

[Oft, aber nicht immer mit den Betroffenen besprochen](#)

Medizinische Entscheidungen am Lebensende sind häufig

PD Dr. med. Georg Bosshard^a, Prof. Dr. med. Samia A. Hurst^b, Prof. Dr. med. Milo A. Puhon^c
für die Swiss Medical End-of-Life Decisions Study Group¹

^a Klinik für Geriatrie und Zentrum für Alter und Mobilität, UniversitätsSpital Zürich und Stadtspital Waid, Zürich; ^b Institut für Biomedizinische Ethik, Universität Genf; ^c Institut für Epidemiologie, Biostatistik und Prävention, Universität Zürich

¹ Die weiteren Mitglieder der Swiss Medical End-of-Life Decisions Study Group sind: Dr. phil. II Matthias Bopp (Zürich), Dr. med. Karin Faisst (St. Gallen), Prof. em. Dr. med. Felix Gutzwiller (Zürich), Dr. med. Christoph Junker (Neuchâtel), Dr. med. Margareta Schmid (Zürich), lic. phil. Ueli Zellweger (Zürich)

Hintergrund

Ärztinnen und Ärzte stehen in der letzten Lebensphase ihrer Patientinnen und Patienten häufig vor der Entscheidung für oder gegen eine medizinische Behandlung, die sich auf die verbleibende Lebenszeit auswirkt (sog. «medical end-of-life decision», ELD). Repräsentative Daten zur Häufigkeit entsprechender Praktiken wurden bisher in der Schweiz erst einmal – 2001 und beschränkt auf die Deutschschweiz – erhoben [1]. Im Rahmen des Nationalen Forschungsprogramms 67 «Lebensende» führte das Institut für Epidemiologie, Biostatistik und Prävention der Universität Zürich in Zusammenarbeit mit Forschenden der Klinik für Geriatrie am UniversitätsSpital Zürich, dem Institut für Biomedizinische Ethik der Universität Genf und dem Bundesamt für Statistik eine neue repräsentative Erhebung bei Ärztinnen und Ärzten durch. Die Kernfragen des Fragebogens blieben gegenüber 2001 unverändert, was es ermöglicht, den Einfluss veränderter Rahmenbedingungen und gesellschaftlicher Entwicklungen zu untersuchen. Dazu gehören die demografische Alterung, das neue Erwachsenenschutzrecht und die Verbreitung von spezialisierten Institutionen wie stationäre Hospize oder Palliativstationen.

Methodik

Das Bundesamt für Statistik zog ab August 2013 über den Zeitraum von sechs Monaten wöchentlich eine Zufallsstichprobe aus den von den Zivilstandsämtern gemeldeten Todesfällen von Personen, die ein Jahr alt oder älter waren. Das Studiendesign gewährleistet die Anonymität der Daten auf allen Ebenen und zu jedem Zeitpunkt. Von den in der Deutschschweiz versandten 4998 Fragebogen kamen 3173 zurück, was einer Rücklaufquote von 63,5% entspricht. Dieser Rücklauf ist bemerkenswert und vergleichbar mit Untersuchungen in den Niederlanden [2] und Belgien [3], wo ein entsprechendes Monitoring von Lebensent-

scheidungen seit 1991 respektive 1998 regelmässig durchgeführt wird (wegen der Legalisierung der Euthanasie besteht in diesen beiden Ländern erhebliches öffentliches und politisches Interesse an entsprechenden Erhebungen). In Frankreich hingegen, wo bisher erst einmal (2009) eine entsprechende Erhebung durchgeführt wurde, war die Rücklaufquote mit rund 40% deutlich niedriger.

Wichtigste Ergebnisse

Insgesamt wurden 28,6% der untersuchten Todesfälle in der Deutschschweiz im Jahre 2013 von den am Lebensende zuständigen Ärzten als «plötzlich und völlig unerwartet» beurteilt [4], 2001 und in allen vergleichbaren ausländischen Erhebungen waren dies etwas mehr als 30% (Abb. 1). Bezogen auf die verbleibenden 71,4% beziehungsweise 2256 untersuchten Todesfälle in der Deutschschweiz im Jahre 2013 – also bei denjenigen Fällen, bei denen im Vorfeld überhaupt eine Entscheidung möglich war – wurde in insgesamt 82,3% der Fälle mindestens eine Entscheidung getroffen, die den Todes Eintritt möglicherweise oder wahrscheinlich beschleunigt hat [5]. Das ist statistisch signifikant mehr als 2001 (74,5%) und auch mehr als in fast allen vergleichbaren Untersuchungen im Ausland (Abb. 1).

Im Einzelnen handelte es sich dabei um folgende Entscheidungen (Abb. 2):

- Behandlungsverzicht oder -abbruch (passive Sterbehilfe) in 49,3% aller erwarteten Todesfälle (2001: 41,1%);
- intensivierete Verabreichung von Mitteln zur Schmerz- oder anderweitigen Symptomlinderung (indirekte Sterbehilfe) in 29,8% aller erwarteten Todesfälle (2001: 32,0%);
- aktive Formen der Sterbehilfe (sog. ärztlich-assistiertes Sterben) in 3,1% aller erwarteten Todesfälle (2001: 1,4%), davon Suizidbeihilfe in 1,6% (2001: 0,4%), aktive Sterbehilfe auf Verlangen in 0,5% (2001: 0,3%), aktive Sterbehilfe ohne ausdrückliches Verlangen des Patienten in 1,1% (2001: 0,6%) aller erwarteten Todesfälle.



Georg Bosshard

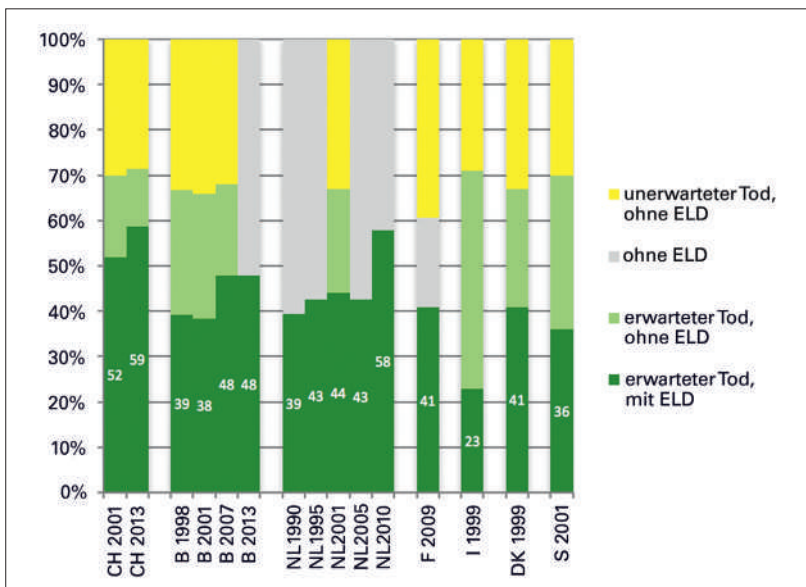


Abbildung 1: Unerwartete Todesfälle und erwartete Todesfälle mit oder ohne medizinische Entscheidung am Lebensende (ELD), in Prozent aller Todesfälle in der Deutschschweiz und in weiteren europäischen Ländern, die vergleichbare Untersuchungen durchgeführt haben (CH = Schweiz, B = Belgien, NL = Niederlande, F = Frankreich, I = Italien, DK = Dänemark, S = Schweden).

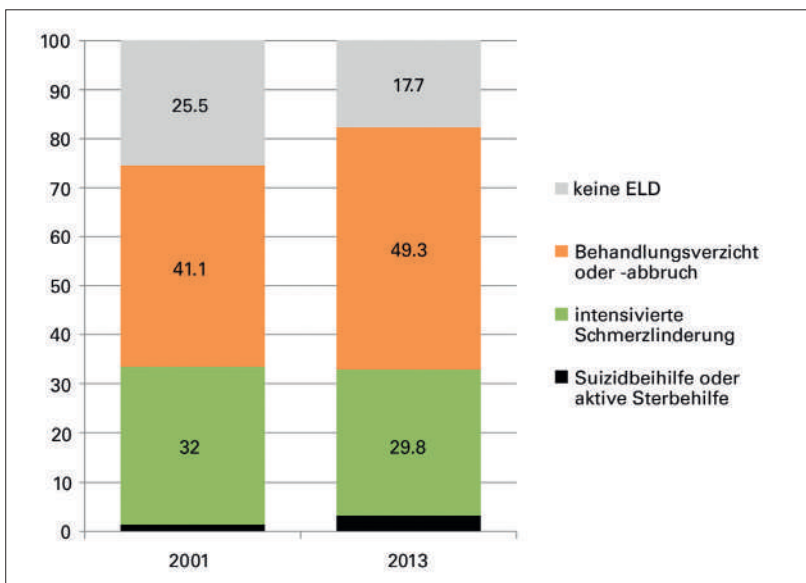


Abbildung 2: Verschiedene Formen von medizinischen Entscheidungen am Lebensende (ELD) in Prozent aller erwarteten Todesfälle, Deutschschweiz 2001 und 2013.

Diese Zahlen beziehen sich auf die wichtigste medizinische Entscheidung am Lebensende im jeweiligen Fall. Dabei hatten analog zu früheren Studien in den Beneluxländern und der Schweiz [1–3] aktive Formen der Sterbehilfe Priorität vor passiven oder indirekten Formen; indirekte Sterbehilfe hatte Priorität vor passiver Sterbehilfe, ausser wenn bei letzterer vom Arzt eine ausdrückliche Absicht zur Beschleunigung des Todesintritts angegeben wurde. Der Sinn einer solchen Prio-

risierung ist diskutabel, denn Kombinationen einzelner Sterbehilfeentscheidungen sind eher die Regel als die Ausnahme. In der vorliegenden Studie war nur bei 17% der für eine Entscheidung am Lebensende in Frage kommenden Sterbefälle ein Behandlungsverzicht oder -abbruch und bei weniger als 11% intensiviert Schmerzlin- derung die einzige getroffene Massnahme, während bei 51% beide Massnahmen kombiniert eingesetzt wurden. Insgesamt ist für 70% der für eine Entscheidung am Lebensende in Frage kommenden Sterbefälle ein Behandlungsverzicht oder -abbruch dokumentiert und für 63% eine intensiviert Abgabe von Mitteln zur Schmerzlin- derung [5], vgl. Abb. 3.

Von den spezifischen medizinischen Entscheidungen am Lebensende zu unterscheiden, weil nicht zwingend mit einer Lebensverkürzung verbunden und damit nicht als «Sterbehilfe» zu bezeichnen, ist die sogenannte terminale Sedierung. Darunter versteht man die Induktion eines medikamentösen Tiefschlafes bis zum Todeseintritt zur Linderung anderweitig nicht kontrollierbarer Symptome wie Schmerz, Dyspnoe oder Delir. In der vorliegenden Studie gaben Ärzte fast viermal häufiger als 2001 an, eine solche Entscheidung zur kontinuierlichen tiefen Sedierung getroffen zu haben (nicht dargestellt).

Bei den von den befragten Ärzten als voll entscheidungsfähig eingeschätzten Patienten waren 2013 die getroffenen Lebensentscheidungen in 73,2% der Fälle direkt mit diesen besprochen worden, in weiteren 14,6% dieser Fälle waren die Angehörigen beigezogen worden oder es war eine frühere Willensäusserung (z.B. eine Patientenverfügung) bekannt [5]: Abb 4. Bei nicht voll entscheidungsfähigen Patienten erfolgte bei 37,1% ein direkter Einbezug der betroffenen Patienten und bei 48,2% der Einbezug der Angehörigen oder einer früheren Willensäusserung. Bei gar nicht entscheidungsfähigen Patienten lagen diese Zahlen bei 9,7 respektive 70,1%. Es verbleiben bei den voll entscheidungsfähigen Patienten 12,2%, bei den nicht voll entscheidungsfähigen 14,7%, bei den gar nicht entscheidungsfähigen Patienten 20,2% Fälle, in denen weder die Betroffenen selber noch deren Angehörige noch frühere Willensäusserungen für den Entscheid herangezogen wurden.

Verglichen mit 2001 wurden 2013 medizinische Entscheidungen am Lebensende mit voll entscheidungsfähigen Patienten weniger häufig besprochen, dagegen mit als nur teilweise oder gar nicht entscheidungsfähig eingeschätzten Patienten häufiger. Bei allen drei genannten Patientengruppen hat 2013 gegenüber 2001 der Einbezug von Angehörigen oder von früheren Willensäusserungen zugenommen. Insgesamt kam es 2013 bei voll entscheidungsfähigen Patienten in knapp

Korrespondenz:
 PD Dr. med. Georg Bosshard
 Klinik für Geriatrie
 UniversitätsSpital Zürich
 Rämistrasse 100
 CH-8091 Zürich
 georg.bosshard[at]usz.ch

neun von zehn Fällen, bei entscheidungsunfähigen Patienten in vier von fünf Fällen zu einer geteilten Entscheidungsfindung. Dies bedeutet bei den entscheidungsfähigen Patienten gegenüber 2001 eine minime (aber statistisch nicht signifikante) Verschlechterung, bei den teilweise oder gar nicht entscheidungsfähigen Patienten hingegen eine moderate, aber signifikante Verbesserung. Unter Berücksichtigung der allgemein

steigenden Gesundheitskompetenz und des Paradigmenwechsels von einer paternalistischen Medizin hin zu geteilter Entscheidungsfindung müssen die Veränderungen aber als bescheiden bezeichnet werden. Überhaupt deuten die nicht ganz unbeträchtlichen Anteile medizinischer Entscheidungen ohne vorangehende Besprechung mit dem Patienten und/oder seinem Umfeld auf noch brachliegendes Verbesserungspotential hin.

Schlussfolgerungen und Ausblick

Bei Entscheidungen am Lebensende treffen unterschiedliche Erfahrungen, Emotionen, Glaubens- und Wertanschauungen von Ärztinnen und Ärzten, von Patientinnen und Patienten und Angehörigen aufeinander. Mit den Resultaten dieser Studie kann das Thema «Sterbehilfe» wissenschaftlich fundiert und aus einer rationalen und sachlichen Perspektive beleuchtet werden. Die Kernfragen des Fragebogens blieben gegenüber 2001 unverändert und wurden seither in identischer Form mehrfach in Belgien und den Niederlanden eingesetzt (mit gewissen Einschränkungen auch 2009 in Frankreich).

Im Gegensatz zur Erhebung von 2001 wurden 2013 alle Landesteile der Schweiz abgedeckt. Dies ermöglicht unter Einbezug von Resultaten aus dem europäischen Ausland eine gezielte Untersuchung allfälliger kultureller Unterschiede. Entsprechende Auswertungen der Resultate aus den lateinischen Landesteilen sind im Gange und sollen noch in diesem Jahr veröffentlicht werden.

Ebenfalls im Gange ist eine vertiefte Analyse der tiefen kontinuierlichen Sedierung, um zu verstehen, was hinter der von den befragten Ärzten angegebenen Zunahme dieser Praxis seit 2001 steht.

Verdankungen

Wir bedanken uns hiermit herzlich bei allen Ärztinnen und Ärzten, die sich – trotz ihres oft hektischen Arbeitsalltags – die Zeit nahmen, einen oder sogar mehrere Fragebogen auszufüllen. Ohne ihre Unterstützung wäre diese Studie undenkbar.

Wir danken dem Bundesamt für Statistik (Dr. Ch. Junker) für die Durchführung der wöchentlichen Stichprobenziehung. Der Schweizerischen Akademie der Wissenschaften sind wir verpflichtet für ihre Bereitschaft, als Empfangsstelle der Fragebogen zu dienen, wodurch die Anonymität der antwortenden Ärztinnen und Ärzte jederzeit garantiert war.

Disclosure statement

Diese Studie wurde hauptsächlich durch den Schweizerischen Nationalfonds im Rahmen seines Nationalen Forschungsprogramms 67 «Lebensende» finanziert (grant 406740-139309). Ein Zusatzbeitrag wurde von der SwissLife Jubiläumstiftung gesprochen.

Literatur

Die vollständige nummerierte Literaturliste finden Sie als Anhang des Online-Artikels unter www.medicalforum.ch.

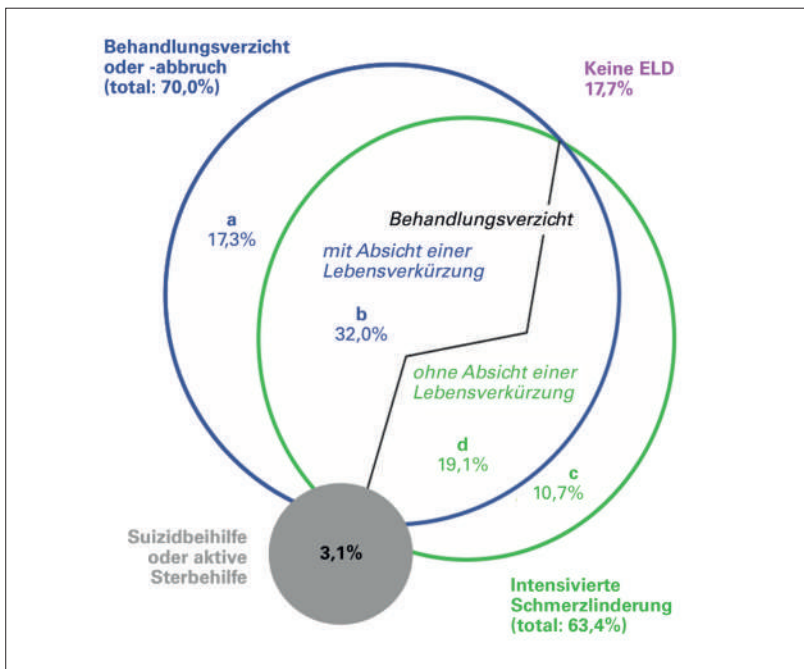


Abbildung 3: Überschneidungen verschiedener Formen von medizinischen Entscheidungen am Lebensende (ELD) in der Deutschschweiz 2013.

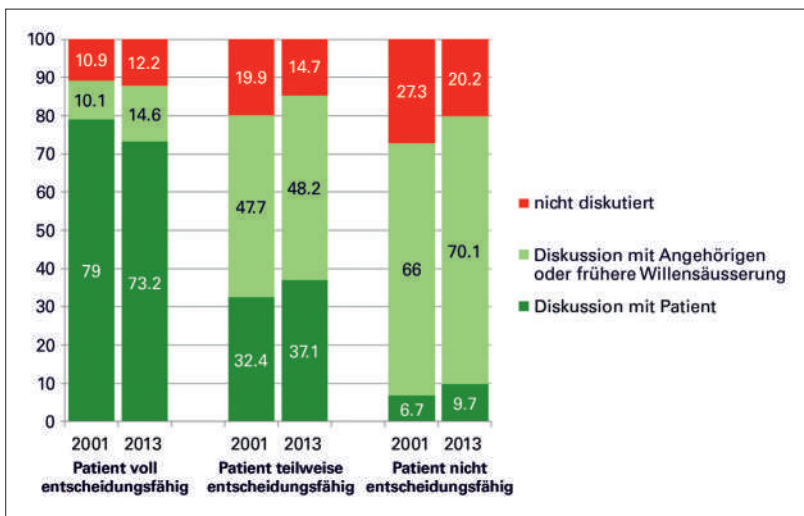


Abbildung 4: Diskussion von medizinischen Entscheidungen am Lebensende mit Patient und/oder Angehörigen (inkl. früherer Willensäußerungen) in Prozent aller Sterbefälle mit einer entsprechenden Entscheidung, nach Grad der Entscheidungsfähigkeit des Patienten.

Literatur

- 1 Van der Heide A, Deliens L, Faisst K, Nilstun T, Norup M, Paci E, van der Wal G, van der Maas PJ. End-of-life decision-making in six European countries: descriptive study. *Lancet*. 2003;362:345–50.
- 2 Onwuteaka-Philipsen BD, Brinkman-Stoppelenburg A, Penning C, de Jong-Krul GJ, van Delden JJ, van der Heide A. Trends in end-of-life practices before and after the enactment of the euthanasia law in the Netherlands from 1990 to 2010: a repeated cross-sectional survey. *Lancet*. 2012;380:908–15.
- 3 Chambaere K, Vander Stichele R, Mortier F, Cohen J, Deliens L. Recent trends in euthanasia and other end-of-life practices in Belgium. *N Engl J Med*. 2015;372:1179–81.
- 4 Bosshard G, Zellweger U, Bopp M, Schmid M, Hurst SA, Puhon MA, Faisst K. Medical end-of-life practices in Switzerland: A comparison of 2001 and 2013. *JAMA Internal Medicine*. 2016;176:555–6. doi:10.1001/jamainternmed.2015.7676.
- 5 Schmid M, Zellweger U, Bosshard G, Bopp M. Medical end-of-life decisions in Switzerland 2001 and 2013: Who is involved and how does the decision-making capacity of the patient impact? *Swiss Med Wkly*. 2016;146:w14307. doi:10.4414/smww.2016.14307.