

Appell an die Verantwortungsträger aus Politik, Management, Pflege und Betreuung*

Pandemie: Lebensschutz und Lebensqualität in der Langzeitpflege

Sibylle Ackermann^a, Ruth Baumann Hölzle^b, Nikola Biller Andorno^c, Tanja Krones^d, Diana Meier-Allmendinger^e, Settimio Monteverde^f, Susanne Rohr^g, Bianca Schaffert-Witvliet^h, Reto Stockerⁱ, Tatjana Weidmann-Hügler^j

^a lic. theol., Dipl.-Biol., Medizinethikerin; ^b Dr. theol., Medizinethikerin; ^c Prof. Dr. Dr., Medizinethikerin; ^d Prof. Dr. med., Dipl. Soz., Klinische Ethikerin;

^e Dr. med. lic. theol., Psychiaterin und Medizinethikerin; ^f Prof. (FH), PhD, RN, Klinischer Ethiker und Hochschuldozent; ^g MScN, RN, Pflegeexpertin,

Angehörige; ^h Präsidentin Ethikkommission SBK, Vizepräsidentin Zentrale Ethikkommission SAMW; ⁱ Prof. Dr. med., Intensivmediziner und Medizinethiker;

^j M.Sc., M.A., Klinische Ethikerin

Die Coronapandemie hat die hohe Verletzlichkeit von Menschen in Pflegeeinrichtungen gezeigt. Medizinethikerinnen und Medizinethiker anerkennen die grosse Verantwortung von Behörden und Institutionen im Anordnen und Umsetzen von Schutzmassnahmen für diese Menschen. Sie heben gleichzeitig hervor, dass bei ihrer Umsetzung der Schutz des Lebens mit dem Schutz der Persönlichkeit und der Lebensqualität einhergehen muss.

Die Isolation und ihre Folgen für besonders vulnerable Menschen

Am 27. Mai 2020 hat der Bundesrat beschlossen, die ausserordentliche Lage der Coronapandemie auf den 19. Juni 2020 zu beenden. Während für grosse Teile der Schweizer Bevölkerung die Massnahmen zu einer allmählichen Rückkehr in den Alltag führten, war das nicht für alle Menschen in unserem Land der Fall. Mit Blick auf das wichtige Ziel des Lebensschutzes wurden in vielen Institutionen über mehrere Monate Bewohnerinnen und Bewohnern von Alters- und Pflegeheimen, aber auch von Heimen für Menschen mit psychischen Erkrankungen oder Behinderungen (in denen auch Kinder und Jugendliche leben) sowie von Alterssiedlungen einschneidende Restriktionen des Rechts auf Selbstbestimmung und der Freiheit im selbstbewohnten Lebensraum auferlegt. Diese Einschränkung der Persönlichkeitsrechte führte bei vielen Betroffenen zum Verlust von Lebensqualität resp. des Gefühls leiblicher und seelischer Integrität, mitbedingt durch die lange Trennung von engen Angehörigen, von denen viele auch in der Rolle der gesetzlichen Vertretungsperson stehen. Für viele Bewohnerinnen und Bewohner, speziell für demenzbetroffene Menschen, hat sich gezeigt, dass die räumliche und soziale Isolation von der Kernfamilie bzw. wichtigen Bezugspersonen zu einem raschen kognitiven Abbau und körperlichem Zerfall führen – nicht selten mit Folgeerkrankungen, die bis zum Tod führen können. Verstärkt

werden diese Phänomene durch Vorkehrungen des Infektionsschutzes (z.B. Gesichtsmasken, Zimmerisolation), die bei kognitiv beeinträchtigten Menschen zu Verwirrtheit und herausforderndem Verhalten führen können [1, 2].

Die Situation in der Schweiz und international

In der Schweiz vermochte die rigide Abschottung nicht zu verhindern, dass sich über die Hälfte der Todesfälle der Coronapandemie in Alters- und Pflegeheimen ereignete [3–5]. Die Gründe sind vielfältig. Dazu zählen die grundsätzlich erhöhte Infektionsgefahr für Menschen, die in grossen Haushalten zusammenleben, sowie zum Teil fehlende oder zu spät bereitgestellte Schutzausrüstung für das Pflegepersonal in Langzeiteinrichtungen [6–8]. Die teilweise zögerliche Ausstattung mit Schutzmaterial und die Erarbeitung von Schutzkonzepten betrafen auch ambulante Spitexdienste. Ist ein besonders schwerer Verlauf der COVID-19-Infektion zu erwarten, kann es für Bewohnerinnen und Bewohner sinnvoll sein, in der gewohnten Umgebung der Institution zu verbleiben, statt eine Verlegung ins Spital, insbesondere auf die Intensivstation, auf sich zu nehmen [9]. Viele Betroffene haben einen entsprechenden Willen im Voraus formuliert und durch eine gemeinsame vorausschauende Behandlungsplanung (ACP) in Form einer Patientenverfügung und/oder ärztlichen Notfallanordnung festgehalten [10, 11]. Unab-

* Dieser Appell wurde von über 100 Personen aus der ganzen Schweiz unterzeichnet. Die Liste der Unterzeichnenden finden Sie online unter: <https://tlp.de/appell-langzeitpflege>. Der Appell ist auch auf Italienisch verfügbar.

hängig davon bestanden über viele Wochen Vorgaben diverser kantonaler Gesundheitsbehörden an die Heime, die Spitalverlegung bei COVID-19-Verdacht an strengere Bedingungen zu knüpfen, als sie für die Restbevölkerung galten (Kriterium des zu erwartenden Nutzens der Spitalbehandlung, im Gegensatz zum Kriterium der Spitalbedürftigkeit der Person aufgrund ihres Zustands). Hier braucht es die Klärung, inwiefern durch die behördlichen Vorgaben an die Heime die Rechtsgleichheit verletzt wurde und eine Diskriminierung von Menschen aufgrund ihres Alters oder ihres Wohnorts vorliegt.

Schutz des Lebens, Schutz der Gesundheit und der Persönlichkeit

Pflegeheime, Organisationen der Langzeitpflege und Gesundheitsbehörden haben zu Beginn der neuen Bedrohung durch die Pandemie mit grosser Verantwortung und Umsicht reagiert und die Empfehlungen des Bundesrates bezüglich des Besuchsverbots in Pflegeheimen rasch umsetzen müssen. Das Gebot, das Leben zu schützen, gilt absolut im Sinne des Schutzes von Individuen vor staatlichen Tötungen, mit ganz wenigen Ausnahmen wie Polizeinotwehr oder Verteidigungskrieg. Nicht absolut hingegen gilt das Gebot, Individuen vor Gesundheitsgefährdungen zu schützen – weder in der Pandemie noch ausserhalb von ihr. Dieses Gebot ist eingebettet in den Schutz der Persönlichkeit respektive der Werte und Interessen der Person, welche dieses Leben lebt und es als ihr eigenes Leben erfährt.

Menschen in Langzeitinstitutionen leben in privat genutzten Räumlichkeiten. Das Recht auf Selbstbestimmung in der eigenen Privatsphäre muss ihnen auch in ausserordentlichen Lagen zugestanden werden, selbstredend unter Einhaltung empfohlener Schutzstandards und Beachtung bestehender Schutzkonzepte, deren Wirksamkeit und Verhältnismässigkeit kontinuierlich zu überprüfen sind. Sind diese Personen urteilsunfähig, muss der Zugang der gesetzlichen Vertretungspersonen und Beistände jederzeit gewährleistet sein. Für die Menschlichkeit einer Gesellschaft ist es systemrelevant, wie sie mit Personen umgeht, die einer dauerhaften Pflege und Betreuung in den Einrichtungen der Langzeitpflege bedürfen. Die Stellungnahme der Nationalen Ethikkommission im Bereich Humanmedizin «Schutz der Persönlichkeit in Institutionen der Langzeitpflege» vom 8. Mai 2020 [12] fand dafür bereits deutliche Worte, löste erstaunlicherweise aber nur ein geringes Echo aus [13].

Zehn Postulate

Public-Health-Krisen wie eine Pandemie stellen die Gesellschaft vor grosse medizinische, ethische und rechtliche Herausforderungen. Sie machen Menschen, die bereits verletzlich sind, noch verletzlicher. Dazu zählen Menschen, die in Institutionen der Langzeitpflege leben oder zu Hause durch ambulante Dienstleistungen pflegerische Unterstützung und Betreuung erfahren. Sie bedürfen eines besonderen Schutzes.

Es ist die gemeinsame Verantwortung von politischen Kräften, Behörden, Pflegeheimleitungen, medizinischem Personal und anderen Mitarbeitenden, gemeinsam mit Bewohnerinnen, Bewohnern und Angehörigen sichere und menschenwürdige Umgebungen zu schaffen, damit auch in einer Pandemiesituation die Leben, die geschützt werden sollen, von den Betroffenen als lebenswert erfahren werden.

Als Medizinethikerinnen und Medizinethiker der Schweiz ersuchen wir die Leitungspersonen von Einrichtungen und Organisationen sowie die Gesundheitsbehörden, im Sinne von «Lessons to be learned» die folgenden zehn Postulate umzusetzen, auch mit Blick auf eine erneute Pandemiewelle:

1. Die verfassungsmässig garantierten Freiheitsrechte der Bewohnerinnen und Bewohner von Einrichtungen der Langzeitpflege müssen vollumfänglich gewährleistet sein unter Einhaltung der für die Bevölkerung empfohlenen Schutzstandards und unter Vorlage entsprechender Schutzkonzepte.
2. Engen Angehörigen und Bezugspersonen sowie gesetzlichen Vertretungspersonen und Beiständen ist der Zugang zu urteilsunfähigen Personen zu gewähren unter Beachtung der allgemein geltenden Schutzstandards.
3. Es sollen Mittel gesprochen werden für eine unabhängige wissenschaftliche Untersuchung der Zusammenhänge, welche in der ersten Pandemiewelle die hohe Sterblichkeit an COVID-19 in den Alters- und Pflegeheimen der Schweiz erklären.
4. Es sind Massnahmen zu ergreifen, um in Pandemiesituationen das Vertrauen in die Behörden und in die Einrichtungen zu fördern. Dazu gehört der kontinuierliche Dialog mit den Bewohnerinnen und Bewohnern, den Angehörigen und den gesetzlichen Vertretungspersonen.
5. Bei der Planung und Umsetzung von Massnahmen gilt es, auch strukturelle Probleme anzugehen, welche in Institutionen der Langzeitpflege zu einer Verschärfung der oben aufgeführten Phänomene beitragen können [14]. Dazu gehören:

- a. ein schlechter Skills-Grade-Mix (d.h. nicht erfüllte Anforderungen an die Anzahl und die fachliche Qualifikation des Personals pro Schicht),
 - b. ein (chronischer) Personalmangel mit unterbesetzten Planstellen,
 - c. der Mangel an Schutzmaterial,
 - d. das Fehlen von Schutzkonzepten für Beistände, Besuchs- und Vertretungspersonen,
 - e. das Fehlen von Massnahmen zur Früherkennung von Infizierten beim Personal und bei den Bewohnerinnen und Bewohnern,
 - f. das Fehlen von professionell umgesetzten Palliative-Care-Konzepten nach den Standards von palliative ch,
 - g. die kritische Überprüfung der Wohnsituation von Hochrisikopersonen in Grossinstitutionen und die Favorisierung kleinerer Wohneinheiten mit kleineren Behandlungsteams.
6. Kantonale Weisungen respektive Empfehlungen der Gesundheitsbehörden an die Institutionen sollen transparent sein und öffentlich publiziert werden. Die Hospitalisationskriterien für Bewohnerinnen und Bewohner mit Verdacht auf COVID-19 sollen bekannt sein, den Willen der Betroffenen berücksichtigen und bei Triagesituationen den geltenden nationalen Standards folgen; darüber hinaus dürfen keine weiteren Hürden für die Population in Langzeitinstitutionen bestehen.
 7. Strukturen, die zu einer aktiven Fehlerkultur nach innen und aussen beitragen (z.B. Critical Incident Reporting Systems (CIRS) und Whistleblowing-Prozesse intern und extern), sollen gestärkt werden.
 8. Bewohnerinnen und Bewohner, enge Angehörige, Vertretungspersonen und Beistände sollen transparent und proaktiv über bestehende Infektionen, vorbeugende Massnahmen und die pflegerische Versorgungssituation informiert werden.
 9. Im Hinblick auf eine erneute Pandemiewelle sollen Einrichtungen, Organisationen und Gesundheitsbehörden Massnahmen vorbereiten, um die folgenden Persönlichkeitsrechte der Bewohnerinnen und Bewohner auch unter Isolationsbedingungen zu gewährleisten:
 - a. Zugang von Vertretungspersonen, Beiständen und engen Bezugspersonen,
 - b. Zugang von notwendigen Fachpersonen (Aktivierung, Physio- und Ergotherapie, Podologie, Seelsorge etc.),
 - c. Recht auf Tageslicht, Bewegung, frische Luft und soziale Zuwendung,
 - d. Recht auf Mitbestimmung in Therapieentscheidungen,
 - e. Miteinbezug von Angehörigen und gesetzlichen

Vertretungspersonen bei unabwendbaren freiheitsbeschränkenden Massnahmen unter Einhaltung der gesetzlichen Bestimmungen.

10. Forschung ist zu fördern, die mit geeigneten wissenschaftlichen Methoden das Erleben der Betroffenen, Angehörigen, Pflegefachpersonen, Betreuenden und Heimleitungen zum Gegenstand hat, damit deren Stimme im politischen Diskurs zum Umgang mit der Pandemie besser wahrgenommen und in einer ähnlichen Situation stärker vertreten sein wird.

Danksagung

Die Unterzeichnenden bedanken sich bei Dr. med. Roland Kunz, ärztlicher Leiter Zentrum für Palliative Care am Stadtspital Waid Zürich, und Prof. Dr. iur. Bernhard Rütsche, Ordinarius für öffentliches Recht und Rechtsphilosophie an der Universität Luzern, für wertvolle Anregungen und Ergänzungen.

Literatur

- 1 Schlögl M, Jones C. Maintaining Our Humanity Through the Mask: Mindful Communication During COVID-19. *J Am Geriatr Soc.* 2020;68:E12–E13. doi:10.1111/jgs.16488
- 2 Röhr S, Müller F, Jung F, et al. Psychosoziale Folgen von Quarantänemassnahmen bei schwerwiegenden Coronavirus-Ausbrüchen: ein Rapid Review. *Psychiatr Prax.* 2020;47(4):179–89. doi:10.1055/a-1159-5562
- 3 Mehr als die Hälfte starb in Alters- und Pflegeheimen. Der Bund vom 18.5.2020; <https://interaktiv.derbund.ch/2020/corona-tote-mehrheitlich-aus-altersheimen>. Abruf 5.6.2020.
- 4 Half of Coronavirus Deaths Happen In Care Homes. Data From EU Suggests. *The Guardian* vom 13.4.2020; www.theguardian.com/world/2020/apr/13/half-of-coronavirus-deaths-happen-in-care-homes-data-from-eu-suggests. Abruf 5.6.2020.
- 5 COVID-19: Sterblichkeit unter Pflegebedürftigen fünfzigmal höher. *Deutsches Ärzteblatt* vom 10.6.2020; www.aerzteblatt.de/nachrichten/113675/COVID-19-Sterblichkeit-unter-Pflegebeduerftigen-fuenfzigmal-hoehere. Abruf 14.6.2020.
- 6 Barnett M, Grabowski D. Nursing homes are ground zero for Covid-19 pandemic. *JAMA Health Forum.* 2020; <https://jamanetwork.com/channels/health-forum/fullarticle/2763666>
- 7 Comas-Herrera A, Zalakaín J, Litwin C, et al. Mortality associated with COVID19 outbreaks in care homes: early international evidence. *LTCcovid.org, International Long-Term Care Policy Network, CPEC-LSE.* 2020; <https://lccovid.org/wp-content/uploads/2020/05/Mortality-associated-with-COVID-21-May-7.pdf>
- 8 Etard JF. Potential lethal outbreak of coronavirus disease (COVID-19) among the elderly in retirement homes and long-term facilities. *Euro Surveill.* 2020;25(15):2000448. doi:10.2807/1560-7917.ES.2020.25.15.2000448
- 9 Fachgesellschaft Palliative Geriatrie. Covid-19-Pandemie: Aspekte der Palliative Care für alte und gebrechliche Menschen zu Hause und im Alters- und Pflegeheim, 2020; www.samw.ch/dam/jcr:e61aba64-f3a6-472c-96a0-46d98b07c926/empfehlungen_fgpg_palliative_care_20200322.pdf. Abruf 5.6.2020.
- 10 Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens JAC, van der Heide A. The effects of advance care planning on end-of-life care: a systematic review. *Palliat Med.* 2014;28(8):1000–25. doi:10.1177/0269216314526272
- 11 Vgl. zu Advance Care Planning in der Schweiz: www.pallnetz.ch/acp-nopa.htm. Abruf 5.6.2020.
- 12 Nationale Ethikkommission. Schutz der Persönlichkeit in Institutionen der Langzeitpflege. Ethische Erwägungen im Kontext der Corona-Pandemie. *NEK-CNE* 2020.
- 13 Lanoix M. Nursing homes in the time of Covid-19. 2020; <https://impactethics.ca/2020/04/21/nursing-homes-in-the-time-of-covid-19>. Abruf 5.6.2020.
- 14 Oliver D. Let's not forget care homes when covid-19 is over. *BMJ.* 2020;369:m1629.

Settimio Monteverde, PhD
 Universität Zürich
 Institut für Biomedizinische
 Ethik und Medizingeschichte
 Winterthurerstrasse 30
 CH-8006 Zürich
 Tel. 044 634 40 81
[settimio.monteverde\[at\]uzh.ch](mailto:settimio.monteverde[at]uzh.ch)