

Online-Appendix

Medizinische Betreuung Erwachsener mit geistiger Behinderung – Teil 1

Brem F, Stockmann J

Übersichtsartikel AIM • doi:10.4414/smf.2020.08582
Swiss Med Forum. 2020;20(41–42):566–9.

Rechtliche Grundlagen und Normen

UNO-Behindertenrechtskonvention

Die 2014 auch von der Schweiz ratifizierte UN-BRK ist grundsätzlich verbindlich.

Art. 25 legt fest: *«Die Vertragsstaaten erkennen das Recht von Menschen mit Behinderungen auf das für sie erreichbare Höchstmass an körperlicher und geistiger Gesundheit ohne Diskriminierung auf Grund ihrer Behinderung an.»*

Gefordert werden dabei der Zugang zu geschlechtsspezifischen Gesundheitsdiensten, eine erschwingliche Gesundheitsversorgung in derselben Bandbreite, von derselben Qualität und auf demselben Standard und zusätzlich Gesundheitsleistungen, die von Menschen mit Behinderungen speziell wegen ihrer Behinderungen benötigt werden; dies so gemeindenah wie möglich, auch in ländlichen Gebieten.

Angehörige der Gesundheitsberufe sind verpflichtet, Menschen mit Behinderungen eine Versorgung von gleicher Qualität wie anderen Menschen angedeihen zu lassen.

Gesetzliche Regelungen:

Im Behindertengleichstellungsgesetz (BehiG) ist festgehalten, dass Benachteiligungen zu verhindern, zu verringern oder zu beseitigen sind. Rahmenbedingungen sollen es erleichtern, am gesellschaftlichen Leben teilzunehmen und insbesondere selbständige Kontakte zu pflegen.

Im Zivilgesetzbuch (ZGB) wird in Art. 16 die Urteilsfähigkeit definiert:

«Urteilsfähig ist jede Person, der nicht wegen ihres Kindesalters, infolge geistiger Behinderung, psychischer Störung, Rausch oder ähnlicher Zustände die Fähigkeit mangelt, vernunftgemäss zu handeln.» Als urteilsfähig gilt jemand, der in einer konkreten Lebenssituation «vernunftgemäss» handeln kann, also die Tragweite des eigenen Handelns begreift und fähig ist, sich entsprechend dieser Einsicht zu verhalten und zu entscheiden. Zu beachten sind zusätzlich auch höchstpersönliche Rechte wie zum Beispiel das Recht, medizinischen Behandlungen zuzustimmen oder sie abzulehnen. Eine Urteilsfähigkeit darf auch deutlich geistig behinderten Menschen nicht einfach aberkannt werden, sondern ist sorgfältig zu prüfen (vgl. medizin-ethische Richtlinien der Schweizerischen Akademie für Medizinische Wissenschaften [SAMW]: *«Urteilsfähigkeit in der medizinischen Praxis»* [2019]). Einer Person die Entscheidungsbefugnis über persönliche Belange wie die Einwilligung in eine medizinische Behandlung abzusprechen, ist ein schwerwiegender Eingriff, der massive Auswirkungen auf das Selbstverständnis der Person, auf die

Beziehung zwischen Patientin/Patient und Behandlungsteam sowie auf das weitere Beziehungsgefüge der/des Patientin/Patienten haben kann. Aus ethischer Perspektive lässt sich ein solcher Eingriff nur rechtfertigen, wenn die Voraussetzungen für selbstbestimmtes Handeln nicht gegeben sind und die betroffene Person vor möglichen negativen Konsequenzen ihrer Entscheidungen geschützt werden soll. Mit der Beurteilung der Urteils(un)fähigkeit wird also auch festgelegt, welchem medizin-ethischen Prinzip im Konfliktfall Vorrang gegeben wird: Selbstbestimmung oder Fürsorge –was aber auch Fremdbestimmung bedeuten kann.

Besonders zu berücksichtigen ist in der Behandlung von Menschen mit geistiger Behinderung der Abschnitt über das Erwachsenenschutz-Recht (ESR) im ZGB Art. 360 ff. Es hält in Art. 377 insbesondere fest: "*Hat sich eine urteilsunfähige Person zur Behandlung nicht in einer Patientenverfügung geäußert, so plant die behandelnde Ärztin oder der behandelnde Arzt unter Beizug der zur Vertretung bei medizinischen Massnahmen berechtigten Person die erforderliche Behandlung. Die Ärztin oder der Arzt informiert die vertretungsberechtigte Person über alle Umstände, die im Hinblick auf die vorgesehenen medizinischen Massnahmen wesentlich sind, insbesondere über deren Gründe, Zweck, Art, Modalitäten, Risiken, Nebenwirkungen und Kosten, über Folgen eines Unterlassens der Behandlung sowie über allfällige alternative Behandlungsmöglichkeiten. Soweit möglich wird auch die urteilsunfähige Person in die Entscheidungsfindung einbezogen.*"

Das Prinzip der freien Arztwahl gilt gemäss Gesetz auch für Bewohnerinnen und Bewohner in Wohn- oder Pflegeheimen.

Für Fragen der entsprechenden operativen Eingriffe insbesondere bei urteilsunfähigen Personen wichtig ist das Sterilisationsgesetz. Beim revidierten Bundesgesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen (GUMG) wird derzeit die Verordnung überarbeitet. Für den Praxisalltag spielt es kaum eine Rolle.

Weiteres

Verschiedene Manifeste und die medizinisch-ethische Richtlinie der SAMW «Medizinische Behandlung und Betreuung von Menschen mit Behinderung» (2008, aktualisiert [2013]) geben wichtige Normen vor.

Bei der Verschreibung von Medikamenten, insbesondere von Psychopharmaka sind sich wohl sehr viele Ärztinnen und Ärzte nicht bewusst, dass es sich bei Menschen mit geistiger Behinderung oft um Off-Label-Anwendungen handelt, sofern die Substanzen nicht ausdrücklich für diese Indikation/Zielgruppe zugelassen sind.

Off-Label-Use ist in der Schweiz im Rahmen der ärztlichen Therapiefreiheit zwar grundsätzlich zulässig, wenn die/der eigenverantwortlich entscheidende Ärztin/Arzt die objektivierte Anforderungen der ärztlichen Kunst respektive – gemäss Heilmittelgesetz (HMG) – die anerkannten Regeln der medizinischen und pharmazeutischen Wissenschaften einhält und der ärztlichen Sorgfaltspflicht Beachtung schenkt (Art. 3 und 26 HMG). Die Verantwortung für einen solchen Einsatz ausserhalb der Fachinformation trägt allerdings die/der behandelnde Ärztin/Arzt; eine Rechtsprechung hinsichtlich der Haftung des Pharmaunternehmens besteht bisher nicht. Das erfordert eine erhöhte Sorgfalt mit ausführlicher Information, Überwachung (Nebenwirkungen), und Dokumentation (vgl. Richtlinie der SAMW «Abgrenzung von Standardtherapie und experimenteller Therapie im Einzelfall» [2014, adaptiert 2015]).