Universität Zürich[UZH]

Rechtswissenschaftliches Institut

Der (zu) frühe Start ins Leben
Entscheidungen in der Neonatologie aus rechtlicher Sicht

Prof. Dr. iur. Andrea Büchler

Universität Zürich

02.12.14

Universität Zürich[UZH]

Rechtswissenschaftliches Institut

Einleitung

Einleitung

- Die Schweiz hat eine hohe Zahl Frühgeborener
- Enorme Fortschritte der Neonatologie; markanter Rückgang der Sterblichkeitsrate von Frühgeborenen
- Verschiebung des Zeitpunkts der extrauterinen Lebensfähigkeit
- Schattenseiten des Fortschritts: deutliche Steigerung der Morbiditätsrate; Intensivmedizinische Behandlungen können sehr schmerzhaft sein
- Dilemma zwischen dem Gebot, Gutes zu tun, und dem Gebot, nicht zu schaden; hohe prognostische Unsicherheit
- Grosse und weitreichende Entscheidungsnot

Einleitung

- Beträchtliches internationales Meinungsspektrum; auch innerhalb einzelner Staaten grosse Variation von Herangehensweisen in Abhängigkeit von den vorherrschenden sozialen Werthaltungen
- Divergierende Auffassungen bezüglich der auf das Gestationsalter bezogenen Interventionsschwelle
- Empfehlungen der Schweizerischen Gesellschaft: Massnahmen bei einer Frühgeburt vor der 24. Schwangerschaftswoche sollen sich in der Regel auf Palliativmassnahmen beschränken (andere Länder zwischen 22. und 25 Wochen)
- Häufig kein nach abstrakten medizinischen Kriterien definiertes «richtig» oder «falsch»; sowohl persönlicher Lebens- und Wertekontext wie historisch und politisch geprägte medizinethische Kulturen sind für das breite Spektrum von Herangehensweisen und die Behandlungsvariabilität verantwortlich

Einleitung

- Auch hinsichtlich der Frage, wer solche lebensbestimmenden Entscheide für ein frühgeborenes Kind treffen soll und kann, besteht international kein Konsens (Nord-Süd-Gefälle). Allerdings Tendenz in Richtung Stärkung der Elternposition
- Schweiz: Empfehlungen der Schweizerischen Gesellschaft für Neonatologie: Die Eltern können weder auf eine unangemessene Behandlung (lebenderhaltende Behandlungen vor Beginn der 24. Schwangerschaftswoche) bestehen, noch eine für das Kind höchstwahrscheinlich aussichtsreiche Therapie (Vitaltherapien ab dem Beginn der 25. Schwangerschaftswoche) ablehnen. Im Graubereich: Wünsche der Eltern massgebend; *shared decision making*.
- SAMW: Strategie der gemeinsame Entscheidfindung (Richtlinien intensivmedizinische Massnahmen); von allen getragener Konsens (Richtlinien Betreuung am Lebensende; Palliative Care)

Einleitung

- Zürcher Modell: Ausgewogene Entscheidung strukturell sicherstellen; klare Gesprächsabläufe und Kompetenzstrukturen. Innerer und äusserer Kreis. Eltern haben Vetorecht

- **Insgesamt**: Ethische Leitlinien räumen Ärzten weitgehende Entscheidungsbefugnisse ein; Eltern als Mitbetroffene; Zustimmung zum Entscheid

Entscheidungskompetenzen aus rechtlicher Sicht

Vertretungsrecht der Eltern im Allgemeinen

- Eltern sind als Inhaber der elterlichen Sorge die gesetzlichen Vertreter ihres Kindes

  → Art. 301, 304 ZGB
- Eltern sorgen für eine angemessene medizinische Versorgung
- Medizinischer Eingriff stellt eine Verletzung der Persönlichkeitsrechte und eine Körperverletzung dar, wenn keine aufgeklärte Zustimmung nach der *informed consent*-Doktrin vorliegt. Grundsatz der Selbstbestimmung prägt Verhältnis Arzt – Patientin grundlegend
- Einwilligung setzt Urteilsfähigkeit voraus; bei Urteilsunfähigkeit des Kindes treffen die Eltern die notwendigen Behandlungsentscheidungen nach umfassender Aufklärung

Vertretungsrecht der Eltern im Allgemeinen

- Grenzen des Vertretungsrechts der Eltern:
  - Absolut höchstpersönliche Rechte, Art. 19c Abs. 2 ZGB, sind keiner Vertretung zugänglich
  - Eltern sind an das Kindeswohl gebunden

    → Art. 301 Abs. 1 ZGB
  - Eltern verlieren Vertretungsmacht, wenn sie aus eigenen Interessen im Widerspruch zum Kindeswohl handeln

    → Art. 306 ZGB

    [2] Sind die Eltern am Handeln verhindert oder haben sie in einer Angelegenheit Interessen, die denen des Kindes widersprechen, so ernennt die Kindesschutzbehörde einen Beistand oder regelt die Angelegenheit selber

    [3] Bei Interessenkollission entfallen von Gesetzes wegen die Befugnisse der Eltern in der entsprechenden Angelegenheit.

Lebensbestimmende Entscheide als absolut höchstpersönliche Rechte?

- Absolut höchstpersönliche Rechte sind so eng mit der Trägerperson verbunden, dass sie nur von ihr selbst wahrgenommen werden können
- Zuordnung erfolgt ergebnisorientiert
- Beim Verzicht oder Abbruch einer lebenserhaltenden Massnahme (passive Sterbehilfe) ist die Zuordnung umstritten
  - physische Existenz als Grundvoraussetzung für die Entstehung aller weiterer Rechtspositionen
  - allerdings: auf lebenserhaltende Massnahmen muss auch im Fall von Urteilsunfähigen verzichtet werden können

Das Kindeswohl als Schranke

- Kindeswohl als Leitprinzip, Art. 11 Abs. 1 BV
- Kindeswohl als unbestimmter, offener Rechtsbegriff

  → keine abstrakte Definition, muss im Einzelfall konkretisiert werden
- Wird grundsätzlich durch Eltern konkretisiert, Einbezug von Wertvorstellungen und Lebensansichten; Bewertung von Zukunftsaussichten, psychische Aspekte des Kindeswohls
- Allerdings: Einige verallgemeinerbare Kernwerte, dazu gehört die physische Integrität

Objektives Kindeswohl im medizinischen Bereich

- Im Medizinrecht: weitgehend objektivierter Massstab

  → elterliche Entscheidungsbefugnisse sind auf medizinisch indizierte Behandlungen beschränkt. Die Eltern können weder eine medizinisch nicht indizierte Behandlung bei ihrem Kind verlangen, noch können sie bei klarer, insbesondere vitaler Indikation die Einwilligung verweigern

  → Weg führt über die KESB (Weisungen, Einrichtung Beistandschaft, Ermächtigung des Arztes, Art. 307 ff. ZGB)
- Problematik im Zusammenhang mit Frühgeborenen:

  → Prognostische Unsicherheit, Kindeswohl oft ungewiss

  → Statistiken, persönliche Erfahrungen, Werthaltungen?

  → Gegenwartsperspektive, Zukunftsperspektive

  → verschiedene Auffassungen im interdisziplinären und im rechtswissenschaftlichen Diskurs

Elterliche Ressourcen als Teil des Kindeswohls

- Bei der Beurteilung des Kindeswohls sind die elterlichen Ressourcen, ihre strukturellen, psychologischen und sozialen Bedingungen, ihre kulturellen und religiösen Überzeugungen miteinzubeziehen und zentral zu gewichten
- Zürcher Modell: familiäre und gesellschaftliche Ressourcen sind zu berücksichtigen, allerdings lediglich Vetorecht der Eltern

- Bei der Beurteilung, ob die Entscheidung der Eltern das Kindeswohl verletzt, ist eine holistische Perspektive einzunehmen:

  > Das Wohl umfasst physische, psychische, soziale und kulturelle Bedürfnisse. Die grosse prognostische Unsicherheit bei sehr kleinen Frühgeborenen legt jedenfalls nahe, dass eine lebenserhaltende Behandlung im Einklang mit den Wünschen der Eltern stehen muss, oder anders ausgedrückt, dass Aspekte des Elternwohls als Teil des Kindeswohls zu betrachten sind.

Das Frühgeborene

- Eine Art Mitsprachrecht wird in Berichten bereits den Kleinsten zugetraut:

  → Äusserungen, dass es um sein Leben kämpfen will oder dass es die persönlichen Grenzen des Leides erreicht hat

Stärkung der Vertretung Angehöriger

- Neues Erwachsenenschutzrecht (1.1.2013) kennt Bestimmungen über die Vertretung Urteilsunfähiger in medizinischen Angelegenheiten (Art. 377 ff. ZGB). Stellvertretender Entscheid durch zuständige Ärztinnen und Ärzte nur noch in dringlichen Fällen.
- Diese Verschiebung der Akzente muss auch das Vertretungsrecht Minderjähriger erfassen.

  → SAMW Richtlinien Behandlung am Lebensende

  → § 31 Patientengesetz des Kantons Zürich

Die Geburt als Zäsur

- Art und Umfang des Schutzes vorgeburtlichen Lebens wird in einem offenen und widerkehrenden Diskurs ständig neu verhandelt
- Lebensschutz greift vollumfänglich mit der Geburt. Bei Frühgeborenen hat das Leben also begonnen
- Vor der Geburt geniesst der Fötus keinen unbedingten Lebensschutz – vgl. 119 Abs. 1 StGB
- Weitreichende Zäsur der Geburt zwar berechtigt, aber ihr wohnt etwas willkürliches inne. Der Spätabbruch und der zu frühe Start ins Leben liegen häufig nah beieinander. Dies verdeutlicht auch die Notwendigkeit und Angemessenheit, Eltern nicht abrupt aus dem Entscheidungssystem auszuschliessen, sondern ihre Deutung des Kindeswohls im familiären Lebenskontext zuzulassen

Zusammenfassung

1. Lebensbestimmende Entscheidungen am Lebensanfang in ethischer und rechtlicher Sicht komplex, vielschichtig, weitreichend, berührend – grosses Meinungsspektrum. Pluralistische Ethik und Praxis hat auch Einfluss auf die Frage der Entscheidungsposition der Eltern
2. Zunehmend kritische Haltung der Rechtswissenschaft gegenüber primäre Entscheidverantwortung der Ärzteschaft
3. Zentrale Frage ist diejenige, wie die Entscheidkompetenz einerseits begrenzt, andererseits konkretisiert werden soll
4. Das Kindeswohl als wichtigste Grenze des elterlichen Vertretungsrechts. Sie präsentiert sich als Begriff, in welchem auch zwischenmenschliche Bezüge, insbesondere auch familienbezogene Wertvorstellungen und Wünsche, elterliche Ressourcen und Fähigkeiten Platz finden müssen. Je grösser die prognostische Unsicherheit und je unklarer die medizinische Indikation, desto grösser ist der Ermessenspielraum der Eltern bei der Konkretisierung des Kindeswohls

Zusammenfassung

5. Wichtige Aufgabe der Ärzte und der Pflegenden ist es, die Eltern für die Entscheidung zu befähigen und das Wohl des kleinen Patienten zu schützen. Trotz der meines Erachtens klaren Entscheidzuständigkeit zu Gunsten der Eltern, gilt es als ethische Richtlinie, die Eltern mit der Verantwortung nicht allein zu lassen und im Rahmen wiederholter Gespräche nach einem Konsens aller Beteiligten zu suchen.

Vgl. Christina Schlatter, Lebenserhaltung in der Neonatologie. Entscheidungsbefugnis. Entscheidungsfindung. Entscheidungsverantwortung, Diss. 2015 (Helbing und Lichtenhahn)

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!