### I. Einführung

Vincent Lambert, ein Krankenpfleger aus Frankreich, war seit einem Autounfall im Jahr 2008 vollständig gelähmt. Sechs Jahre nach dem Unfall wurde sein Status als chronisch vegetativ beurteilt. Das Behandlungsteam hat nach ausführlichen Gesprächen mit der Ehefrau von Vincent Lambert 2013 entschieden, die künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr einzustellen. Die Eltern und zwei (von acht) Geschwistern von Vincent Lambert waren mit diesem Entscheid nicht einverstanden und haben durch alle Instanzen bis vor den Europäischen Gerichtshof für Menschenrechte gegen die Einstellung prozessiert.

Der Europäische Gerichtshof für Menschenrechte hat im Jahr 2015 entschieden, dass das Recht auf Leben im Fall einer Einstellung der lebenserhaltenden Massnahmen nicht verletzt würde¹. Trotzdem wurden die lebenserhaltenden Massnahmen während weiteren vier Jahren nicht definitiv eingestellt. Nach dem Entscheid des EGMR und auch nach dem Tod von Vincent Lambert im Juli 2019 wurden zahlreiche weitere Prozesse geführt.

Daphné Berner, die ehemalige Kantonsärztin des Kantons Neuenburg, hat im Jahr 2010 einen Menschen auf dessen Verlangen getötet. Es handelt sich um einen Fall, der auf den ersten Blick zwingend zu einer strafrechtlichen Verurteilung führen muss. Die Umstände des konkreten Falles waren jedoch so einzigartig, dass Dr. Berner freigesprochen wurde und die Staatsanwaltschaft des Kantons Neuenburg das Urteil akzeptiert hat².

Bettina Koch hat sich im Jahr 2002 bei einem Sturz in ihrem Haus das Genick gebrochen und war in der Folge querschnittsgelähmt. Zwei Jahre später beantragte sie beim deutschen Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte erfolglos die Erlaubnis zum Erwerb einer tödlichen Dosis Natrium-Pentobarbital. Im darauf folgenden Jahr hat sie sich mit Unterstützung einer Suizidhilfeorganisation in Zürich das Leben genommen. Ihr Ehemann hat das Verfahren nach dem Tod weitergeführt. Im Jahr 2012 hat ihm der Europäische Gerichtshof für Menschenrechte Recht gegeben und weitere fünf Jahre später hat das deutsche Bundesverwaltungsgericht entschieden, dass der Staat in gewissen Fällen den Zugang zu einer tödlichen Substanz ermöglichen muss³. Der deutsche Gesundheitsminister hat dessen ungeachtet das Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte angewiesen, den Zugang weiterhin zu verweigern.

<sup>1</sup> Eine Zusammenfassung des Urteils findet sich im Abschnitt zum Abbruch oder Nichtaufnahme lebenserhaltender Massnahmen (§ 6, III, 5).

<sup>2</sup> Eine Zusammenfassung des Urteils findet sich im Abschnitt zur Tötung auf Verlangen (§ 4, III, 1).

<sup>3</sup> Eine Zusammenfassung des Urteils findet sich im Abschnitt zum Anspruch auf Verschreibung einer tödlichen Substanz (§ 7, III, 3.3.).

Diese drei Fälle haben gemeinsam, dass die darin aufgeworfenen Rechtsfragen in den Grundzügen geregelt sind, dass diese Regeln aber im konkreten Fall jeweils nicht angewendet wurden oder nicht hätten angewendet werden dürfen. Dies führt zur Frage, bis zu welchem Grad Entscheidungen am Lebensende überhaupt regulierbar sind.

Entscheidungen am Lebensende, wie z.B. der Abbruch einer Behandlung oder die zahlenmässig weit weniger relevante Suizidhilfe, sind in der Schweiz nur rudimentär reguliert. Regelungen zu Entscheidungen am Lebensende finden sich in allen Rechtsgebieten (d.h. im öffentlichen Recht, im Privatrecht und im Strafrecht), auf allen Normstufen (d.h. auf Reglements-, Verordnung-, Gesetzes-, Verfassungs- und völkerrechtlicher Ebene) und auf allen Ebenen (Spitäler/Heime, Gemeinden, Kantone, Bund, Europarat, UNO). Hinzu kommen Richtlinien und Empfehlungen von Ethikgremien, Fachgesellschaften, Berufsverbänden oder akademischen Institutionen, die nicht demokratisch legitimiert sind und dennoch häufig einen grösseren Einfluss auf Entscheidungen am Lebensende haben als das staatliche und suprastaatliche Recht.

In Spitälern und Heimen werden tagtäglich Entscheidungen am Lebensende getroffen und umgesetzt. Dabei treten immer wieder schwierige Situationen und rechtliche Unklarheiten auf. Es handelt sich dabei häufig nicht um die Themen, die in der juristischen Lehre und Rechtsprechung im Zentrum stehen. Spricht man mit ÄrztInnen und Pflegefachpersonen, stehen weder die Suizidhilfe noch die Tötung auf Verlangen im Fokus. Häufig fehlen Informationen darüber, welche medizinischen Massnahmen ein Mensch, der sich nicht mehr äussern kann, wünscht. Häufig werden Behandlungen durchgeführt, die aus Sicht der Behandelnden selbst sinnlos sind. Häufig werden Menschen in Alters- und Pflegeheimen schlechter versorgt als Menschen, die noch zuhause leben. Und häufig fehlt die Finanzierung für die ganzheitliche Versorgung von Menschen, die unheilbar erkrankt sind. Diese Themen werden in der vorliegenden Arbeit aufgenommen.

#### II. Ziel der Arbeit

Die vorliegende Arbeit hat zum Ziel, Regelungsvorschläge für eine bessere medizinische Versorgung von Menschen am Lebensende zu erarbeiten. Als gute bzw. bessere medizinische Versorgung gilt dabei eine Versorgung, die den Wünschen der Betroffenen entspricht.

Menschen am Lebensende können verschiedene Wünsche haben: Sie können eine maximale Lebensdauer unter Inanspruchnahme aller medizinischen Möglichkeiten und Begleiterscheinungen wollen. Sie können aber auch wünschen, dass möglichst wenig medizinisch interveniert und damit ein natürlicher Tod zugelassen wird. Zwischen diesen beiden Haltungen kann der Wunsch nach einer Kombination aus bestmöglicher Lebensqualität und möglichst hoher Lebensdau-

er stehen. Weiter kommt es auch vor, dass Menschen den Tod wünschen und bereit sind, diesen selbst herbeizuführen oder verlangen, dass Dritte ihr Leben beenden.

### III. Entstehung und Methodik

Die Arbeit basiert einerseits auf einer empirischen und andererseits auf einer normativen Grundlage. Im Auftrag einer überwiegend juristisch ausgerichteten Forschungsgruppe, in der auch der Autor vertreten war, wurde im Jahr 2014 eine empirische Studie zu Entscheidungen am Lebensende durchgeführt<sup>4</sup>. Die AutorInnen dieser Studie haben 45 leitfadengestützte Interviews geführt und analysiert<sup>5</sup>. Dabei lag der Fokus auf den Entscheidprozessen im Hinblick auf den Tod. Bei der Lektüre der transkribierten Interviews durch den Autor der vorliegenden Arbeit sind weitere Themen an die Oberfläche getreten, die im Schlussbericht der Studie aufgrund der Fokussierung auf Sterben und Tod nicht erwähnt sind. Weil auch diese Themen für das Ziel der Arbeit (siehe I. hiervor) relevant sind, wurde das Themenspektrum der Arbeit erweitert. Diese beschränkt sich nicht auf Entscheidungen am Lebensende (dazu sogleich, § 2, I), sondern behandelt auch Themen, die über diese Konstellationen hinausgehen, gleichzeitig aber mit diesen verwoben sind. Dies gilt insbesondere für das Advance Care Planning, Palliative Care, Überbehandlungen und die medizinische Versorgung in Heimen. Das breite Themenspektrum ist denn auch im Titel der Arbeit («Recht und Medizin am Lebensende») abgebildet.

Nebst der empirischen Studie, die insbesondere davor bewahrt, bloss theoretisch existierende Probleme zu behandeln, basiert die Arbeit zu einem wesentlichen Teil auf normativen Grundlagen. Im zweiten Teil der Arbeit werden die Menschenrechte im Hinblick auf ihre Bedeutung für Menschen in ihrer letzten Lebensphase untersucht. Auch hier wurde von der zunächst vorgesehenen Beschränkung auf Entscheidungen am Lebensende abgesehen.

Die im Schlussteil erarbeiteten Regulierungsvorschläge beziehen sich auf empirisch nachgewiesene Problemkonstellationen, in denen aus normativer Sicht, namentlich zum Schutz der Menschenrechte, Verbesserungsbedarf besteht.

# IV. Gang der Darstellung

Die Arbeit besteht aus drei Teilen: einem Grundlagenteil mit Begriffen, Zahlen und Fakten sowie einer Darstellung der Rechtslage im Bereich von Entscheidun-

<sup>4</sup> Graf/Stettler/Künzi, Entscheidungen.

<sup>5</sup> Eine genaue Beschreibung des methodischen Vorgehens und der Datengrundlage findet sich in der Studie selbst: Graf/Stettler/Künzi, Entscheidungen, S. 2 ff.

gen am Lebensende, einem zweiten Teil zu Menschenrechten am Lebensende und einem dritten Teil zu Problemkonstellationen am Lebensende.

Im ersten Teil werden die Begriffe rund um Entscheidungen am Lebensende definiert ( $\S$  2), dann mit Zahlen und Fakten ergänzt ( $\S$  3), gefolgt von einer Darstellung der Rechtslage unter Ausklammerung des Verfassungs- und Völkerrechts ( $\S$  4). Dieses steht im Zentrum des zweiten Teils (Menschenrechte am Lebensende), der gegliedert ist in Kapitel zum Diskriminierungsverbot ( $\S$  5), Recht auf Leben ( $\S$  6), Recht auf persönliche Freiheit ( $\S$  7), Recht auf Hilfe in Notlagen ( $\S$  8), Recht auf Gesundheit ( $\S$  9) und weiteren Menschenrechten ( $\S$  10).

Im dritten Teil stehen sodann konkrete Problemkonstellationen im Zentrum. Dieser Teil basiert einerseits auf einer normativen und andererseits auf einer empirischen Grundlage: Die in Interviews erwähnten Problemkonstellationen lassen sich häufig auf Lücken im Recht und damit auf einen ungenügenden Schutz der im zweiten Teil dargestellten Menschenrechte zurückführen. Folgende Problemkonstellationen bilden Gegenstand des dritten Teils: Patientenwünsche am Lebensende sind nicht bekannt (§ 11), Überbehandlungen (§ 12), medizinische Versorgung in Heimen (§ 13), Palliative Care (§ 14), die Feststellung der Urteilsfähigkeit im Rahmen der Suizidhilfe (§ 15) und der Zugang von Suizidhilfeorganisationen zu Alters- und Pflegeheimen (§ 16). Zu jeder dieser Problemkonstellationen wird zunächst die aktuelle Rechtslage dargestellt, gefolgt von eine Untersuchung der Regulierungsbedarfs und – wo ein solcher bejaht wird – konkreten Regulierungsvorschlägen.