

Die im Titel gestellte Frage mag überraschen. Für viele ist die Gleichung Patientenverfügung = Selbstbestimmung zweifelsfrei gegeben. Spricht man aber mit Ärzten oder Pflegefachpersonen, so werden nicht selten Bedenken, Unsicherheiten oder Schwierigkeiten im Umgang mit Patientenverfügungen geäussert.

Peter Lack<sup>1</sup>

## Wie können Patientenverfügungen der Entscheidungsfindung dienen?



Peter Lack

### 1. Einleitung

Bevor auf Chancen und Grenzen der Patientenverfügung eingegangen wird, ist ein Blick zurück in die Entstehung des Instruments und die damit verbundenen Motivationen aufschlussreich.

- **Die Medizinische Entwicklung** hat im vergangenen Jahrhundert Fortschritte erzielt, u.a. neue Möglichkeiten der medizin-technischen Überbrückung bei Organausfällen sowie fortlaufend neue Medikamente zur Behandlung von Erkrankungen. Das Individuum hat aber diesen Zuwachs an Wissen und Behandlungsmöglichkeiten nicht immer als Fortschritt betrachtet bzw. stand der Inanspruchnahme dieser Errungenschaften ambivalent gegenüber. Vor allem die oftmals mit diesen Möglichkeiten der Lebenserhaltung einhergehende, lange andauernde medizinische oder pflegerische Abhängigkeit hat vielfach zu einer eher skeptischen Grundhaltung diesen Möglichkeiten gegenüber geführt. Primär aus diesen Beweggründen entstanden ab den 1970er Jahren Patientenverfügungen als persönliches Abwehrinstrument gegenüber Massnahmen, die sich mit den individuellen Überzeugungen in Bezug auf Lebensqualität nicht vereinen liessen.
- **Im gleichen Zeitraum lässt sich eine Verlagerung von Kranksein und Sterben aus dem häuslichen Bereich in die öffentliche Einrichtung feststellen.** Diese war nur zu einem geringen Teil – aufgrund bestimmter Voraussetzungen an Infrastruktur und Betreuung – medizinisch bedingt. Viel stärker haben dazu soziale Veränderungen in den Formen des familiären Zusammenlebens beigetragen. Weil die mehrere Generationen umfassende Familie, die am gleichen Ort oder sogar im selben Haus wohnte, immer seltener wurde, musste die Betreuung, die bisher familienintern übernommen werden konnte, an externe Fachpersonen delegiert werden. Weitere Gründe sind Veränderungen in den Rollenbildern von Mann und Frau sowie eine zunehmende Mobilität. Diese Verlagerung von Krankheit und Sterben aus dem häuslichen Bereich in die öffentliche Einrichtung stellt bis heute einen tief greifenden Einschnitt im Erleben des Krankseins dar. Der Kontroll-

verlust und das Gefühl des Ausgeliefertseins, das der Krankheitserfahrung oder bei andauernder Pflegebedürftigkeit schon inhärent eigen ist, wird durch die Betreuung durch «Fremde» in einem meist unbekanntem und zudem noch teilweise öffentlichen Umfeld, (Klinik, Alters- und Pflegeheim) verstärkt. Es kommen der weitgehende Verlust der Intimsphäre, an Privatheit und dem damit assoziierten Schutz der Betreuung durch Nahestehende in den «eigenen vier Wänden» dazu. Eine Reaktion auf diese Umstände und Einsichten sind in praktischer Hinsicht die Anliegen und Prinzipien der Hospiz-Bewegung, die bemerkenswerterweise ebenfalls ab den 1970er Jahren entsteht. Sie hatte sich zum Ziel gesetzt, für die Situation chronischer Krankheit und insbesondere am Lebensende im institutionellen Kontext Rahmenbedingungen zu schaffen für ein «würdevolles Sterben». Zu den wesentlichen Eckpfeilern des Konzepts gehört, dass die «Fremdheit» unter anderem durch das Schaffen einer persönlichen, «häuslichen» Atmosphäre und den Einbezug der Angehörigen reduziert wird und so chronisch kranken Menschen und Sterbenden mehr Lebensqualität und emotionale Sicherheit gegeben wird. In dieselbe Richtung weisen aber auch die immer wiederkehrenden Befragungen, gemäss denen sich – und dabei gibt es keine Länderunterschiede – eine überwiegende Mehrheit der Bevölkerung wünscht, auch bei Krankheit oder im Alter so lange wie möglich zuhause bleiben und insbesondere zuhause sterben zu können.

- **Auf der Ebene gesellschaftlicher Normen und Werte** schliesslich fand in der zweiten Hälfte des 20. Jahrhunderts eine Entwicklung statt, die bisherige Autoritäten in Frage stellte. Zunehmend wurden vom Individuum bzw. dem Bürger Rechte eingefordert, u.a. solche, die Leib und Leben betrafen. Das zeigte beispielsweise die intensiv geführte Kontroverse um den Schwangerschaftsabbruch («Mein Bauch gehört mir»). Auf der anderen Seite des Lebensbogens erwächst eine ebenso intensive Auseinandersetzung um das Selbstbestimmungsrecht der Patienten bei schwerer Krankheit und am Lebensende; erwachsen aus der Überzeugung, dass das Sterben ein höchstpersönlicher Akt ist, der nicht von (medizinischer) Fremdbestimmung geprägt sein sollte («Mein Tod gehört mir»). Die dem klinischen Betrieb eigene Betrachtungs- und Behandlungsweise von Erkrankungen werden von vielen Menschen, insbesondere von solchen mit einer chronischen Erkrankung, als «entfremdend» bezüglich der eigenen Krankheitserfahrung erlebt.<sup>2</sup> Daraus entwickelte sich in ethischer und rechtlicher Hinsicht ein neues Verständnis der Arzt-Patienten-Beziehung, welches die Patientenautonomie stärker gewichtete und damit zwangsläufig das «Fremdbestimmungsrecht» des Arztes

<sup>1</sup> Peter Lack, lic.theol., Supervisor CPT / KSA, Vorsitzender ethische Subkommission «Patientenverfügung» der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften SAMW, Leiter Projekt Patientenverfügung des Schweizerischen Roten Kreuzes, Projektmitarbeiter GGG Voluntas

<sup>2</sup> Diese Problematik wurde vielfach und intensiv von Historikern und Soziologen bearbeitet und kann hier nicht weiter vertieft werden. Vgl. dazu Parsons (1967), Fox (1974), Engelhardt (1981), Foucault (1988).

einschränkte. Die Patientenverfügung wird unter diesem Aspekt auch zu einem Instrument, das die «objektive», «entpersönlichte» Erkrankung wieder ins eigene Leben integrieren will.

Diese Faktoren haben der Patientenverfügung nachhaltigen Aufschwung verliehen bis hin zu ihrer rechtlichen Verankerung heute. Mit Blick auf diese phänomenologisch-historischen Gegebenheiten lässt sich Folgendes feststellen:

- **Die Patientenverfügung drückt primär die persönliche Werthaltung des Patienten** in Bezug auf Lebensqualität, Krankheit, Abhängigkeit und Sterben aus. Von ihrem Anliegen her ist sie erst in zweiter Linie eine detaillierte Anordnung über das Nicht-Einleiten einzelner medizinischer Massnahmen.
- **Mit einer Patientenverfügung werden soziale und emotionale Anliegen ausgedrückt** wie z.B. das Bedürfnis nach respektvoller, «vertraut-familiärer» Behandlung, nach Schutz in einer Situation grosser Abhängigkeit und (emotionaler) Verletzlichkeit sowie Bedürftigkeit bzw. die Angst, einem Versorgungssystem mit unbekanntem Menschen ausgeliefert zu sein. Diese Themen kommen aber in herkömmlichen Patientenverfügungen nur selten zur Sprache. Sie werden medicalisiert und in der Folge medizinische Massnahmen oftmals pauschal und undifferenziert abgelehnt ohne vorausgehende Bewusstwerdung persönlicher Überzeugungen und Präferenzen.
- **Die Patientenverfügung ist schliesslich auch ein Mittel, um die Krankheits- oder Sterbeerfahrung oder das Leben als (hoch-)betagter Mensch bewusst (mit) zu gestalten.** Die Patientenverfügung ist in dieser Hinsicht auch ein Weg der existenziell-persönlichen Auseinandersetzung mit der mehr oder weniger zukünftigen Krankheitssituation oder im Fall einer bereits bestehenden Erkrankung die Anerkennung der aktuellen.

## 2. Medizinethische Verankerung in der Schweiz

Ab dem Jahr 2003 (SAMW 2003) findet die Patientenverfügung prinzipiell Eingang in verschiedenen behandlungsspezifischen Richtlinien der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften. Im Gegensatz zu früheren Dokumenten wird die Patientenverfügung eigens behandelt und grundsätzlich bekräftigt. Es wird festgehalten, dass ein Patient mittels einer Patientenverfügung in eine Behandlung einwilligen oder sie ablehnen kann. Im Jahr 2005 wurden die in den verschiedenen Richtlinien gemachten Aussagen auf einen gemeinsamen Nenner gebracht und ein Grundsatzpapier zum Selbstbestimmungsrecht der Patienten veröffentlicht (SAMW 2005). Darin werden die in der juristischen Lehre gängigen Gedankengänge aufgenommen. Es wird beschrieben, wie mit urteilsunfähigen Patienten zu verfahren ist. Das Papier bestätigt grundsätzlich das Selbstbestimmungsrecht der Patienten sowie die üblichen Anforderungen für die Rechtfertigung eines medizinischen Eingriffs, v.a. das Prinzip des «informed con-

sent» als Voraussetzung für die Willensbildung. Die Verbindlichkeit der Patientenverfügung wird im Anschluss an verschiedene früher publizierte medizinethische Richtlinien für den Fall des urteilsunfähigen Patienten bekräftigt. Damit eine Patientenverfügung ihre Wirkung entfalten kann, müssen folgende Voraussetzungen erfüllt sein:

- Die Patientenverfügung muss eine medizinisch indizierte Behandlung betreffen;
- die in der Verfügung beschriebene Situation muss auf die aktuelle Situation zutreffen;
- es dürfen keine Anhaltspunkte vorliegen, die auf eine Willensänderung schliessen lassen.

Neu ist die sogenannte «Hierarchie der Surrogate». Danach gibt beim urteilsunfähigen Patienten die Patientenverfügung an erster Stelle Auskunft über dessen mutmasslichen Willen, an zweiter Stelle die Vertrauensperson (bevollmächtigte Vertretungsperson für medizinische Angelegenheiten). Und an dritter Stelle wird – wenn die ersten beiden Surrogate nicht vorhanden sind – auf frühere mündliche Äusserungen des Patienten abgestellt. Seit 2006 werden spezifische medizinethische Richtlinien zu Patientenverfügungen erstellt, welche Ende 2008 in Vernehmlassung gingen und noch vor dem Sommer 2009 definitiv verabschiedet werden sollen (vgl. dazu den Beitrag von M. Salathé in diesem Heft).

## 3. Probleme im Umgang mit Patientenverfügungen und Qualitätsstandards

Die Aussagen der neuen SAMW-Richtlinien «Patientenverfügungen» decken sich mit Inhalten eines Gutachtens des deutschen Bundesgesundheitsministeriums (Meran et al 2002), welches Schwierigkeiten bei der Erstellung und Umsetzung von Patientenverfügung untersucht und Qualitätsstandards formuliert hat. In der Situation des Erstellens sind es vor allem Informationsdefizite, die zu Mängeln bei Patientenverfügungen führen. Diese lassen sich wie folgt gruppieren:

- Mangelnde medizinische Informationen über mögliche Krankheitssituationen und Therapien
- Mangelnde Kenntnisse formaler Anforderungen und rechtlicher Rahmenbedingungen
- Mangel einer dialogischen Entscheidungsfindung
- Begrenzte Voraussehbarkeit möglicher Problemsituationen
- Unpräzise Äusserungen, die nicht praxistauglich sind, z.B. «nicht an den Schläuchen hängen», «keine Apparatemedizin»
- Mangel eines persönlichen Wertklärungsprozesses

Für die Situation der Umsetzung wurde untersucht, welche Faktoren die Nicht-Beachtung einer Patientenverfügung begünstigen. Dies sind:

- Unklare Anweisungen in der Patientenverfügung
- Zu grosse Interpretationsspielräume für das Behandlungsteam

- Zweifel bei der Identität der Person oder Zweifel an der Stabilität der Willensbekundung
- Konflikte für Ärzte oder Pflegefachpersonen, die aufgrund der Uneinigkeit zwischen Bevollmächtigten und Angehörigen entstehen
- Grosser zeitlicher Abstand zwischen Abfassung und Umsetzung

Das Gutachten hat aus diesen Einsichten Standards für valide Patientenverfügungen formuliert. Der Einfachheit halber werden nur die für diesen Beitrag relevanten Punkte aufgeführt. Diese betreffen den Punkt «Willensbildung»:

- Entdecken eigener Wertvorstellungen
- Aufklärung und Beratung
- Klärung von Motivation und Zielen

#### 4. Welche Inhalte kann eine Patientenverfügung haben und was sollte beim Erstellen beachtet werden?

Eine grundsätzliche Frage in der ethischen und rechtlichen Diskussion um die Patientenverfügung ist diejenige der «antizipierten Willensbildung». Der Einwand, dass zukünftige Problemsituationen nicht ausreichend antizipiert werden können und deshalb die Möglichkeit der Vorausbestimmung mittels einer Patientenverfügung grundsätzlich in Frage gestellt wird (vgl. Fagerlin 2004), entspricht nicht einem medizinethischen (vgl. dazu auch die Richtlinien und Grundsätze der SAMW) und offenbar auch nicht einem gesellschaftlichen Konsens (vgl. die zunehmende Verankerung der Patientenverfügung). Die begrenzte Vorausssehbarkeit möglicher lebensgefährdender Situationen (dies trifft insbesondere dann zu, wenn zum Zeitpunkt des Erstellens keine spezifische Krankheitsdiagnose vorliegt) legt aber die Frage nahe, welche Inhalte eine Patientenverfügung sinnvollerweise hat bzw. wie sie aufgebaut sein sollte. Dazu muss der übliche Kontext der medizinischen Entscheidungsfindung kurz vergegenwärtigt werden: Der Arzt bzw. das behandelnde Team beurteilt, welche medizinischen Interventionen in einer gegebenen Situation ergriffen werden könnten. Dieser fachlichen Perspektive steht die Perspektive der individuellen Bewertung dieser Behandlungsoptionen gegenüber (vgl. Brückner 1999). Im «Normalfall» wird dies durch den urteilsfähigen Patienten eingebracht, in der Regel in einer diskursiv-prozesshaften Auseinandersetzung mit dem Arzt, Pflegefachpersonen und oftmals auch Nahestehenden. Beim urteilsunfähigen Patienten braucht es dafür wie bereits erwähnt Surrogate. Die Patientenverfügung oder eine Vertretungsperson haben demnach in erster Linie die Aufgabe, diese persönliche Sicht bzw. die individuelle Bewertung der medizinischen Behandlungsmöglichkeiten stellvertretend für den Patienten einzubringen. Diese gewinnt desto mehr an Gewicht, je unsicherer die Prognose bzw. der erwartete Behandlungserfolg der zu ergreifenden medizinischen Massnahme(n) ist. Praktisch bedeutet dies, dass die medizinische Indikation mit der Werthaltung und den persönlichen Überzeugungen des Patienten abge-

stimmt werden muss (vgl. zum Konzept der «persönlichkeitsbezogenen Indikation» Brückner 1999). Diese Informationen sollten in verständlicher und aussagekräftiger Weise in einer Patientenverfügung zum Ausdruck kommen.

Eine solche Werteerklärung kann grundsätzlich vom Verfügenden frei formuliert werden. Es dürfte aber für viele nicht einfach sein, die für Behandlungsentscheidungen relevanten von nichts sagenden persönlichen Informationen zu unterscheiden. Eigens entwickelte Fragen (BMJ 2004) oder Fallgeschichten zur Werteanamnese (vgl. Sass, 2001) sollen Verfügenden helfen, eine aussagekräftige Werteerklärung zu formulieren. Alternativ kann im Rahmen eines Gesprächs die persönliche Werthaltung erfragt und dokumentiert werden.

Auch Angaben über das Ziel möglicher Interventionen können sinnvoll sein. Oft können Massnahmen mit unterschiedlicher Absicht und Wirkung (lebenserhaltend, palliativ) eingesetzt werden. Sind Anwendungssituationen und Therapieziele beschrieben, kann der Einsatz der einzelnen medizinischen Massnahmen angepasst werden. Kurzum: Eine Patientenverfügung steht demnach weniger unter dem Anspruch einer möglichst umfassenden Auflistung einzelner medizinischer Massnahmen, sondern vielmehr aussagekräftiger Angaben zu persönlichen Überzeugungen und Werthaltungen. Diesen ist grosse Bedeutung beizumessen, insbesondere wenn die mögliche Anwendungssituation noch unbestimmt ist. Weiter hat eine Werteerklärung den Vorteil, dass sie «zur Entscheidungsfindung beitragen [kann], wenn die eigene Meinung noch nicht klar herausgebildet ist.» (Meran 2002).

Über die Dokumentation der persönlichen Werthaltung besteht aber im Rahmen einer Patientenverfügung auch die Möglichkeit, dass in spezifische medizinische Behandlungsmassnahmen eingewilligt wird bzw. diese abgelehnt werden. Diese sind dann zu berücksichtigen, wenn aus der Patientenverfügung hervorgeht, dass der Patient für die eingetretene Situation seinen Willen verfügt hat und die Einwilligung bzw. Ablehnung eine medizinisch indizierte Behandlung betrifft. Weiter oben wurde darauf hingewiesen, dass sich der Standard des «informed consent» in medizinethischen und –rechtlichen Fragestellungen durchgesetzt hat, d.h. ethisch und rechtlich anerkannt ist und im Fall des urteilsfähigen Patienten erfüllt sein muss (vgl. SAMW 2005). Es gibt keine Gründe, dass der Anspruch des informierten Entscheiders nicht auch im Fall der Patientenverfügung zur Anwendung kommen sollte (Lack 2005). Insbesondere muss aus der Patientenverfügung hervorgehen, dass sich der Verfügende der Tragweite der Entscheidung bewusst war bzw. eine informierte Willensbildung stattgefunden hat. Die bisher stark verbreiteten vorformulierten Patientenverfügungen sind bezüglich dieser Anforderung besonders mangelhaft, weil dies nicht oder nur schlecht beurteilt werden kann. Sind Anwendungssituation und Massnahmen undeutlich bzw. undifferenziert beschrieben, bleibt auch oft unklar, ob es dem Willen des Patienten entspricht, dass in der gegebenen Situation die Patientenverfügung zur Anwendung kommen

soll oder welchen konkreten Massnahmen zugestimmt wird oder welche abgelehnt werden – in ethischer Hinsicht zentrale Voraussetzungen für die Verbindlichkeit und in praktischer Hinsicht oft ein grosses Problem. Je detaillierter, vor allem in medizinischer Hinsicht, also eine Patientenverfügung ist, desto grösser ist der Informations- und Aufklärungsbedarf in der Situation des Erstellens.

«Die Qualität einer Patientenverfügung hängt unter anderem vom Ausmass einer vorausgegangenen Willensbildung ab. Diese Willensbildung sollte unter Einbeziehung von adäquaten Informationen über mögliche Krankheitsverläufe, unter Reflexion auf eigene Werte und Präferenzen erfolgen. Zu berücksichtigen sind ferner die Konsequenzen der Patientenverfügung [...]» (Meran et al. 2002)

Schliesslich dürfen auch keine Anhaltspunkte für eine Willensänderung vorliegen. Dies weist darauf hin, dass der Aktualität der Patientenverfügung besondere Beachtung geschenkt werden muss. Ärzte und Pflegefachpersonen sind aufgrund der Erfahrungen mit chronischen Patienten und den im Krankheitsverlauf sich ändernden Einstellungen gegenüber Lebensqualität, Krankheit und Tod besonders sensibilisiert für dieses Thema.

### 5. Beratungspflicht oder Aufklärung?

Die Subkommission «Patientenverfügung» der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften hat sich trotz dieser vielfachen und offensichtlichen Vorteile einer vorgängigen Beratung gegen eine Beratungspflicht entschieden. Die Bevölkerung sollte – gerade im Hinblick auf das neue Erwachsenenschutzgesetz – vielmehr über die Chancen und Grenzen von Patientenverfügungen informiert werden. Dazu gehören auch die Anforderungen, welche eine Patientenverfügung erfüllen muss. Insbesondere aber sollten Menschen mit einer bestehenden, fortschreitenden Erkrankung über ihr Selbstbestimmungsrecht informiert und auf die Möglichkeit, eine Patientenverfügung zu verfassen, hingewiesen werden. Die manchmal geäusserten Bedenken, dass Patienten brüskiert würden, wenn das Thema Patientenverfügung von betreuenden Fachpersonen aufgegriffen wird, lässt sich nicht erhärten. Im Gegenteil: Federspiel konnte in ihrer Untersuchung in einem Schweizer Akutspital zeigen, dass mehr als 50 Prozent der Patienten sogar positiv auf das Thema reagieren. Für die betreuenden Fachpersonen hat es den Vorteil, dass eine «Auftragsklärung» bezüglich der Betreuung am Lebensende geschieht (Federspiel 2004). Trotz allem Engagement für die Patientenautonomie muss das Verfassen einer Patientenverfügung immer ein freiwilliger Akt bleiben und darf beispielsweise nicht zu einer Bedingung für eine Behandlung oder die Aufnahme in eine Einrichtung gemacht werden. Hat jemand bereits eine Patientenverfügung erstellt, kann aber das proaktive Aufgreifen der Thematik und das Besprechen der Inhalte einer Patientenverfügungen helfen, dass allfällige Veränderungen beim Patienten erfasst, über neue Behandlungsmethoden informiert und so die Patientenverfügung angepasst

werden kann. So können Unsicherheiten für die Fachpersonen sowie Konflikte und Enttäuschungen vermieden bzw. minimiert werden. Dies geschieht aber nicht durch das wortlose Verteilen vorgefertigter Formulare, sondern nur im beratenden Gespräch über Motivation, Absichten und Inhalte. Dass dazu bestimmte persönliche Voraussetzungen und Fähigkeiten bezüglich der Gesprächsführung vonnöten sind, zeigt sich in der Praxis und wird auch in den Richtlinien zu den Patientenverfügungen der SAMW aufgegriffen werden. In Einrichtungen, die sich an Palliative Care orientieren, sollte mindestens eine Person (oder je nach Grösse mehrere Personen) fähig sein oder befähigt werden, solche Gespräche zu führen und unter Berücksichtigung der ethischen und rechtlichen Rahmenbedingungen mit dem Patienten eine valide Patientenverfügung zu verfassen.

### Verwendete Literatur:

- BMJ Bundesministerium der Justiz (2004). Patientenverfügung – Wie bestimme ich, was medizinisch unternommen werden soll, wenn ich entscheidungsunfähig bin? Deutsche Regierung: Berlin.
- Brückner, Ch (1999). Die Rechtfertigung des ärztlichen Eingriffs in die körperliche Integrität gemäss Art. 28 Abs. 2 ZGB. In: Zeitschrift für Schweizerisches Recht (ZSR), Bd. 140 (1999): 451-479.
- Engelhardt Jr., T H (1981): Illnesses, Diseases and Sicknesses. In: Kestenbaum, Victor (Hrsg. 1981): The Humanity of the Ill. Phenomenological Perspectives. University of Tennessee Press, Knoxville.
- Fagerlin A, Schneider C E: Enough: The Failure of the Living Will. In: Hastings Center Report 34, Nr. (2004): 30-42.
- Federspiel, B (2004). Patientenverfügung zur Auftragsklärung am Lebensende. Schweiz. Gesellschaft für Gesundheitspolitik, Zürich.
- Foucault, M (1988): Die Geburt der Klinik. Eine Archäologie des ärztlichen Blicks. Fischer Taschenbuch Verlag, Frankfurt. (Orig. Naissance de la Clinique, 1963).
- Fox, R C (1974). Experiment Perilous. Physicians and Patients Facing the Unknown. University of Pennsylvania Press, Philadelphia.
- Lack, P (2005). Die individuell im Beratungsgespräch erstellte Patientenverfügung als Klärungs-, Selbstbestimmungs- und Kommunikationsinstrument. In: Schweizerische Ärztezeitung 2005; 86: Nr. 11: 689-694.
- Lack, P (2006). Die Bedeutung der Werteanamnese als Grundlage für Patientenverfügungen. In: Knipping C (Hrsg.). Lehrbuch Palliative Care. Bern: 588-596.
- Meran, J. G. et al (2002). Möglichkeiten einer standardisierten Patientenverfügung – Gutachten im Auftrag des Bundesministeriums der Gesundheit. LIT Verlag, Münster.
- Parsons, T (1967): Illness and the Role of the Physician: A sociological Perspective. In: Kluckholm & Murray (Hrsg. 1967): Personality in Nature, Society and Culture (2nd Edition). Alfred A. Knopf, New York
- SAMW Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (2003). Behandlung und Betreuung von schwerst geschädigten Langzeitpatienten. Medizin-ethische Richtlinien. Basel
- SAMW Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (2005). Recht der Patientinnen und Patienten auf Selbstbestimmung. Medizinethische Grundsätze. Basel.
- Sass, H. M., Kielstein R (2001). Patientenverfügung und Betreuungsvollmacht. Münster: LIT Verlag.

### Korrespondenzadresse:

Peter Lack  
Coaching – Projekte – Ethik  
St. Alban-Ring 248, CH-4052 Basel  
E-Mail: peter.lack@me.com  
www.peterlack.ch

C'est au cours de ces dernières décennies que les directives anticipées se sont imposées comme outil permettant aux patients de déterminer par eux-mêmes les interventions qu'ils souhaitent et ne souhaitent pas. Afin de mieux comprendre les opportunités, mais aussi les limites et les contraintes liées à la rédaction et à la mise en œuvre de cet instrument, nous proposons quelques considérations sur les circonstances historiques de son apparition et sur les différentes intentions qui peuvent le sous-tendre.

Peter Lack

## Directives anticipées: une aide à la prise de décision?

### 1. Introduction

- Le siècle passé a vu des progrès majeurs dans *l'évolution de la médecine* mais, à l'échelle de l'individu, l'accroissement des connaissances et des possibilités thérapeutiques n'a pas toujours représenté un progrès.
- Durant ce même laps de temps, *la maladie et la mort, qui se déroulaient jusqu'alors dans l'espace domestique, se sont déplacées dans celui des institutions*. Les facteurs strictement médicaux n'ont joué qu'un rôle modeste dans cette évolution, au premier plan de laquelle on trouve des facteurs liés aux changements sociaux, plus particulièrement à l'organisation de la vie familiale et collective.
- Durant la deuxième moitié du XX<sup>e</sup> siècle, *les normes et les valeurs de la société* se sont modifiées pour être de plus en plus centrées sur l'individu et ses droits, notamment ceux qui concernent le corps et la vie, ainsi qu'en témoignent les forts débats qui entourent toujours l'interruption de grossesse («Mon ventre m'appartient»).
- *Les directives anticipées constituent avant tout un reflet du système de valeurs personnel du patient* en lien avec la qualité de vie, la maladie, la dépendance et la mort. Ce n'est qu'en second lieu qu'interviennent des considérations détaillées sur le fait de renoncer à certaines mesures thérapeutiques particulières.
- *Les directives anticipées expriment des souhaits d'ordre social et émotionnel*, comme le besoin d'une prise en charge empreinte de respect, de confiance et d'intimité, ainsi que celui de se sentir en sécurité lorsqu'on se trouve en situation de profonde dépendance. Toutefois, ces aspects ne sont que rarement abordés dans les directives anticipées traditionnelles.
- *Les directives anticipées représentent finalement aussi un moyen d'influencer ou de contrôler l'expérience de la maladie et de la mort*. À cet égard, elles peuvent aussi constituer un cheminement existentiel, tout à fait personnel, à travers une période de vicissitudes.

### 2. Contexte médico-éthique en Suisse

Les conditions suivantes doivent être remplies pour que des directives anticipées puissent être suivies d'effets:

- Les directives anticipées doivent concerner des traitements médicalement indiqués;
- La situation décrite dans les directives anticipées doit correspondre à la situation actuelle;
- Il ne doit pas avoir d'indices qui pourraient laisser penser que le patient aurait pu changer d'avis.

On a récemment introduit l'idée de «hiérarchie des sources d'information», idée selon laquelle, lorsque le patient est incapable de discernement, ce sont les directives anticipées qui font foi quant à sa volonté supposée. L'avis du représentant thérapeutique vient ensuite, et les volontés exprimées oralement par le patient en dernier.

### 3. Aspects problématiques des directives anticipées

Pour la phase de rédaction, les éventuels manquements dans les directives anticipées sont surtout liés à une mauvaise information du patient.

En situation de mise en œuvre, les aspects suivants peuvent se révéler délicats: manque de clarté des indications du patient, trop d'espace laissé à l'interprétation de l'équipe soignante, doutes quant à l'identité du patient ou quant à la permanence des volontés exprimées, conflits entre représentant thérapeutique et autres personnes de l'entourage, ou un intervalle de temps trop grand entre la rédaction des directives et le problème nécessitant leur mise en application.

### 4. Que peuvent contenir des directives anticipées?

#### À quoi être attentif lorsqu'on en rédige?

Dans une situation donnée, c'est le médecin et/ou l'équipe soignante qui décide quelles interventions pourraient être proposées. Il fournit ainsi la perspective des professionnels, à laquelle répond l'appréciation individuelle que porte le patient sur ces options de traitement. «Normalement», c'est donc le patient lui-même, en possession de sa capacité de discernement, qui juge des traitements proposés. Mais lorsque le patient n'est pas capable de discernement, on a recours à d'autres sources d'information, et ce sont alors ses directives anticipées, ou son représentant thérapeutique, qui ont la mission de transmettre cet avis personnel, se faisant ainsi l'écho de la décision que le patient prendrait quant aux traitements proposés s'il était capable de discernement. En principe, le représentant thérapeutique est libre de formuler comme il l'entend les valeurs sous-tendant la décision supposée du patient. Cependant, pour de nombreuses personnes, il peut s'avérer délicat de séparer les informations non pertinentes des informations cruciales pour la prise de décision au niveau thérapeutique. Il existe une série de questions développées dans ce but (BMJ 2004) et des cas cliniques qui illustrent la manière d'explorer les valeurs personnelles d'un individu (cf Sass, 2001) pour aider les représentants thérapeutiques

à exprimer de manière adéquate les volontés de la personne incapable de discernement. Il peut également être utile d'expliquer l'objectif des interventions possibles. L'on voit donc que l'utilité des directives anticipées ne réside pas tant dans un inventaire aussi exhaustif que possible de différentes mesures thérapeutiques que dans l'expression claire et pertinente des convictions et des valeurs personnelles d'un individu. Il nous semble que les formulaires largement répandus qu'on propose en tant que directives anticipées pré-écrites ont de grandes lacunes à cet égard.

### 5. Conseiller ou expliquer?

En dépit des nombreux et indiscutables avantages qu'offre un conseil préalable à la rédaction de directives, la sous-commission «Directives anticipées» de l'Académie suisse des sciences médicales s'est prononcée contre l'obligation de conseiller. Les craintes parfois exprimées que les patients ne soient brusqués lorsque le sujet des directives anticipées est abordé par le personnel soignant ne sont certainement

pas justifiées. Les souhaits de préserver l'autonomie du patient ne doivent pas conduire à poser la rédaction de directives comme condition à un traitement ou à l'entrée dans un établissement de soins; la rédaction de directives doit toujours rester un acte volontaire.

Cependant, dans les situations où quelqu'un a déjà rédigé des directives, on peut saisir l'occasion d'aborder le sujet et de discuter du contenu des directives, afin de s'assurer que le patient pense à modifier le document si nécessaire, soit informé d'éventuelles nouvelles options thérapeutiques et adapte ses directives en conséquence. De cette manière, on peut espérer diminuer, voire éviter les incertitudes pour les soignants et les risques de conflit et de déceptions. Dans les établissements où l'on fait des soins palliatifs, il devrait y avoir au moins une personne compétente en la matière et désignée comme responsable pour aborder ces sujets avec les patients et les aider à rédiger un document valide dans le cadre éthique et légal existant.

Nel corso degli ultimi decenni, le direttive anticipate si sono affermate come lo strumento dell'autodeterminazione del paziente. Alcune considerazioni sull'origine storica di questo dispositivo e sulle aspettative che implica sono utili alla comprensione differenziata delle opportunità, dei limiti e delle esigenze connesse alla stesura ed all'applicazione dello stesso.

Peter Lack

## Le direttive anticipate possono aiutare a prendere una decisione?

### 1. Introduzione

- Importanti progressi hanno contrassegnato, nel secolo scorso, l'evoluzione della medicina. Ma, a livello individuale, l'incremento delle conoscenze e delle possibilità terapeutiche non è stato sempre ritenuto un progresso.
- Nello stesso lasso di tempo, si è constatata la dislocazione della malattia e della morte dall'ambito familiare a quello delle istituzioni. Questa tendenza è stata solo in parte condizionata da fattori di natura medica. Un ruolo prevalente hanno certamente avuto i mutamenti sociali nelle forme della convivenza familiare.
- Nella seconda metà del 20° secolo, le norme e i valori sociali sono stati sempre più centrati sulla persona e i suoi diritti, principalmente quelli che riguardano il corpo e la vita, come testimoniano, ad esempio, le controversie sull'interruzione della gravidanza («L'utero è mio»).

- Le direttive anticipate rappresentano innanzitutto l'insieme dei valori personali del paziente in merito a qualità della vita, malattia, dipendenza e morte. Solo secondariamente entrano in linea di conto le considerazioni particolari sulla rinuncia a singole misure terapeutiche.
- Le direttive anticipate sono l'espressione di esigenze sociali ed emozionali, ad esempio il bisogno di un trattamento che assicuri rispetto, fiducia, intimità nonché protezione in una situazione di forte dipendenza. Questi temi sono però raramente trattati nelle tradizionali direttive anticipate.
- Infine, le direttive anticipate sono un contributo individuale consapevole all'organizzazione dell'esperienza della malattia e della morte. A tale riguardo, esse rappresentano anche un percorso esistenziale e personale.

### 2. Contesto medico-etico in Svizzera

Per rendere operative le direttive anticipate è necessario che esse rispettino le seguenti premesse:

- Le direttive anticipate devono riguardare trattamenti medici indicati.
- La situazione descritta nelle direttive anticipate deve corrispondere alla situazione del momento.
- Non devono sussistere indizi che possano fare pensare ad un mutamento della volontà del paziente.

Di recente è stata introdotta la cosiddetta «gerarchia delle fonti d'informazione». Per cui, nel caso di un paziente sprovvisto di discernimento, sono in primo luogo le direttive anticipate a rappresentare l'espressione della sua volontà presunta. Seguono al secondo posto una persona di fiducia (rappresentante autorizzato per le questioni di ordine medico) e al terzo le pregresse esternazioni orali del paziente.

### 3. Problemi in caso di direttive anticipate

Eventuali difetti d'informazione possono essere, alla loro volta, all'origine di imperfezioni nella redazione delle direttive anticipate del paziente.

Nel contesto dell'applicazione si possono riscontrare: disposizioni non sufficientemente chiare, margine troppo ampio riservato all'interpretazione dei curanti, dubbi sull'identità della persona o sulla stabilità delle volontà espresse, conflitti tra il rappresentante autorizzato e i familiari oppure un eccessivo lasso di tempo che intercorre fra la stesura delle direttive e il momento della loro applicazione.

### 4. Quali possono essere i contenuti delle direttive anticipate e cosa occorre osservare all'atto della stesura delle stesse?

Il medico e/o il team curante decidono quali misure di ordine medico potrebbero essere applicate in una determinata situazione. A questa visione prospettica professionale fa riscontro il punto di vista individuale riguardo alle opzioni terapeutiche. «Normalmente» è quindi il paziente stesso, se in possesso della facoltà di discernimento, che giudica in merito. Se il paziente non è in grado di discernere, si deve fare ricorso a fonti d'informazione sostitutive. In primo luogo, le direttive anticipate del paziente oppure il rappresentante terapeutico autorizzato servono a trasmettere l'opinione personale del soggetto o rispettivamente, in sua vece, ad esternare le decisioni che lo stesso prenderebbe se ne fosse in grado. In linea di principio, il rappresentante autorizzato è libero di formulare come vuole una simile dichiarazione dei presumibili intenti del paziente. Peraltro, per

molte persone, non è facile distinguere ciò che è importante da ciò che è irrilevante in tema di decisioni terapeutiche. Esistono una serie di domande appropriate allo scopo (BMJ 2004) e casi clinici indicativi del modo di esplorare i valori individuali (cfr. Sass, 2001) che possono aiutare i rappresentanti terapeutici a formulare correttamente le volontà della persona riguardata. Può essere utile anche spiegare l'obiettivo dei possibili interventi. L'utilità delle direttive anticipate non sta quindi tanto nell'inventario più ampio possibile delle diverse opzioni terapeutiche quanto nell'espressione chiara e puntuale delle convinzioni e dei valori della persona in questione. Le direttive anticipate preconfezionate, oggi molto diffuse, sono particolarmente carenti al riguardo.

### 5. Consigliare o spiegare?

Malgrado i molti ed innegabili vantaggi che offre una consulenza preventiva, la sottocommissione «Direttive anticipate» dell'Accademia Svizzera di Scienze Mediche si è espressa contro l'obbligatorietà della stessa. Le riserve, talvolta sollevate, sul fatto che i pazienti possano essere turbati quando il personale curante accenna al tema delle direttive anticipate non sono giustificate. Malgrado la preoccupazione di preservare la volontà del paziente, la redazione delle direttive anticipate deve restare un atto volontario e non può costituire la condizione per un trattamento oppure per l'ammissione in un istituto di cura.

Si può approfittare del fatto che una persona abbia già redatto le direttive anticipate per affrontare il tema e discuterne i contenuti per rendersi conto se il paziente pensi di modificarle, sia informato di eventuali nuove opzioni terapeutiche e possa eventualmente adattare le sue direttive in conseguenza. In questo modo si possono evitare o diminuire le insicurezze dei curanti e il rischio di conflitti e di delusioni. Nelle istituzioni che si occupano di cure palliative si dovrebbe disporre di almeno una persona competente in materia e accreditata come tale per affrontare questi problemi con i pazienti e redigere con essi direttive anticipate valide nel quadro etico e legale vigente.

## Commande d'abonnement palliative-ch

Je désire m'abonner à **palliative-ch**

Individuels : CHF 55.– EUR 40.–  
Institutions : CHF 80.– EUR 60.–

Nom \_\_\_\_\_ Prénom \_\_\_\_\_

Rue \_\_\_\_\_ NPA/Localité \_\_\_\_\_

Date \_\_\_\_\_ Signature \_\_\_\_\_

**Envoyer à**  
**palliative-ch**  
Hirstigstr. 13, 8451 Kleinandelfingen