In diesem Heft werden zwei wichtige Themen vertieft behandelt. Der Hauptartikel von Simone Abt befasst sich mit den neuen Richtlinien der SAMW zum Thema Suizidhilfe, welche nicht unumstritten sind und zum Beispiel von der FMH abgelehnt werden. Herr Jan Zbinden, der im Kanton Basel-Stadt zuständige Mitarbeiter für das elektronische Patientendossier, hat sich freundlicherweise bereit erklärt, dieses vorzustellen. Da gibt es noch einige Hürden zu nehmen, bevor sich dieses System in der Schweiz richtig etablieren kann. Der Vorstand hat beschlossen, aus Kostengründen das Heft Patientenstelle aktuell nur noch einmal im Jahr herauszugeben. Wir sind zur Ansicht gelangt, dass Gesundheitsthemen in den Medien bereits sehr umfangreich abgehandelt werden. In der Beilage erhalten Sie die Einladung zu unserer Generalversammlung vom 19. Juni 2019. Kommen Sie und diskutieren Sie mit uns, auch Nichtmitglieder sind herzlich willkommen.

Martin Lutz



Fortsetzung von Seite 1

Welche sind die Faktoren, die bei der Ausübung des Rechts auf **Selbstbestimmung** mitwirken? Mit der Urteilsfähigkeit steht und fällt das Entscheidungsvermögen. Ferner ist auf die Vulnerabilität hinzuweisen. Leiden, Angst, ein Gefühl des Ausgeliefertseins, Sorge um Angehörige – Menschen, die mit dem Lebensende konfrontiert sind, stehen unter hohem Druck.

Besonderes Gewicht kommt der ungerichtfertigten **Fremdbestimmung** zu. Bewusst oder unbewusst, in eigennütziger oder in hehrer Absicht. Die Gefahr, das Interesse der Patientin mit den eigenen Werten zu vermischen, ist für die Menschen in Verantwortung sehr gross. Es kann aber auch sein, dass die betroffene Person sich bewusst nicht am Entscheidungsprozess beteiligt. Vielleicht belastet es sie zu stark, oder sie vertraut den Ärzten und Angehörigen. Auch das ist natürlich ihr gutes Recht. Patientenverfügungen schützen gegen diese Herausforderungen. Behandelnde und Betreuende finden darin eine Orientierungshilfe.

Die **Entscheidungsfindung** findet im **sozialen Kontext** statt. Angehörige, Behandelnde und Betreuende wirken an der Entscheidungsfindung mit, ob direkt oder indirekt. Aber auch die Gesellschaft mit ihren Werten, Ansprüchen und Erwartungen spielt eine nicht zu unterschätzende Rolle.

Idealerweise bewirkt der soziale Kontext eine Stärkung und Unterstützung bei der Willensbildung. Es besteht aber die Gefahr einer Beeinflussung, einer Infiltrierung mit Wertvorstellungen. Daraus ergeben sich Interessenskonflikte – nicht zuletzt ökonomischer Art. Und nicht zu unterschätzen ist das Verantwortlichkeitsgefühl der Patientin. Niemandem zur Last fallen und sich gesellschaftskonform verhalten ist ein hoher Wert für viele Menschen in unserer Gesellschaft.

Entscheidend für die **Selbstbestimmung** ist die **Urteilsfähigkeit**. Was, wenn diese eingeschränkt ist, immer schwächer wird, verschwindet? Die SAMW-Richtlinien schreiben vor, Teilfähigkeiten zu unterstützen, ohne Druck auszuüben. Im Rahmen dieser Fähigkeiten soll das Recht auf Partizipation möglich bleiben. Stets aufs Neue gilt es, den Umfang der möglichen Mitwirkung zu ermitteln. Die Angehörigen können zur Verständigungshilfe beitragen. Diese Unterstützung

bedingt aber das Einverständnis der Patientin, dass die «Auslegung» durch eben diese Person ihrem Wunsch entspricht. Denn diese Person läuft grosse Gefahr, eigene Wünsche und Projektionen einzumischen.

Verschiedene Faktoren physischer, emotionaler, intellektueller, spiritueller, sozialer oder ökonomischer Natur definieren die **individuelle Lebensqualität**. Für das Umfeld gilt es, die Faktoren aus der Sicht der Patientin zu gewichten. Dies im Bewusstsein, dass die Patientin die Umstände häufig anders (besser oder schlechter) wertet als Angehörige, Behandelnde und Betreuende; manchmal auch gegen jede objektive Ratio.

Wenn der Entscheid, nicht mehr weiterzuleben, seitens der Patientin gefallen ist, lassen sich die Schritte zum **Zulassen resp. Herbeiführen des Todes** abstufen: Zunächst käme ein Verzicht auf Zwang (Drängen) zum Essen oder Trinken in Betracht – gerade letzteres ist Alltag z.B. für Bewohnerinnen von Pflegeeinrichtungen. In diese Richtung geht auch das Zulassen von Sterbefasten. Konsequenterweise ergibt sich daraus auch der Verzicht auf intravenöse Zufuhr von Flüssigkeit / Nahrung. Per Patientenverfügung kann der Verzicht auf Reanimation und auf lebenserhaltende Massnahmen und Medikamente bestimmt werden.

In die ärztliche Kompetenz fällt hingegen das Zuführen von Medikamenten, die das Leben verkürzen können. Meistens kommt dies nur für sterbende Patienten in Frage. In eine andere Dimension gehen das Verschreiben einer tödlichen Dosis eines Medikaments sowie auch die Beihilfe zum Suizid. Hierbei handelt es sich um straffreie Handlungen, vorausgesetzt, dass keine selbstsüchtigen Beweggründe vorliegen. Die Ärztinnen müssen sich mit ihrem eigenen Gewissen für oder gegen ihre Mitwirkung bei Selbsttötungen entscheiden. Unter dem Licht des hippokratischen Eides ist der Konflikt gross. Das Zuführen einer tödlichen Dosis eines Medikaments schliesslich stellt eine Tötung dar und ist klar illegal.

Aus Sicht einer Patientin, welche subjektiv den Wunsch hat, ihr Leben zu beenden, stellen sich je nach physischer / psychischer Verfassung folgende **Fragen**:
Wer verschreibt mir bei **schwerer Krankheit**, ausgeprägtem Leiden, aus-

sichtsloser Diagnose eine tödliche Dosis eines Medikaments? Wer unterstützt mich bei der Durchführung? Habe ich Anspruch auf Beihilfe zum Suizid und Unterstützung?

Was gilt bei **schwerem psychischem Leiden**? Was tun bei Todeswunsch, obwohl keine Diagnose einer lebensbedrohenden Krankheit besteht? Müssen und dürfen mich Behandelnde und Betreuende vor mir selbst schützen? Muss ich «von der Brücke springen» oder habe ich Zugang zu Suizidhilfe?

Was geschieht bei **Verlust der Urteilsfähigkeit** in kritischem Zustand (kurzfristig)? Wann greift die Patientenverfügung (Verzicht auf Antibiotika, auf Reanimation)? Wann erfolgt der Beizug der Angehörigen? Wie steht es mit der Durchsetzung des zuvor geäusserten Willens, auch wenn keine Kommunikation mehr möglich ist? Gilt mein gegenüber den Angehörigen geäussertes Wille auch, wenn ich keine Patientenverfügung habe? Wie wird entschieden, wenn ein Konflikt zwischen den Wünschen der Patientin und der Angehörigen (Reanimation etc.) besteht?

Besondere Fragen stellen sich bei **Demenz**. Die Krankheit zieht sich oft über Jahre hin. Wie lange ist eine Patientenverfügung noch möglich? Wie lange ist eine Willensäusserung noch als solche erkennbar / durchsetzbar? Muss bei passivem / teilnahmslosem Verhalten (Sedierung?) von (wieder) vorhandenem **Lebenswillen** ausgegangen werden? Wie lange darf die Ärztin von Urteilsfähigkeit in Bezug auf den Entscheid für ärztliche Suizidhilfe ausgehen? Muss ich jetzt schon freiwillig aus dem Leben scheiden, obwohl meine Lebensqualität noch gut ist, (nur) damit meine Urteilsfähigkeit noch bejaht werden kann?

Die Richtlinien der SAMW geben grundsätzlich ein Handeln im Sinne der Betroffenen vor. Die Grenzen zwischen Selbstbestimmung und Ausgeliefertsein werden allerdings nicht wesentlich verschoben. Wo die Urteilsfähigkeit endet, kann die Patientenverfügung noch vorsehen, dass das Leben nicht verlängert wird. Wer aus dem Leben scheiden will, muss zum Zeitpunkt des Handelns urteilsfähig und somit auch handlungsfähig sein, dies selbst tun zu können.

Simone Abt
Vorstandsmitglied der Patientenstelle
Basel



Das elektronische Patientendossier



Jan Zbinden

„Wo in aller Welt ist mein Impfausweis?“. Der Autor ist bestimmt nicht der einzige, der sich diese Frage schon einmal gestellt hat (im Falle des Autors lautete die Antwort „weg...“). Was soll man da tun? Der etwas peinliche Gang zum Hausarzt und dann die Fragen, wann denn die letzte Tetanus war oder ob man als Kind die Masern hatte? Daten im Gesundheitswesen sind ein grosses Thema.

Der Bund hat dieses Thema im Jahr 2006 aufgegriffen und im Rahmen seiner Bundesstrategie für eine Informationsgesellschaft festgehalten, dass der Zugriff auf behandlungsrelevanten Daten unabhängig von Ort und Zeit für die Behandelnden und die Patientinnen und Patienten selbst schweizweit bis 2015 möglich sein soll. Damit war er etwas zu optimistisch, denn die Digitalisierung war noch nicht weit genug fortgeschritten. Und gehen tut sowas nur digital. Viele ambulante Leistungserbringer arbeiten heute noch papierbasiert, und selbst Praxisinformationssysteme, die es z.B. einem Arzt erlauben, Dokumente und Daten digital zu archivieren, sind oft nicht in der Lage, mit anderen Systemen Daten auszutauschen; d.h. die Dokumente bleiben beim Behandler. Und der Impfausweis, in welchen schon ganz viele Ärzte etwas reingeschrieben haben, ist immer noch weg...

Aber es tut sich viel hinter den Kulissen. Das Zauberwort heisst eHealth. eHealth heisst so viel wie digitale Kommunikation bzw. allgemeine Digitalisierung im Gesundheitswesen. In Genf wurde bereits 2014 das

Programm e-toile (heute Mon Dossier Medical) gestartet, welches es erlaubt, zwischen den Genfer Universitäts-Spital und den ambulanten Leistungserbringern Daten digital auszutauschen, die auch die Patientinnen und Patienten einsehen konnten.

Mit der Inkraftsetzung des Bundesgesetzes über das elektronische Patientendossier (EPDG) im April 2017 wurde es dann auch für den Rest der Schweiz ernst. Bis 2020, so fordert das EPDG, müssen alle Spitäler, ab 2022 auch Pflegeheime und Geburtshäuser so ein elektronisches Patientendossier bewirtschaften können. Leider besteht bis heute keine Verpflichtung für die ambulanten Leistungserbringer teilzunehmen. Aber was ist eigentlich ein elektronisches Patientendossier?

Jeder Leistungserbringer im Gesundheitswesen ist verpflichtet, seine Behandlungen zu dokumentieren. Diese Dokumentation wird jeweils beim Leistungserbringer archiviert. Nimmt eine Patientin / ein Patient Leistungen von mehreren Leistungserbringern in Anspruch, führt diese Art der Dokumentation zu Problemen im Informationsfluss. Es ist einem Leistungserbringer nicht oder nur mit grossem Aufwand möglich, Informationen über bereits erfolgte Behandlungen anderer Leistungserbringer und Einsicht in die entsprechende Dokumentation zu erhalten.

Das elektronische Patientendossier hilft bei der Lösung dieses Problems. Behandelnde und die Patientin / der Patient selbst können digitale Daten und Dokumente so ablegen, dass ein Zugriff im Behandlungskontext jederzeit möglich ist, wobei die Patientin / der Patient bestimmt, wer auf welche Daten zugreifen kann. Ein elektronisches Patientendossier enthält nur Kopien derjenigen Dokumente, die auch beim Behandelnden abgelegt sind (redundante Daten und Dokumente, d.h. die Daten und Dokumente sind sowohl beim Leistungserbringer in seinem Primärsystem als auch im ePD abgelegt).

Einfach gesagt werden diejenigen Informationen, welche im Falle einer Behandlung wichtig sind (z.B. die Medikation, Austrittsberichte aus dem Spital, Röntgenbilder, der Impfausweis, Allergien usw.) in ein System abgelegt,

auf welches im besten Falle alle Behandelnden und die Patientin / der Patient selbst Zugriff hat. Zudem bestimmt die Patientin / der Patient, wer was sehen darf.

Der Kanton Basel-Stadt hat das Thema eHealth schon lange aktiv bearbeitet und im Januar 2017 den eHealth-Trägerverein Nordwestschweiz gegründet. Mitglieder dieses Vereins sind beinahe alle Leistungserbringer-Verbände und Spitäler der Nordwestschweiz sowie die Kantone Basel-Stadt, Basel-Landschaft und Solothurn. Der Trägerverein hat in der Folge das eHealth-Programm des Kantons Basel-Stadt übernommen und das EPD-Pilotprojekt NWCH gestartet, welches zum Ziel hat, das elektronische Patientendossier in der NW-Schweiz umzusetzen. Im Sommer 2018 hatte das Projektteam „myEPD“ entwickelt und am Universitätsspital Basel konnten die ersten elektronischen Patientendossiers eröffnet werden. „myEPD“ ist das erste elektronische Patientendossier (EPD), welches die Anforderungen des EPDGs erfüllt. Die Nordwestschweiz hat hier Pionierarbeit geleistet, welche der ganzen Schweiz bei der Umsetzung des EPDs zu Gute kommt.

In der Schweiz gibt es mehrere eHealth-Initiativen, was auf die ursprüngliche Projektanlage des Bundes zurückzuführen ist, der die einzelnen Kantone dazu aufgefordert hat, eigene Pilotprojekte zu initiieren. Für die einzelnen Kantone wurde jedoch schnell klar, dass viele Alleingänge die Umsetzung des EPD verteuern und den Datenaustausch unter den einzelnen Initiativen erschweren. Aus diesem Grund hat der eHealth-Trägerverein NWCH beschlossen, sich mit der Zürcher Initiative XAD zusammenzutun und fortan gemeinsam im grossen Verbund (auch Bern, Zug und Uri habe sich bereits angeschlossen) eHealth in der Schweiz voranzutreiben.

Ab Mitte 2020 wird das elektronische Patientendossier in der ganzen Schweiz für die Bevölkerung verfügbar sein (freiwillig). Und dann braucht man auch den Impfausweis nicht mehr zu suchen.

Jan Zbinden, lic.rer.pol.
E-Health-Beauftragter
Gesundheitsdepartement Basel-Stadt



Neue Beraterin auf der Patientenstelle Basel



Isabelle Viva

Anfang Dezember 2018 habe ich meine neue Tätigkeit als Beraterin bei der Patientenstelle Basel angefangen. Ich wusste schon dazumal, dass dies mein absoluter Traumjob ist. Menschen beratend zur Seite zu stehen, habe ich immer schon gemacht. Wer mich kennt, weiss, dass ich es nicht lassen kann, mich für meine Mitmenschen einzusetzen. In meiner Freizeit betreue ich über das Rote Kreuz eine somali-

sche Familie und unterstütze sie in allen Belangen. Einmal pro Woche leite ich einen Deutschtreff für Migrantinnen und über Procap begleite ich Menschen mit Behinderungen auf ihren Reisen. Natürlich kommt meine Familie auch nicht zu kurz. Meine unterdessen drei erwachsenen Söhne wohnen alle noch zuhause. Zusammen mit meinem Mann spielen wir oft einen Jass oder diskutieren über Gott und die Welt. Als diplomierte Pflegefachfrau habe ich 11 Jahre in einem Pflegeheim gearbeitet. Im Pflegealltag geht es leider oft sehr hektisch her und zu. Hier auf der Patientenstelle geniesse ich es, dass ich mir Zeit für die Patienten und Patientinnen nehmen darf. In meinem Alltag als Beraterin bekomme ich oft zu hören, dass die Ärzte und Ärztinnen und das Pflegepersonal sich zu wenig Zeit nehmen. In diesem Sinne wünsche ich Ihnen allen genügend Zeit im hektischen Alltag. Ich freue mich auf eine gute Zusammenarbeit im Team und mit dem Vorstand.

Isabelle Viva

„Am Ende wird alles gut. Und wenn es nicht gut wird, ist es noch nicht das Ende.“ Oscar Wilde

Ein Dank zum Abschied

Präzis zum Jahresende wurde nach 27 Jahren unsere versierte Beraterin Christine Odermatt pensioniert. Mit gleichbleibendem Engagement begleitete sie während dieser langen Zeit Ratsuchende. Ob kleine Anliegen, komplizierte oder langwierige, sie brachte akribisch genau Licht in die Angelegenheit. Dank ihrer Empathie und Kommunikationsfähigkeit fühlten sich die Ratsuchenden in ihren Problemen ernst genommen. Dieser Umstand, ein wichtiger Teil der Beratungen, führte zu einer zufriedenen Klientel, oft auch dann, wenn kein Fehler nachgewiesen werden konnte. Nach ihrer Pensionierung stellt Christine Odermatt auch weiterhin bei Bedarf ihre langjährige Erfahrung dem Beratungsteam zur Verfügung. Gewinnbringend für den Vorstand sowie die Patientenstelle engagiert sie sich weiterhin als Vorstandsmitglied.

Ich persönlich möchte mich bei ihr an dieser Stelle für die 10-jährige Beratungs-Zusammenarbeit bedanken. Ich blicke auf viele humorvolle, unterstützende und lehrreiche Momente zurück. Eine Freundschaft entwickelte sich, welche über die gemeinsame Arbeitszeit hinwegdauert.

Marina Werder-Bombis
Vorstandsmitglied und ehemalige Beraterin der Patientenstelle Basel

Die wichtigsten Zahlen

	2018	2017	2016
Telefongespräche	1349	1432	1539
davon telefonische Kurzberatungen	301	288	313
Persönliche Beratungen	42	53	53
Neue Dossiers	93	96	105
Total Dossiers in Bearbeitung	149	162	179
Abgeschlossene Dossiers	97	106	113
- mit positivem Ergebnis	13	19	20
- mit negativem Ergebnis	16	20	16
- Beratung	4	6	5
- Kurzberatung	57	56	61
- an Anwalt weitergeleitet	7	5	11
Mitglieder	266	268	273

Impressum

Patientenstelle Basel
Hebelstrasse 53
Postfach
4002 Basel
Tel. 061 261 42 41
Fax 061 263 82 92
www.patientenstelle.ch
E-Mail:
patientenstelle.basel@bluewin.ch

PC 40-8206-5

Öffnungszeiten: Termine nur nach telefonischer Vereinbarung

Redaktion: Christine Odermatt
Gestaltung: Markus Odermatt
Druck:
R.Gysin Druckerei, 4147 Aesch