

BULLETIN de la



SOCIÉTÉ DES SCIENCES MÉDICALES
DU GRAND-DUCHÉ DE LUXEMBOURG

Fondé en 1864

NUMÉRO SPÉCIAL

caritas
LUXEMBOURG

R&D



Fonds National de la
Recherche Luxembourg

3/08

BULLETIN

de la

Société des Sciences Médicales
du Grand-Duché de Luxembourg

Numéro spécial

3

2008

Bulletin de la Société des Sciences Médicales du Grand-Duché de Luxembourg

Publié sous la direction du Conseil d'Administration
de la Société des Sciences Médicales, Section des Sciences Médicales
de l'Institut Grand-Ducal

www.ssm.lu

Conseil d'Administration de la Société des Sciences Médicales:

Président:	Prof. M. Dicato FRCP (Edin.)
Vice-président:	Prof. R. Wennig
Secrétaire général:	Dr M. Keipes
Trésorier:	Dr R. Stein
Membres:	Dr G. Berchem; Jacqueline Genoux-Hames (pharmacienne); Prof. D. Droste; Prof. H. Metz FRCP (Edin.); Prof. Cl. Muller; Prof. Ch. Pull; Dr M. Schroeder; Dr G. Theves; Dr M. Rosch; Dr P. Burg.

Bulletin de la Société des Sciences Médicales:

Administration:	Dr M. Keipes, secrétaire général Dr P. Burg, assistant au secrétaire Clinique Ste-Thérèse, 36, rue Zithe, L-2763 Luxembourg Tél: ++352 48 41 31 – Fax: ++352 26 31 03 93 GSM: ++352 091 199 733 E-mail: mkeipes@hotmail.com
Rédaction:	Dr G. Theves et Dr G. Berchem 63, rue de Luxembourg, L-8140 Bridel Tél: ++352 33 99 69 – Fax: ++352 26 330 781 E-mail: berchem.guy@chl.lu et georges.theves@pt.lu

Copyright 2008 by Société des Sciences Médicales du Grand-Duché de Luxembourg.

Impression: saint-paul luxembourg

Sommaire

Les directives anticipées – comparaisons internationales des points de vue juridique et éthique

Préface de François Biltgen,	
Ministre de la Culture, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche	257
Avant-propos et introduction par Erny Gillen	259
• Allemagne	
- Alfred Simon: <i>Zur Debatte über Patientenverfügungen in Deutschland</i>	265
- Sonja Rothärmel: <i>Die Patientenverfügung in Deutschland: gesetzlich nicht geregelt und in der Klinik nicht präsent</i>	271
• Autriche	
- Ulrich H.J. Körtner: <i>Patientenverfügungen in Österreich – Ethische Diskussionslage</i>	279
- Maria Kletecka-Pulker: <i>Grundzüge und Zielsetzungen des Patientenverfügungs-Gesetzes</i>	289
• Belgique	
- Marie-Luce Delfosse: <i>Directives anticipées : quels choix éthiques en Belgique ?</i>	299
- Jacqueline Herremans: <i>Déclarations anticipées : situation juridique en Belgique</i>	305
• France	
- Marie-Jo Thiel et Guy Freys: <i>Les directives anticipées en France. Réflexion éthique</i>	311
- Sébastien J.F. Hauger: <i>Les directives anticipées en France : aspects juridiques</i>	329
• Italie	
- Antonio Autiero: <i>Patientenverfügung und Patientenautonomie : Plädoyer für eine ethische Pädagogik</i>	333
- Lucia Galvagni: <i>Comparaison juridique entre Etats : la perspective italienne</i>	339
• Luxembourg	
- Hubert Hausemer: <i>Directive anticipée : La situation au Luxembourg</i>	345
- Patrick Thoma: <i>Les directives anticipées – Comparaisons internationales des points de vue éthique et juridique</i>	353
• Suisse	
- Alberto Bondolfi: <i>Les directives anticipées en Suisse : une brève analyse en perspective éthique</i>	371
- Michelle Salathé: <i>Patientenverfügung – rechtliche Situation in der Schweiz</i>	379
Contributions systématiques	
- Marie-Luce Delfosse: <i>L'évolution de la signification des directives anticipées dans l'éthos médical</i>	387
- Jacques Ricot: <i>Les directives anticipées, révélateur de la nouvelle relation de soin</i>	399
- Peter Lack: <i>Verschiedene Formen der Patientenverfügung und ihre Eignung für bestimmte Personengruppen</i>	415
- Julia Inthorn: <i>Wünsche und Befürchtungen bei der Errichtung von Patientenverfügungen. Ergebnisse einer Studie zum Patientenverfügungsgesetz in Österreich</i>	429
- Birgitt van Oorschot: <i>Patientenverfügungen aus Bevölkerungs- und Patientensicht – Eine Übersicht über empirische Studien aus dem deutschen Sprachraum</i>	443
- Marie-Luce Delfosse: <i>Au cœur des directives anticipées: l'intégrité</i>	455
- Walter Lesch: <i>Letzte Worte? Von der Suche nach verbindlichen Regeln im Umgang mit dem Sterben</i>	475
	255

ANALYSER, REFLECHIR, DIALOGUER

Le colloque international des 17 et 18 avril 2008 sur le sujet « Directives anticipées – comparaisons internationales des points de vue juridique et éthique » a eu lieu à peine 2 mois après que le Parlement luxembourgeois a approuvé en première lecture non seulement à l'unanimité un projet de loi sur les soins palliatifs, qui y consacre une forme de directive anticipée, mais également le même jour avec un vote très étiqué une proposition de loi introduisant un droit à l'euthanasie et consacrant en même temps une autre forme de directive anticipée, appelée testament de vie.

On peut donc retrouver sous le terme de directive anticipée des concepts totalement divergents en droit et en philosophie.

Si on s'accorde en général à dire que les débats à la Chambre des Députés furent élevés, le ministre de la Recherche que je suis doit en revanche regretter que le débat tel qu'il se déroule dans l'opinion publique, du moins dans l'opinion publiée, se résume à une opposition stérile, et qu'on peut avoir l'impression qu'il n'y aurait que soit des « obscurantistes » soit des « irresponsables ».

La question relative à la fin de vie restera certes toujours également un débat entre positions philosophiques et éthiques divergentes, impossibles de rallier dans un compromis juridique. De toute façon il me semble – juriste de formation que je suis de toute façon irréaliste de vouloir régler en droit de façon définitive et exacte des questions touchant à la vie et à la mort.

Ceci dit je crois qu'un débat digne de ce nom ne doit pas s'épuiser dans la confrontation répétitive des positions des uns et des autres. Il doit bien plutôt consister dans l'analyse approfondie des différentes positions, suivie par une réflexion de fond pour donner lieu à un véritable dialogue digne de ce nom.

Voilà pourquoi je n'ai pu que saluer le colloque du 17 avril, rassemblant au Luxembourg des intervenants de qualité et transposant le débat luxembourgeois dans un contexte comparatif et analytique international. Si les directives anticipées ne couvrent qu'un aspect du débat sur la fin de vie, elles doivent fournir néanmoins aux patients la possibilité de se positionner de façon individuelle et de concert avec son médecin dans le débat politico-juridique. Voilà pourquoi il échét de doter ces directives d'une sécurité juridique optimale, qu'elle que soit l'arrière-fond philosophique dans lequel elles sont élaborées.

Que la publication sous rubrique trouve un public, non seulement averti, mais surtout aussi large que possible pour que le débat s'en voie enrichi, au Luxembourg comme ailleurs.

François Biltgen

Ministre de la Culture, de la Recherche et de l'Enseignement supérieur

Vorwort und Einleitung

Patientenverfügungen dienen im individuellen und kollektiven Bewusstsein sehr unterschiedlichen Anliegen. Als Dokumente von Personen und für Personen stellen sie eine Art Hilfskonstruktion dar, um das Gespräch mit sich selber und anderen zu gestalten und festzuhalten. Im politischen Kontext werden sie eingesetzt, um Rechte und Pflichten der verschiedenen direkten Akteure festzulegen. Darüber hinaus regeln sie die Reichweite des Selbstbestimmungsrechts der sie ausfüllenden Subjekte. Diese unterschiedlichen Perspektiven und Funktionen, die den Patientenverfügungen zugesprochen und zuerkannt werden, machen es schwer, allgemeine Diskussionen über diese Instrumente zu führen.

Der luxemburgische Caritasverband hat am 17. und 18. April 2008 mit der Unterstützung des nationalen Forschungsfonds ein internationales Seminar organisiert, um zwei wichtigen Einzellinien im vergleichenden internationalen Gespräch um Patientenverfügungen nachzugehen. Auf der Tagesordnung standen der ethische und der rechtliche Vergleich. Während der Rechtsvergleich auf die äußeren Bedingungen und Umstände angelegt war, sollte der ethische Vergleich die theoretischen Hintergründe und Modelle zu Tage fördern.

Eingeladen waren je zwei Experten aus sieben verschiedenen Ländern, die die Situation in ihrem jeweiligen Land genau kennen und bereit waren, ihre Kenntnisse in einen interdisziplinären und vergleichenden Austausch einfließen zu lassen. Angesichts der erstaunlichen Vielfalt und unterschiedlichen nationalen Regelungen erwies sich im Laufe des Seminars die zuerst angestrebte Systematisierung nach einem vorgegebenen Raster als störend und nicht hilfreich. Eine solche Systematisierung hätte höchstens Allgemeinplätze hervor gebracht, die in ihrer Abstraktheit ohnehin bereits zur Genüge in der spezifischen Literatur besprochen werden.

Somit wurde auf eine gemeinsame Synthese verzichtet.

Großer Dank gebührt dem wissenschaftlichen Beirat, dem international anerkannte Experten angehören: Hon. Prof. MR Dr. Gerhard Aigner, Wien; Prof. Dr. Antonio Autiero, Münster und Trento; Prof. Alberto Bondolfi, Lausanne; Prof. Dr. Erny Gillen, Luxemburg; Prof. Dr. Walter Lesch, Louvain-la-Neuve; PD Dr. Alfred Simon, Göttingen sowie Prof. Marie-Jo Thiel, Strasbourg.

In zwei intensiven Arbeitsseminaren wurde ein Vorgehen erarbeitet, das die Reflexion bei den eingeladenen nationalen Experten anregen und strukturieren sollte. Entsprechend sind die nationalen Berichte in dieser Schrift erst im Anschluss an das Kolloquium vom 17. und 18. April 2008 entstanden, da sie dem Austausch und dem kollektiven Erkenntnisgewinn während des Kolloquiums Rechnung tragen sollen. Diese gewollte Rückverlagerung der Reflexion in die nationalen Kontexte macht noch einmal deutlich, dass es zu früh ist, um europäische Richtlinien in diesem sensiblen Bereich anzustreben.

Zusammen mit den durch das Kolloquium angereicherten nationalen Beiträgen werden sieben systematische Einführungen abgedruckt. Diese offenbaren die großen Fragen, die die verschiedensten Patientenverfügungen und Regelungen durchziehen. Während des Kolloquiums dienten sie als Raster und Hintergrund für den Austausch. In dieser Publikation kommt ihnen die Rolle einer allgemeinen Information zu den rechtlichen und ethischen Hintergründen von Patientenverfügungen zu. Prof. Marie-Luce Delfosse, beschreibt die Entwicklung der Bedeutung von Patientenverfügungen im ärztlichen Ethos sowie die Rolle der Integrität in Verbindung mit Patientenverfügungen. Jacques Ricot zeigt seinerseits, welchen philosophischen Autonomieverständnissen Patientenverfügungen und deren Entstehung verpflichtet sind. Lic. Theol. Peter Lack beschäftigt sich mit den verschiedenen Typen von Patientenverfügungen während Dipl. Math. Julia Inthorn die Ergebnisse einer Studie zum Patientenverfügungsgesetz in Österreich präsentiert. Dr. med. Birgitt van Oorschot beschreibt, basierend auf empirischen Studien, Patientenverfügungen aus Bevölkerungs- und Patientensicht. Der abschließende Beitrag von Prof. Dr. Walter Lesch beschäftigt sich mit der Verbindlichkeit und der Vereinbarkeit von Patientenverfügungen im größeren Sinnzusammenhang eines würdevollen Sterben.

Ich möchte allen Wissenschaftlern und Wissenschaftlerinnen herzlich dafür danken, dass sie sich auf diesen interdisziplinären Austausch eingelassen haben und bereit waren, ihre Gedanken nach dem Kolloquium neu zu fassen und hier zu veröffentlichten. Mein Dank gilt auch dem Wissenschaftsfonds des Großherzogtums Luxemburg, ohne den weder das Kolloquium noch diese Publikation zustande gekommen wären. Zu bedanken habe ich mich auch bei der Société des Sciences Médicales Luxembourg, die sich bereit erklärt hat, die Dokumente unseres Kolloquiums in ihrer Schriftenreihe *Bulletin de la Société des Sciences Médicales* aufzunehmen.

Unterschiedliche Entstehungskontexte

Das wichtigste Ergebnis lag sofort auf dem Tisch. Patientenverfügungen sind quer durch Europa aus unterschiedlichen Gründen entstanden. Ihr jeweiliger Entstehungszusammenhang hat sie entschiedener geprägt als allgemeine und systematische Überlegungen. Waren es im deutschsprachigen Raum (Deutschland, Österreich, deutschsprachige Schweiz) wohl zuerst private Initiativen, um die Patientenrechte zu stärken und zum Ausdruck zu bringen, so wurden die Patientenverfügungen im französischsprachigen Raum (Frankreich, Belgien) sozusagen ohne bürgerschaftliche Vorgeschichte als legale Instrumente eingeführt. Entsprechend darf es nicht verwundern, dass es im deutschsprachigen Raum hunderte von verschiedenen Formularen gibt, während der französische Sprachraum diese gesetzlich geregelten Instrumente im konkreten Gebrauch kaum kennt. Fast könnte man sagen, Patientenverfügungen deutschsprachiger Prägung entsprächen eher einer Bewegung von unten, während die französischsprachige Kultur theoretische Bedingungen schafft, die den Stand der gesetzlichen Entwicklung festhalten.

Vergleicht man die Entwicklung im deutsch- und im französischsprachigen Raum, so stellt man fest, dass die Österreicher bereits 2006 einer gesetzlichen Regelung zustimmten, welche sich als wichtiger Eckstein in die dortige Entwicklung von „Palliative Care“ einfügt. Die Patientenverfügung soll dem Patienten zusichern, dass er nicht gegen seinen Willen behandelt wird. Gleichzeitig dient diese gesetzliche Zusicherung den politischen Mehrheiten als Bollwerk gegen die Euthanasie.

In Deutschland wurde Ende Juni ein von Vertretern verschiedener Parteien erarbeiteter Vorschlag zur gesetzlichen Regelung der Patientenverfügung im Parlament diskutiert. Ob sich dieser Vorschlag politisch durchsetzen kann bzw. ob es in absehbarer Zeit überhaupt zu einer gesetzlichen Regelung der Patientenverfügung kommt, ist jedoch mehr als ungewiss. Die Bundesärztekammer lehnt eine gesetzliche Regelung sogar explizit ab: Sie verweist darauf, dass klare und eindeutige Patientenverfügungen bereits nach geltendem Recht für den Arzt verbindlich sind, und sieht in einem Gesetz die Gefahr, das individuelle Arzt-Patient-Verhältnis schablonenhaft regeln zu wollen.

Angesichts der unter bestimmten Bedingungen legalisierten Euthanasie kommt den Patientenverfügungen in Belgien eine besondere Rolle zu. Sind sie auf die Euthanasie beziehungsweise den medizinisch assistierten Suizid hin zugeschnitten, gelten sie als Zulassungsdokumente für diese besondere Regelung. Dabei ersetzen sie den aktuellen Willen und bekunden, dass der Kandidat zur Euthanasie entsprechend der gesetzlichen Regelungen zugelassen ist.

Die französische Variante von Patientenverfügungen ist fest eingefügt in die Bestimmungen und den Geist des sogenannten „Leonetti-Gesetzes“ von 2005. Da der Gesetzgeber sowohl die Euthanasie als auch die künstliche Lebensverlängerungen (neu unter der Begrifflichkeit der „obstination déraisonnable“) untersagt, bewegen sich Patientenverfügungen im Rahmen der Reichweite dieses Gesetzes. Ob in einem solch gesetzlich geregelten Zusammenhang Patientenverfügungen überhaupt noch Sinn machen, entscheidet sich an den kleinen, aber wichtigen Wünschen vom Patienten. Fakt ist jedenfalls, dass wenige Patientenverfügungen in Gebrauch sind.

Die italienische Situation ist gekennzeichnet durch zwölf verschiedene Gesetzesvorlagen, die den unterschiedlichsten politischen Ausrichtungen entsprechen. Zur Zeit scheinen Patientenverfügungen wenig in Gebrauch und die diesbezügliche politische Diskussion aus der Aktualität verschwunden zu sein.

In der deutschsprachigen Schweiz gibt es ähnlich wie in Deutschland eine Fülle von Dokumenten sowie einzelne Institutionen, die sich um das Handling von Patientenverfügungen verdient gemacht haben. Der hohe organisationale und zum Teil kommerzielle Aufwand um Patientenverfügungen entspricht der Überzeugung der bürgerschaftlichen Selbstorganisation. Entsprechend gibt es einen gesetzlichen Vorstoß, Patientenverfügungen im Rahmen des erneuerten Betreuungsrechts zu verankern.

Die luxemburgische Situation kennzeichnet sich zur Zeit durch heftige politische Auseinandersetzungen um die rechtliche Gestaltung des Lebensendes, bei denen zwei unterschiedliche Gesetzestexte mit zwei unterschiedlichen Patientenverfügungen nur eine untergeordnete Rolle spielen. Es scheint in der Tat sinnvoll zu sein, zuerst die rechtlichen Rahmenbedingungen unter Aus- oder Einschluss der Euthanasie festzulegen, bevor man Sinn und Zweck der Patientenverfügungen festlegt.

Patientenverfügungen als Indizien und Symptome

Wie bereits der grobe Überblick gezeigt hat, sind Patientenverfügungen Resultate politischer Diskussionen einerseits und Patientenbedürfnissen andererseits. Dort wo sie vereinzelt ankommen, also im Krankenhaus und beim behandelnden Arzt, lösen sie häufig Verlegenheit und gar Befremden aus. Versucht man Patientenverfügungen als Instrumente des Patienten-Arzt-Dialoges zu verstehen, kann man vereinfacht drei verschiedene Typen von Dokumenten unterscheiden. Systematisch entsprechen sie der Intensität des Austausches zwischen Arzt und Patient einerseits sowie dem Grad ihrer Konkretheit andererseits.

- a) Vorformulierte Formulare, wie sie zahlreich im Internet verfügbar sind, drücken in der Regel das erst einsetzende Gespräch zwischen Arzt und Patient aus. Sie liefern Worte und mögliche Alternativen, auf die es im Gespräch einzugehen gilt und die später bei der Entscheidungsfindung mit einer Rolle spielen.
- b) Patientenverfügungen für Fortgeschrittene zeichnen sich durch eine Vielfalt von Modulen aus, die zusammengesetzt die aktuelle individuelle Patientenverfügung ausmachen. Bei der Auswahl der verschiedenen Bausteine, wie sie etwa von Hans-Martin Sass und Rita Kielstein exemplarisch in ihrem Buch „Die persönliche Patientenverfügung“: Ein Arbeitsbuch zur Vorbereitung mit Bausteinen und Modellen¹ vorgelegt werden, setzen hohe Selbsterkenntnis sowie Kundigkeit im Zusammenhang mit der konkreten Krankheit voraus. Je angepasster diese Patientenverfügungen für Fortgeschrittene auf die konkrete Situation sind, desto mehr sind sie vom medizinischen Fachwissen her abgesichert.
- c) Patientenverfügungen für Experten sind völlig frei formulierte und konkret kontextuell gebundene Äußerungen, die dem medizinisch voraussehbaren Krankheitsverlauf des Kranken entsprechen und in dessen offengelegten Wertesystemen verankert sind.

Je konkreter Patientenverfügungen ausformuliert und je intensiver sie im Arzt-Patienten-Dialog entstanden sind, umso mehr dokumentieren sie eine Art Konsens zwischen behandelndem Arzt und Patient. Die gewählte Schriftform ist dann lediglich noch ein Indiz für das stattgefundene Gespräch. Es schützt den Arzt und den Patienten mehr gegenüber Dritten als gegeneinander. Vorgefertigte Formulare ihrerseits bedürfen eines höheren Interpretationsaufwandes durch den Arzt insofern dieser lediglich das Dokument, nicht aber den Patient kennt.

¹ Jacobi T, May AT, Kielstein R, Bienwald W (Hrsg.): Ratgeber Patientenverfügung. Vorgedacht oder selbstverfasst? LIT Verlag, Münster 2001

Die vorgelegte Typologisierung macht einen Kontrast deutlich. Patientenverfügungen, die das Resultat vertiefter Gespräche zwischen Arzt und Patient zum Ausdruck bringen und belegen, haben höchste moralische Verbindlichkeit zwischen den Personen. Den Akteuren dient die Schriftform lediglich als Gesprächsdokumentation im komplexen Gefüge des Krankenhauses sowie der Verwandtschaft und Familie. Der Interpretationsbedarf solcher Dokumente steigt mit dem Grad der Allgemeinheit ihrer Formulierungen und der Abstraktheit des Gespräches zwischen Arzt und Patient.

Vor diesem Hintergrund könnte man auch eine weitere Typologisierung von Patientenverfügungen vornehmen. Dabei ginge es darum, die Patientenverfügungsformulare zu unterscheiden je nach Herausgeber des Vordrucks. So kann man etwa Patientenverfügungen, die von Kirchen oder Hilfseinrichtungen herausgegeben werden, deutlich unterscheiden von solchen, die von Ärztegesellschaften oder aber von bestimmten Patientengruppen formuliert wurden.

Immer aber wird man einer konkret unterschriebenen Patientenverfügung anmerken, welchem Sinnzusammenhang sie verpflichtet ist. Sie ist eine Art Symptom für das Arzt-Patient-Verhältnis in concreto und ein Indiz für die Auseinandersetzung des Patienten mit seiner Krankheit und deren Verlauf. Nimmt man sie aus dem individuellen Zusammenhang heraus, bekommt sie darüber hinaus eine symbolische Funktion im politischen und ethischen Diskurs, wo es abstrakt um den Grad der Selbstbestimmung des Menschen im Verhältnis zu seiner Würde geht.

Verbindlichkeit zwischen Abstraktion und Konkretheit

Dietmar Mieth weist in seinem neuesten Buch "Grenzenlose Selbstbestimmung ? Der Wille und die Würde Sterbender"² scharf darauf hin, dass die politische Diskussion in ihrer Abstraktheit nur sehr schwer zu vereinbaren ist mit einem Krankheitsverlauf, der immer konkret ist und menschlichen und fachlichen Interpretationen und Entwicklungen unterliegt. Die ideologische Hochstilisierung von Patientenverfügungen als Durchsetzungsinstrumente im Kampf zwischen Arzt und Patient erreicht ihren Höhepunkt dort, wo das Dokument sowohl den aktuellen, aber nicht mehr aussprechbaren Willen des Patienten ersetzt, als auch den Arzt zum automatischen Erfüllungsgehilfen eines früher dokumentierten Willens macht. Mieth fragt: „Bin ich zum Sklaven meines vorher ausgedrückten Willens geworden ?“³ Hier setzt denn auch seine Kritik an naiven Patientenverfügungen an, indem er deutlich macht, dass die Selbstbestimmung des Menschen ihre Wurzeln und Bedingungen in der Würde des Menschen hat und nicht umgekehrt.

² Mieth D, Grenzenlose Selbstbestimmung ? Der Wille und die Würde Sterbender, Patmos Verlag, 2008

³ Mieth D, Seite 97

Die Diskussionen in Luxemburg und in den vielen anderen Ländern werden weitergehen. Mit dieser Publikation soll dokumentiert werden, dass es sich lohnt, Patientenverfügungen als Instrumente des individuellen und kollektiven Bewusstseins und Handelns zu untersuchen und sie so einzusetzen, dass sie der Humanisierung des Umgangs mit Krankheit und Tod dienen, und nicht umgekehrt zu Dokumenten der verbrieften Unverantwortlichkeit verkommen.

Erny Gillen

Zur Debatte über Patientenverfügungen in Deutschland

Alfred Simon

Zusammenfassung

Die Patientenverfügung soll in Deutschland gesetzlich geregelt werden. Die Vorstellungen darüber, wie ein solches Gesetz aussehen soll, gehen jedoch weit auseinander: Während die einen mit Verweis auf das Selbstbestimmungsrecht des Patienten die Verbindlichkeit situationsbezogener Patientenverfügungen fordern, möchten die anderen unter Berufung auf die Fürsorgepflicht des Arztes und die Verpflichtung des Staates zum Lebensschutz die Verbindlichkeit von Patientenverfügungen auf Situationen beschränken, in denen das Grundleiden des Patienten trotz medizinischer Behandlung irreversibel zum Tod führt.

Stichworte: Patientenverfügung, Selbstbestimmungsrecht, Fürsorgepflicht, Lebensschutz

Abstract

In Germany, advanced directives ought to be regulated by law. Yet, with respect to how such a law should be set up, opinions are drifting far apart: Referring to the patient's right to self-determination, one group claims the bindingness of advanced directives. Others, by referring to physician's fiduciary duty and the state's duty to protect life, seek a limitation of bindingness of advanced directives to situations of unfavourable prognosis.

Keywords: advanced directives, right to self-determination, fiduciary duty, duty to protect life

Einleitung

In Deutschland gibt es seit mehreren Jahren eine intensive öffentliche und politische Debatte um eine gesetzliche Regelung der Patientenverfügung. Ende Juni 2008 wurde im Deutschen Bundestag ein von Vertretern verschiedener Parteien erarbeiteter Gesetzesentwurf diskutiert. Mit einem baldigen Gesetz ist dennoch nicht zu rechnen – zu unterschiedlich sind die Vorstellungen der Parlamentarier sowie die Meinungen in der öffentlichen Debatte.

Der Beitrag beleuchtet den historischen und sozio-kulturellen Hintergrund der aktuellen Debatte und stellt die wichtigsten Argumente der Befürworter und Kritiker der Patientenverfügung vor.

I. Hintergrund der aktuellen Debatte

Mit den Fortschritten der Medizin wächst auch die Sorge vieler Menschen, in einer Zeit schwerer Krankheit ärztlichen Entscheidungen ausgeliefert zu sein. Diese Sorge wird noch verstärkt durch eine unter Ärzten und Laien verbreitete Skepsis gegenüber einer „Apparatemedizin“, die einem würdevollen Sterben entgegenstehen könnte. Aus dem Wunsch, Einfluss auf zukünftige medizinische Behandlung zu nehmen, insbesondere Maßnahmen wie maschinelle Beatmung und Reanimation in bestimmten Situationen auch abzulehnen, entstanden *Patientenverfügungen*. Solche Vorausverfügungen sollen Richtlinien für Situationen festlegen, in denen ein Patient nicht mehr in der Lage ist, in medizinische Behandlungen einzuwilligen oder diese abzulehnen.

In Deutschland wurde das erste Formular einer Patientenverfügung 1978 von dem Juristen Uhlenbruck herausgegeben¹. In Anlehnung an den Arztbrief bezeichnete er seine Verfügung als „Patienten-Brief“: So wie der Arztbrief wichtige Informationen und Anweisungen im Hinblick auf die weitere Diagnostik und Therapie enthält, enthält der Patienten-Brief Informationen und Anweisungen im Hinblick auf die vom Patienten gewünschte bzw. nicht gewünschte Behandlung. In der weiteren Folge wurden vergleichbare Formulare von verschiedenen Organisationen (Selbsthilfegruppen, Seniorengemeinschaften, Hospizvereine, Kirchen, Ministerien etc.) herausgegeben, die zum Teil unterschiedlich benannt wurden. So wurde zu Anfang gerne der Begriff „Patiententestament“ verwendet, der jedoch missverständlich ist, da ein Testament eine Verfügung für den Todesfall darstellt, während die Patientenverfügung Anweisungen für den Fall schwerer Krankheit enthält. Eine defensive Haltung gegenüber der Medizin kommt in der Bezeichnung „Patientenschutzbrief“² zum Ausdruck. Das entsprechende Formular enthält auch einen Passus, in dem eine Vertrauensperson ermächtigt wird, Anzeige gegen einen Arzt zu erstatten, wenn dieser sich nicht an die Behandlungswünsche des Patienten hält. In den letzten Jahren hat sich der Begriff „Patientenverfügung“ durchgesetzt. Aktuell gibt es in Deutschland etwa 200 verschiedene Formulare³.

Obwohl die Patientenverfügung sachlich von der *Vorsorgevollmacht* (Bevollmächtigung einer Vertrauensperson, Entscheidungen in persönlichen Angelegenheiten zu treffen) und der *Betreuungsverfügung* (Vorgaben zur Person des Betreuers und

¹ Uhlenbruck W (1978) Der Patienten-Brief. Neue Juristische Wochenschrift 31: 566–570.

² Deutsche Gesellschaft für Humanes Sterben (2000) Patientenschutzbrief, Organspende-Zertifikat, Willensverfügung zu Fragen der Organentnahme, Freitodverfügung und Patientenschutzbrief für lebenserhaltende Therapie, Neue Juristische Wochenschrift 53: 2725.

³ Eine kontinuierlich aktualisierte Liste von Vordrucken für Patientenverfügungen gibt es auf der Homepage des Bochumer Zentrums für medizinische Ethik (www.medizinethik-bochum.de).

zur Art und Weise der Betreuung) zu unterscheiden ist, steht sie häufig pars pro toto für alle drei Möglichkeiten der Vorsorge⁴.

Die Ärzteschaft stand der Patientenverfügung bis Mitte der 1990er Jahre eher skeptisch gegenüber. So heißt es im Vorwort zu den *Richtlinien der Bundesärztekammer für die ärztliche Sterbebegleitung* von 1993: „Patiententestamente mögen im Einzelfall juristisch einfache Problemlösungen bedeuten; ethisch und ärztlich sind sie keine nennenswerte Erleichterung“⁵. Ein wichtiger Grund für diese Einschätzung dürfte in der Erfahrung von Ärzten liegen, dass der Patientenwille, insbesondere die ablehnende Haltung von Patienten gegenüber krankheitsbedingten Einschränkungen, keine feste Größe darstellt, sondern sich im Laufe einer Erkrankung ändert: Patientenverfügungen – so der Einwand vieler Ärzte (nicht nur) Anfang der 1990er Jahre – würden häufig in gesunden Tagen und in Unkenntnis der späteren Krankheitssituation erstellt. Es bestehe daher die Gefahr, dass der Patient antizipierend Maßnahmen ablehnt, denen er in der konkreten Behandlungssituation möglicherweise doch zustimmen würde. Diese ablehnende Haltung gegenüber Patientenverfügungen hat sich in den letzten Jahren grundlegend geändert: In den *Grundsätzen der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung* von 1998 werden Patientenverfügungen als „wesentliche Hilfe für das Handeln des Arztes“ bezeichnet; sie sind verbindlich, „sofern sie sich auf die konkrete Behandlungssituation beziehen und keine Umstände erkennbar sind, dass der Patient sie nicht mehr gelten lassen würde“⁶. Die Möglichkeit der Willensänderung wird zwar nach wie vor gesehen, doch benötigt der Arzt konkrete Anhaltspunkte, um sich nicht mehr an den in der Patientenverfügung niedergelegten Willen gebunden zu wissen. Diese Einschätzung wird in den aktuellen Grundsätzen von 2004⁷ sowie in den Empfehlungen zum Umgang mit Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung von 2007⁸ bestätigt und bekräftigt.

Mit ausschlaggebend für den Meinungswandel innerhalb der Ärzteschaft dürften *Entscheidungen des Bundesgerichtshofes* gewesen sein. So stellte der 1. Strafsenat im Jahre 1994 fest, dass lebenserhaltende Maßnahmen bei einem unheilbar erkrankten, nicht mehr entscheidungsfähigen Patienten abgebrochen werden können, wenn dies dem mutmaßlichen Willen des Kranken entspricht⁹. Bei der Ermittlung des mutmaßlichen Patientenwillens kommt nach Ansicht der Bundesrichter früheren

⁴ Zur rechtlichen Definition und Bedeutung der verschiedenen Möglichkeiten der Vorsorge siehe den Beitrag von Sonja Rothärmel in diesem Band.

⁵ Hoppe JD (1993) Vorwort zu den Richtlinien der Bundesärztekammer für die ärztliche Sterbebegleitung. Deutsches Ärzteblatt 90: B 1791.

⁶ Bundesärztekammer (1998) Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung. Deutsches Ärzteblatt 95: A 2366-2367.

⁷ Bundesärztekammer (2004) Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung. Deutsches Ärzteblatt 101: A 1298-1299.

⁸ Bundesärztekammer (2007) Empfehlungen der Bundesärztekammer und der Zentralen Ethikkommission bei der Bundesärztekammer zum Umgang mit Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung. Deutsches Ärzteblatt 104: A 891-896.

⁹ Bundesgerichtshof (1995) Neue Juristische Wochenschrift 48: 204-207.

mündlichen oder schriftlichen Äußerungen des Patienten eine entscheidende Bedeutung zu. Damit wurde die Bedeutung von Patientenverfügungen als Indiz für den mutmaßlichen Willen unterstrichen, ohne dass der Begriff selbst in der Entscheidung genannt wird. Der XII. Zivilsenat ging in seinem Beschluss aus dem Jahre 2003 sogar noch einen Schritt weiter: Er setzte die konkrete und situationsbezogene Patientenverfügung mit dem erklärten Willen des Patienten gleich. Wörtlich heißt es in dem Beschluss: „Ist ein Patient einwilligungsunfähig und hat sein Grundleiden einen irreversiblen tödlichen Verlauf angenommen, so müssen lebenserhaltende oder -verlängernde Maßnahmen unterbleiben, wenn dies seinem zuvor – etwa in Form einer sog. Patientenverfügung – geäußerten Willen entspricht“¹⁰.

Anlass für Verwirrung und unterschiedliche Interpretationen der aktuellen Rechtslage lieferte die Formulierung „irreversibler tödlicher Verlauf der Grunderkrankung“: Während Kritiker einer weitreichenden Verbindlichkeit von Patientenverfügungen diese Formulierung im Sinne einer richterlichen Rechtsfortschreibung interpretieren und damit die Patientenverfügung nur in sterbensnahen Situationen als verbindlich ansehen, verstehen Befürworter die Aussage als obiter dictum¹¹ und damit als rechtlich nicht verbindliche Meinung der Bundesrichter. Unklar ist auch, ab wann von einem irreversiblen tödlichen Krankheitsverlauf gesprochen werden kann: Während die Bundesrichter den von ihnen zu entscheidenden Fall eines Patienten im Wachkoma dieser Kategorie zuordneten, schloss eine Expertengruppe des Deutschen Bundestages¹² Wachkoma und Demenz aus dieser Kategorie aus und forderte in einem künftigen Gesetz klarzustellen, dass Patientenverfügungen in den genannten Situationen nicht verbindlich sind. Zu einer ganz anderen Einschätzung kamen eine Expertengruppe des Bundesjustizministeriums¹³ sowie der Deutsche Nationale Ethikrat¹⁴, die beide eine *Reichweitenbegrenzung von Patientenverfügungen* mehrheitlich ablehnten.

Viele weitere Gruppierungen haben sich in der Folge zur Verbindlichkeit von Patientenverfügungen geäußert, die wichtigsten Positionen und Argumente sind jedoch in den drei genannten Stellungnahmen benannt.

¹⁰ Bundesgerichtshof (2003) Neue Juristische Wochenschrift 56: 1588-1594.

¹¹ Ein obiter dictum (lat. „nebenbei Gesagtes“) ist eine in einer Entscheidung eines Gerichtes geäußerte Rechtsansicht, die die gefällte Entscheidung nicht trägt, sondern nur geäußert wurde, weil sich die Gelegenheit dazu bot.

¹² Enquete-Kommission Ethik und Recht der modernen Medizin (2004) Zwischenbericht Patientenverfügungen. dip.bundestag.de/btd/15/037/1503700.pdf (eingesehen am 14.08.2008).

¹³ Arbeitsgruppe Patientenautonomie am Lebensende (2004) Patientenautonomie am Lebensende. Ethische, rechtliche und medizinische Aspekte zur Bewertung von Patientenverfügungen. www.bmj.bund.de/media/archive/695.pdf (eingesehen am 14.08.2008).

¹⁴ Nationaler Ethikrat (2005) Patientenverfügung. Ein Instrument der Selbstbestimmung. www.ethikrat.org/stellungnahmen/pdf/Stellungnahme_Patientenverfuegung.pdf (eingesehen am 14.08.2008).

II. Argumente für und gegen die Patientenverfügung

Befürworter einer weitreichenden Verbindlichkeit von Patientenverfügungen rufen sich vor allem auf das *Selbstbestimmungsrecht* des Patienten. Dieses folgt aus dem Respekt vor der Autonomie des Patienten und ist in Deutschland auch verfassungsrechtlich geschützt¹⁵. Der Patient hat demnach das Recht, eine von ihm nicht gewünschte Behandlung abzulehnen, auch wenn der Arzt diese Ablehnung für „falsch“ oder „unvernünftig“ hält. Das Selbstbestimmungsrecht wirkt über den Zeitpunkt der Einwilligungsfähigkeit hinaus: Ebenso wie die Einwilligung in einen operativen Eingriff ihre Gültigkeit behält, nachdem die Narkose eingeleitet worden ist, ist die einmal geäußerte Ablehnung einer konkreten Maßnahme auch dann weiter zu beachten, wenn der Patient infolge seiner Erkrankung oder aufgrund eines Unfalls die Einsichts- und Urteilsfähigkeit verloren hat. Die Befürworter der Patientenverfügung folgern daraus, dass konkrete und situationsbezogene Patientenverfügungen unabhängig von Art und Stadium der Erkrankung verbindlich sind. Sie fordern eine entsprechende gesetzliche Klarstellung, um das Selbstbestimmungsrecht des Patienten zu sichern und ihm in der Praxis mehr Geltung zu verschaffen. Ferner erwarten sie sich von einem Gesetz mehr Rechtssicherheit für jene, die die Patientenverfügung anwenden müssen (Ärzte, Pflegende, Patientenstellvertreter, Vormundschaftsrichter etc.)¹⁶.

Kritiker verweisen demgegenüber auf die möglichen *Probleme und Gefahren* im Zusammenhang mit der Patientenverfügung, wie etwa die mangelnde Vorhersehbarkeit der konkreten künftigen Behandlungssituation bei Abfassung der Patientenverfügung, die fehlende Kommunikation zwischen Arzt und Patient bei Anwendung der Patientenverfügung, die ein nochmaliges Überdenken einer möglicherweise in Unkenntnis oder aufgrund irrationaler Ängste getroffenen Entscheidung seitens des Patienten unmöglich macht, oder die Tatsache, dass sich Werte, Einstellungen und Entscheidungen in verschiedenen Lebensphasen wandeln können, so dass die Gefahr besteht, dass sich der Patient zum „Sklaven“ früherer Willensäußerungen macht. Auch sehen sie in der Möglichkeit, lebenserhaltende Maßnahmen bei einem nicht einwilligungsfähigen Patienten ohne irreversiblen und tödlichen Krankheitsverlauf abzubrechen, eine Verletzung der Unverfügbarkeit menschlichen Lebens. Es wird befürchtet, dass die Patientenverfügung zum Türöffner der aktiven Sterbehilfe werden könnte. Die Kritiker fordern daher unter Berufung auf die *Fürsorgepflicht* des Arztes und die Verpflichtung des Staates zum *Lebensschutz* eine Begrenzung der Reichweite von Patientenverfügung und damit des Selbstbestimmungsrechts des nicht mehr einwilligungsfähigen Patienten¹⁷.

¹⁵ Das Selbstbestimmungsrecht ist begründet in der Menschenwürde (Art. 1 I GG), dem allgemeinen Persönlichkeitsrecht (Art. 2 I GG) und dem Recht auf körperliche Unversehrtheit (Art. 2 II GG).

¹⁶ Vgl. Arbeitsgruppe Patientenautonomie am Lebensende 2004 und Nationaler Ethikrat 2005.

¹⁷ Vgl. Enquete-Kommission Ethik und Recht der modernen Medizin (2004).

Schlussbemerkung

Aufgrund der aufgezeigten Meinungsunterschiede erscheinen ein politischer Kompromiss zwischen Befürwortern und Kritikern und damit eine baldige Einigung auf ein Gesetz zur Patientenverfügung eher unwahrscheinlich. Die Bundesärztekammer spricht sich sogar explizit gegen eine gesetzliche Regelung aus: Sie stellt mit Verweis auf ihre Grundsätze von 2004 und ihre Empfehlungen von 2007 fest, dass klare und eindeutige Patientenverfügungen bereits nach geltendem Recht für den Arzt verbindlich sind, und sieht in einem Gesetz die Gefahr, das individuelle Arzt-Patient-Verhältnis schablonenhaft regeln zu wollen. Ob standesethische Empfehlungen ausreichen, die bestehenden Unsicherheiten im Umgang mit Patientenverfügungen zu klären, wird die Praxis der nächsten Jahre zeigen. Ziel aller Regelungen – ob gesetzlich oder standesethisch – sollte sein, dem Selbstbestimmungsrecht des Patienten Geltung zu verschaffen ohne die Prinzipien der Fürsorge und des Lebensschutzes aufzugeben.

Die Patientenverfügung in Deutschland: gesetzlich nicht geregelt und in der Klinik nicht präsent

Sonja Rothärmel

Zusammenfassung

Eine rechtliche Lösung des „Problems“ Patientenverfügung ist in Deutschland nicht in Sicht. Die Rechtsprechung ist unübersichtlich und verwirrend und die Verabschiedung eines Patientenverfügungsgesetzes in näherer Zukunft unwahrscheinlich. Mit einem Optimismus dürfen wir aber hoffen, durch praxisorientierte Advanced-Care-Planning-Programme und eine erhöhte Sensibilität für das Thema Patientenorientierung langfristig eine veränderte Krankenhauskultur zu erleben, die Patienten möglicherweise besser und wirksamer zu ihren Rechten verhilft als ein Patientenverfügungsgesetz.

Stichworte: Patientenverfügung, Vorsorgeplanung, Therapiebeschränkung

Abstract

The legal situation concerning advanced directives in Germany is unclear. Addressing the questions by the legislator is unlikely and High Court decisions give different answers to end-of-life questions such as whether the advanced directive is legally binding even in patients who are not dying in the near future. Thinking optimistically, we might be able to save patients' rights by implementing Advanced-Care-Planning into the German Health Care System. Thanks to hospital management moving towards more patient orientation we may also experience a cultural change in how patients' wishes are recognized and respected in the hospital setting. This development might probably promote patients' rights more effectively than legislation.

Key Words: advanced directives, Advanced-Care-Planning, end of life decisions

Einleitung

Die Idee der Patientenverfügung kam in der juristischen Literatur in Deutschland schon vor etwa 35 Jahren auf. Der Rechtsglehrte Wilhelm Uhlenbrück prägte Anfang der 70er Jahre vor dem Eindruck einer entfesselten Intensivmedizin am Lebensende den Begriff des „Patiententestaments“. Damit verband er die Absicherung des Rechts auf Therapieverzicht auch für jene Menschen, die sich nicht

mehr äußern können. Dies erforderte rechtsdogmatisch die Anerkennung einer antizipierten, d.h. zeitlich vorausgehenden Einwilligung in bzw. Ablehnung von ärztlichen Heileingriffen sowie die Anerkennung einer Stellvertretung in solchen Entscheidungen. Beides konnte sich in der juristischen Literatur rasch durchsetzen¹.

I. Rechtsentwicklung in Deutschland

Die Patientenverfügung ist spätestens seit 1994 von der höchstrichterlichen Rechtsprechung als verbindlich anerkannt worden². Tausende von Bürgerinnen und Bürgern haben seither Patientenverfügungsformulare ausgefüllt. Von den 70 bis 80% derer, die noch keine Verfügung haben, sagen mehr als 50%, dass sie eine solche Verfügung für sinnvoll und notwendig halten³. Trotz dieser Tatsachen und obwohl bekannt ist, dass die meisten Menschen heute im Krankenhaus sterben werden und damit am Lebensende Behandlungsentscheidungen getroffen werden müssen, konnte sich das Instrument der Patientenverfügung im Recht und auch in der klinischen Praxis nicht wirklich etablieren. Der Versuch einer gesetzlichen Regelung ist mehrfach gescheitert, allein Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung sind im Betreuungsrecht erwähnt. Innerhalb von Rechtswissenschaft und Politik blieben und bleiben Detailfragen der Patientenverfügung notorisch umstritten, wie etwa die nach der Pflicht zur ärztlichen Beratung oder die Frage nach Formvorschriften zum Schutz vor Missbrauch. Im ärztlichen Alltag stieß die Patientenverfügung um so mehr auf Skepsis, je mehr Bürgerinitiativen und Vereine immer neue Formulare entwickelten. Die Sorge, ob der Patient, der ein Formular ausgefüllt hat, auch wusste, worüber er entschieden und worauf er verzichtet hat, ist unter Ärzten und Richtern weit verbreitet. Sie scheint schon allein deshalb berechtigt zu sein, weil unser Gesundheitssystem ein Angebot zur Beratung für Patientenverfügungen nicht vorsieht⁴. Die hohe Zahl verschiedener Verfügungsformulare und ein nicht mehr überschaubares Angebot an Ratgeber-Literatur geben Zeugnis von der allgemeinen Unsicherheit über Rechtsschutz am Lebensende⁵. Politisch geriet die Patientenverfügung in den Strudel einer emotional geführten Diskussion über ärztlich assistierten Suizid und die Freigabe der aktiven Sterbehilfe. Bei Medienberichten über spektakuläre Suizidhelfer wie „Dignitas“ oder den ehemaligen Hamburger Ex-Senator Kusch beobachten wir nicht selten, dass die Argumente für und gegen den ärztlich assistierten Suizid, aktive und passive Sterbehilfe und terminale Sedierung munter mit den Argumenten für oder gegen die Patientenverfügung vermengt werden.

¹ Eisenbart 2000, Eser 2006.

² BGHSt 40, 257 („Kemptener Urteil“ des 1. Strafsenats) und BGHZ NJW 03, 1589, 1591 (sog. „17.3.-Beschluss“ des 12. Zivilsenats).

³ Rothärmel u.a. 2006, Schmidt u.a. 2006.

⁴ May u.a. 2005.

⁵ May 2005.

Eine parlamentarische Konsensfindung über ein Patientenverfügungsgesetz scheint vor dem Hintergrund einer derart emotional geführten Debatte und in Anbetracht der Komplexität der Materie in weiter Ferne. Die Prognose für eine Lösung des Sterbehilfeproblems durch den Gesetzgeber ist schlecht trotz wiederholter Anstöße durch das Bundesjustizministerium, trotz dringender Mahnung des Bundesgerichtshofes, trotz Benennung des Regelungsbedarfs im letzten Koalitionsvertrag der Bundesregierung, trotz Aufhebung von Fraktionszwang wann immer das Parlament über die Patientenverfügung berät und trotz breiten Rückhalts der Patientenverfügung in der Bevölkerung. Trotz allgemeinem Konsens über die dringende Notwendigkeit, die Patientenautonomie auch und gerade am Lebensende rechtlich zuverlässig zu schützen, ist die Patientenverfügung, verstanden als einmal festgelegte, schriftliche Behandlungsvorgabe für medizinische Fragen am Lebensende, gescheitert⁶: Dort, wo sie gebraucht wird, im Pflegeheim oder am Krankenbett auf einer Intensivstation, steht sie nicht zur Verfügung⁷. Eine irgendwie geartete einheitliche Praxis der Patientenverfügung hat Eingang in die ambulante oder stationäre Versorgung nicht gefunden. Kein Softwareprogramm für elektronische Behandlungsakten oder Arztbriefe kennt die Rubrik „Patientenverfügung“. Niemand ist im Krankenhaus zuständig, eine Patientenverfügung zu erfragen und zu dokumentieren. Ja selbst in Altenheimen liegt die Zahl von Verfügungen bei unter 10% der Bewohner. Die Adressaten der Patientenverfügung, Ärzte und Angehörige, erlangen manchmal erst bei Testamentseröffnung Kenntnis von den Behandlungswünschen des nunmehr Verstorbenen⁸. Patienten verfassen in Ermangelung guter ärztlicher Beratung nicht selten vage und wenig hilfreiche Wünsche nach einem „menschenwürdigen“ Sterben. Notare streiten vor den Gerichten um die richtige Gebührenziffer in der Kostenordnung und erhalten die Auskunft, eine Patientenverfügung ist mehr als eine 26- Euro-Gebühr nicht wert⁹.

Und schließlich hat der 12. Senat des BGH in Zivilsachen in seinem Beschluss vom 17.3.2003¹⁰ das Grundsatzurteil zur Patientenverfügung des 1. Strafsenates (Kemptener Urteil) so gründlich falsch zitiert oder falsch verstehen wollen, dass wir in einen Zustand divergierender Rechtsprechung zurückgefallen sind schon was die Frage angeht, ob ein Betreuer, gestützt auf eine Patientenverfügung, eine lebenserhaltende Maßnahme auch dann ablehnen darf, wenn der Sterbeprozess noch nicht eingesetzt hat.

Damit ist seit 2003 nicht nur die allgemeine Rechtsverwirrung über die Patientenverfügung noch größer geworden. Gleichzeitig hat der unglücklich formulierte 17.3.-Beschluss bewirkt, dass vormals anerkannte Grundrechte Sterbender, insbesondere das Recht auf Therapieverzicht in bisher nicht vorhersehbarer Weise

⁶ Rothärmel u.a. 2006.

⁷ Esser 2006.

⁸ Esser 2006.

⁹ LG Mainz, FamRZ 2008, 1100 f., LG Frankfurt, FamRZ 007, 1182-1185.

¹⁰ NJW 2003, 1588.

in Frage gestellt werden: Galt noch 1987, dass eine Zwangsbeatmung gegen den Willen des Betroffenen eine rechtswidrige Körperverletzung darstellt und jeder-mann „nicht nur der Arzt“ dazu berechtigt und verpflichtet ist, ein Beatmungsgerät auszuschalten, wenn die Beatmung vom Patienten nicht gewünscht wird¹¹, so können wir heute in den Urteilsgründen eines Landgerichtes lesen, dass es auf den mutmaßlichen Willen des cerebral schwerst geschädigten Patienten gar nicht mehr ankomme¹², sofern er schon beatmet ist. Da ordnet ein Landgericht die Zwangstracheatomie gegen den erklärten Willen des Patienten an in Kenntnis einer entgegenstehenden Patientenverfügung, trotz Weigerung des Betreuers und trotz Aussichtslosigkeit des neurologischen Befundes (schwere cerebrale Schäden nach Blutvergiftung, dauerhafte Kommunikationsunfähigkeit). Sterbehilfe als solche soll nach den Vorstellungen der Bielefelder Kammer heute nur noch „in unmittelbarer Todesnähe“ zulässig sein. Ein Behandlungsabbruch soll bei nicht einwilligungsfähigen Patienten schon dann nicht mehr erlaubt sein, wenn „eine letzte Sicherheit, dass die Krankheit des Betroffenen einen irreversiblen und tödlichen Verlauf angenommen hat, nicht zu gewinnen ist“. Seine Rechtsauffassung, die im Ergebnis einen Behandlungsabbruch bei nicht einwilligungsfähigen Patienten nur noch in seltenen Fällen (wenn überhaupt?) zulässt, stützt diese Kammer auf den BGH-Beschluss vom 17.3. 2003, der aber wiederum ausdrücklich an das Kemptener Urteil anschließt, welches die passive Sterbehilfe jedoch explizit auch als Hilfe zum Sterben (d.h. lange vor Eintritt des Todes) und auch bei nicht einwilligungsfähigen Patienten für zulässig erklärt hatte. Für Ärzte dürfte ein beherztes Entscheiden in Anbetracht solch verwirrender Urteile kaum noch zumutbar sein.

Freilich haben andere Gerichte den Versuch unternommen, den unglücklichen BGH-Beschluss richtig zu stellen. So hatte das OLG Karlsruhe schon kurz nach dem 17.3.-Beschluss klargestellt, dass ein Sterbenlassen eines Patienten ganz selbstverständlich auch als sog. „Hilfe zum Sterben“, d.h. auch lange vor Eintritt der Sterbephase, zulässig ist, sofern es seinem mutmaßlichen Willen entspricht¹³. In einer neueren Entscheidung hat sich das Landgericht Berlin nochmals der Aufgabe gestellt, die Rechtsprechung, basierend auf der grundsätzlichen Entscheidung des ersten Strafsegnats (Kemptener Urteil 1994), zu erklären¹⁴. Dabei betont die Kammer, dass sich der BGH im 17.3.-Beschluss ausdrücklich der Kemptener Entscheidung angeschlossen hat und dass dies bedeutet, das Selbstbestimmungsrecht auch und gerade eines solchen Patienten zu achten, der noch nicht unmittelbar vor dem Tod steht. Wegen dieser Urteile mit aufklärendem Text mag man hoffen, dass sich die seit 1994 bestehende, auch im Standesrecht verankerte, Rechtslage mit einem klaren Verbot der Zwangsbehandlung auch weiterhin behaupten wird. Derzeit wird man allerdings feststellen müssen, dass sich die Rechtsunsicherheit nunmehr auf die Frage der Zulässigkeit des Behandlungsabbruchs generell

¹¹ LG Ravensburg NStZ 1987, 229.

¹² LG Bielefeld, MedR 2006, 648.

¹³ OLG Karlsruhe FamRZ 2004, 1319 f.

¹⁴ LG Berlin NJW 2006, 3014 f.

ausgeweitet hat. Für alle Bemühungen, die Rechte des Patienten am Lebensende abzusichern, bedeutet dies im historischen aber auch internationalen Vergleich einen schweren Rückschritt.

II. Ausblick

Im Sommer 2006 fand, gefördert vom Bundesministerium für Bildung und Forschung, im Taunus eine einwöchige, interdisziplinäre Expertentagung statt zu der Frage „woran scheitert die Implementierung der Patientenverfügung in der Praxis“ und was muss sich ändern, damit der Wille des Patienten am Ende des Lebens auch tatsächlich bekannt ist. Dazu hatten 12 Wissenschaftler aus verschiedenen Bereichen der ärztlichen Versorgung (von Hausarzt über Notarzt, Geriatrie und Radiologie Medizin bis hin zur operativen Intensivstation) Pilotstudien zu der praktischen Relevanz der Patientenverfügung durchgeführt und analysiert. Diese Studien wurden gemeinsam mit internationalen Experten, u.a. Prof. Dr. B. Hammes, La Crosse, Wisconsin, USA, analysiert und diskutiert. Die Ergebnisse sind dokumentiert¹⁵. Dabei zeichnete sich als gemeinsame Erkenntnis ab, dass wir die Patientenverfügung anders verstehen müssen: Nicht wie bisher als singulären Akt der einsamen Willensbekundung oder gar als bloßes Formular, sondern als Prozess, der eingebettet ist in gute Kommunikationsstrategien zwischen allen an der Entscheidung betroffenen Personen (im angloamerikanischen Schrifttum: „Advanced-Care-Planning“). In den USA haben B. Hammes und Linda Briggs ein kommunal verankertes, auf andere Städte übertragbares Schulungs-, Beratungs- und Dokumentationssystem entwickelt, das das Vorkommen guter Vorausverfügungen in wenigen Jahren auf über 90% der Klinikpatienten zu erhöhen verspricht¹⁶. Daneben konnte in La Crosse, der „Heimat“ von Advanced-Care-Planning, gemessen werden, dass die Behandlungszufriedenheit der Patienten und Angehörigen und die Arbeitszufriedenheit der Schwestern und Ärzte deutlich steigt, wenn ein System der Kommunikation über Patientenpräferenzen am Lebensende etabliert ist. Dieses prozessorientierte Schulungsprogramm ist inzwischen in verschiedene Kommunen weltweit, u.a. nach Australien transferiert worden¹⁷. In Deutschland haben wir dank der Förderung durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung jetzt erstmals Gelegenheit, ein patientenorientiertes System des Vorausverfügens in einer prospektiven kontrollierten Längsschnitt-Interventionsstudie zu erproben. Es handelt sich dabei um den Versuch, „Respecting Choices®“ auf die deutschen Verhältnisse zu transferieren. Durch Fortbildung von Pflegenden und Hausärzten sollen Menschen in Altenheimen bzw. ihre Betreuer künftige, potenziell lebensverlängernde Behandlungsentscheidungen durch valide und effektive Vorsorgeplanung (Vorausverfügungen) mitgestalten können. Das Vorhaben umfasst die Erarbeitung des Schulungskonzeptes und dessen Erprobung und Weiterentwicklung unter Ein-

¹⁵ Rothärmel u.a. 2006, Schmidt u.a. 2006.

¹⁶ Respecting Choices®, ULR: www.respectingchoices.org/.

¹⁷ Respecting Choices®, ULR: www.respectingchoices.org/.

beziehung medizinischer und versorgungstechnischer Aspekte. Dabei lautet die Hypothese: In der Interventionsregion entstehen signifikant häufiger valide und aussagekräftige Vorausverfügungen. Im Interventionsarm werden Altenheim-Pflegepersonal und Hausärzte zur Durchführung von Beratungsgesprächen bezüglich Vorausverfügungen befähigt. Dadurch erwarten wir eine Beeinflussung der medizinischen Routinen aller relevanten Versorgungsstrukturen in der Region¹⁸. Wir erwarten erste Ergebnisse in 3 Jahren.

Praktischen Rechtsschutz für Patientinnen und Patienten versprechen derzeit auch andernorts einzelne regional verankerte und sektorübergreifende Beratungs- und Vernetzungskonzepte¹⁹. Eine gute Praxis des Respekts vor dem Patientenwillen und eine tatsächliche Anerkennung seines im Voraus erklärten Willens können wir uns vielleicht auch von einer veränderten Leitkultur in Kliniken erhoffen, da Klinikträger zunehmend Ethik und Patientenorientierung in ihr Profil mit aufnehmen. Für das weite Feld der Versorgungsforschung stellt das Bundesforschungsministerium schon jetzt fest: „Patientenorientierung trifft auf riesige Resonanz“²⁰. Mit etwas verhaltenem Optimismus mag man für das deutsche Gesundheitssystem jedenfalls hoffen, dass Ethik, Patientenorientierung und Patientenzufriedenheit zunehmend Bedeutung für den Erfolg von Kliniken auch im wirtschaftlichen Wettbewerb erlangt. Die steigende Nachfrage an klinischer Ethik- und Rechtsberatung deutet meines Erachtens in diese Richtung²¹.

Literatur

- 1) EISENBART, BETTINA (2000): Patienten-Testament und Stellvertretung in Gesundheitsangelegenheiten, 2. Auflage NOMOS-Verlag, Baden-Baden.
- 2) ESER, ALBIN (2006) in: Schönke/Schröder, Strafgesetzbuch 27. Auflage vor § 211 Rn. 28b. Beck-Verlag, München.
- 3) MAY, ARND (Hrsg., 2005): Patientenverfügungen: unterschiedliche Regelungsmöglichkeiten zwischen Selbstbestimmung und Fürsorge. LIT-Verlag, Münster.
- 4) ROTHÄRMEL, SONJA & SCHMIDT, KURT W. & WOLFSLAST, GABRIELE (Hrsg., 2006): Vorausverfügen für das Lebensende, Implementierung Patientenverfügungen & Vorsorgevollmacht in die klinische und ambulante Versorgung. Embe-Consult, Hilchenbach.

¹⁸ In der Schmitten, Rohärmel, Verbundprojekt der Universitäten Düsseldorf und Augsburg „RESPEKT“ – Respekt für vorausverfügte Entscheidungen und Präferenzen für den Fall von Krankheit und Tod, ULR: www.gesundheitsforschung-bmbf.de/de/1984.php.

¹⁹ Schulze und Niewohner 2004.

²⁰ ULR: www.bmbf.de/de/6647.php

²¹ Dörries u.a. 2008.

- 5) SCHMIDT, KURT W. & WOLFSLAST, GABRIELE, ROTHÄRMEL, SONJA (Hrsg., 2006): Wertvorstellung und Respekt – Leitfaden zur Implementierung von Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht in die klinische und ambulante Versorgung. Embe-Consult, Hilchenbach, ULR: www.medizinethik-frankfurt.de/Leitfaden.pdf.
- 6) SCHULZE, ULRIKE & NIEWOHNER, SILKE (2004): Selbstbestimmt in der letzten Lebensphase – zwischen Autonomie und Fürsorge. Impulse aus dem Modellprojekt LIMITS. LIT-Verlag, Münster.
- 7) MAY, ARND & NIEWOHNER, SILKE & BICKHARDT, JÜRGEN & KREß, HARTMUT (2005): Standards für die Beratung zu Patientenverfügung. In: Ethik Med 2005, S. 332-336.
- 8) ESSER, NICOLA (2006): Patientenverfügungen auf der operativen Intensivstation in: Rothärmel Sonja, Schmidt Kurt W, Wolfslast Gabriele (Hrsg.) Vorausverfügen für das Lebensende, Implementierung Patientenverfügungen & Vorsorgevollmacht in die klinische und ambulante Versorgung. Ebme-Consult, Hilchenbach.
- 9) DÖRRIES, ANDREA & NEITZKE, GERALD & SIMON, ALFRED & VOLLMAN, JOCHEN (Hrsg., 2008): Klinische Ethikberatung – Ein Praxisbuch. Kohlhammer-Verlag, Stuttgart

Patientenverfügungen in Österreich – ethische Diskussionslage

Ulrich H.J. Körtner

Zusammenfassung

In Österreich gibt es einen parteiübergreifenden Konsens, die aktive Sterbehilfe und assistierten Suizid abzulehnen, Palliativmedizin und Hospizbewegung zu fördern sowie den Patientenwillen und Patientenrechte zu stärken. Diesem Anliegen dient auch das 2006 in Kraft getretene Patientenverfügungsgesetz (PatVG). Es unterscheidet zwischen verbindlichen und beachtlichen Verfügungen und nimmt in der Frage der Reichweitenbegrenzung eine vergleichsweise liberale Position ein.

Stichworte: Patientenverfügungsgesetz, verbindlich und beachtliche Patientenverfügungen, Reichweitenbegrenzung, Vertrauen in der Arzt-Patienten-Beziehung, Sondernährung

Abstract

In Austria exists a broad political consensus to avoid euthanasia and assisted suicide but to convey palliative medicine and palliative care and to strengthen the autonomy and the rights of the patient. Therefore in 2006 the Austrian parliament passed the living will act which differs between obliging and noticeable living will documents. Concerning the limitation of the range of coverage the Austrian law defines a comparative liberal position.

Keywords: advanced directive act, obliging and noticeable advanced directives documents, limitations of the range of coverage, confidence between physician and patient, gavage

In der Debatte um ethische Probleme am Lebensende spielt die Frage von Patientenverfügungen eine wichtige Rolle. Sie gelten als ein Instrument, um die Autonomie von Patienten zu stärken, insbesondere das Selbstbestimmungsrecht von Todkranken und Sterbenden¹. In Österreich gibt es einen parteiübergreifenden

¹ Eine gute Übersicht über weitere Formulare bietet das Buch von Jacobi/May/Kielstein/Bienwald (2005).

Konsens, die aktive Sterbehilfe abzulehnen, Palliativmedizin und Hospizbewegung zu fördern sowie den Patientenwillen und Patientenrechte zu stärken. Diesem Anliegen dient auch das mit 1. Juni 2006 in Kraft getretene Patientenverfügungsgesetz (PatVG)².

Die Reichweite von Patientenverfügungen ist in diesem Gesetz nicht auf die Sterbephase bei einem irreversibel zum Tode führenden Grundleiden beschränkt. Grenzen werden lediglich durch das Strafrecht, aber auch aufgrund besonderer Rechtsvorschriften gezogen, die einem Patienten die Pflicht auferlegen, sich einer Behandlung zu unterziehen. Das betrifft z.B. Bestimmungen des Seuchenschutzes oder auch Situationen in der Psychiatrie. Abgesehen davon, dass eine Reichweitenbegrenzung im Widerspruch zu Paragraph 110 des österreichischen Strafgesetzbuches steht, wonach jeder medizinische Eingriff gegen den erklärten Willen des Patienten eine unerlaubte Heilbehandlung ist, wäre sie einigermaßen praxisfern. Häufig genug ist ein Patient multimorbid, d.h. er hat mehrere Grundleiden, die in Summe gegen eine weitere Therapie und gegen lebensverlängernde Maßnahmen sprechen, ohne dass die Einzeldiagnosen für sich genommen unausweichlich zum Tod führen müssen. Wer die Reichweite von Patientenverfügungen begrenzen will, provoziert letztlich nur neue Rechtskonflikte darüber, was im Einzelfall unter Todesnähe zu verstehen ist.

Entstehungsgeschichte und Wortlaut des Gesetzes zeigen freilich auch, wie schwierig es ist, einer vergleichsweise liberalen Position, die sich durchaus aus dem Verbot der eigenmächtigen Heilbehandlung (§ 110 StGB) ableiten lässt, Geltung zu verschaffen. Um das Gesetz überhaupt auf den Weg zu bringen, mussten im Verlauf der Beratungen immer wieder Zugeständnisse an die Bedenkenträger gemacht werden, welche im Zweifelsfall die Patientenautonomie gemäß der Maxime „*in dubio pro vita*“ der ärztlichen Fürsorgepflicht unterordnen möchten. Demgegenüber lässt sich argumentieren, dass der Respekt vor der Selbstbestimmung des Patienten „geradezu eine Implikation der Fürsorge“ ist³.

Um den immer wieder geäußerten Sorgen und Einwänden zu begegnen, wurden die gesetzlichen Anforderungen an verbindliche Patientenverfügungen schrittweise verschärft. Hatte man bereits zu einem frühen Zeitpunkt der Beratungen die ärztliche Aufklärungs- und Dokumentationspflicht in den Gesetzentwurf aufgenommen, wurde in der Schlussphase der Beratungen die Hinzuziehung eines Rechtsanwalts oder Notars durchgesetzt. Frühere Entwürfe sahen für verbindliche Patientenverfügungen zwar auch die Schriftlichkeit vor, aber mit der defizitären Bestimmung, dass die Formerfordernisse lediglich denen eines Notariatsaktes *gleichkommen* sollten. Das endgültige Gesetz macht die Errichtung einer verbindlichen Patientenverfügung zu einem gebührenpflichtigen Akt. Verbindliche

² BGBl Nr.55, 8.5.2006. Der Gesetzestext ist online abrufbar unter <http://ris1.bka.gv.at/authentic/findbgbl.aspx?name=entwurf&format=pdf&bgblnr=BGBI.%20I%20Nr.%2055/2006> (28.5.2008). Siehe dazu KörtnnerKopetzki/Kletečka-Pulker (2007).

³ Kirchenamt der EKD (2005), S. 17.

Verfügungen sind alle fünf Jahre mit der entsprechenden aufwändigen Prozedur zu erneuern. Gemäß § 7 (3) PatVG verliert eine Patientenverfügung jedoch nicht ihre Verbindlichkeit, solange sie der Patient mangels Einsichts-, Urteils- oder Äußerungsfähigkeit nicht erneuern kann.

Unter ethischem Gesichtspunkt sind die hohen Hürden, die der österreichische Gesetzgeber für verbindliche Patientenverfügungen errichtet hat, ambivalent zu beurteilen. Einerseits soll dadurch dem Missbrauch gewehrt und der Lebensschutz gesichert werden. Wer eine verbindliche Verfügung abfasst, soll gegen äußeren Druck oder Manipulation durch Dritte geschützt werden. Andererseits wird die Hochschwelligkeit verbindlicher Patientenverfügungen als soziale Hürde empfunden, wie eine Studie zeigt, die das Institut für Ethik und Recht in der Medizin der Universität Wien bis 2009 im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit, Familie und Jugend durchführt⁴. Patientenverfügungen sind ein Instrument für gut situierte und gebildete Personen, die ihre Selbstbestimmung auch im Sterben wahren wollen. Eine befragte Person äußerte die Ansicht: „Nur Reiche dürfen ohne Schmerzen sterben“.

Viele der bereits bestehenden Patientenverfügungen, die nach bisherigem Recht durchaus als verbindlich betrachtet werden können, werden mit Inkrafttreten des neuen Gesetzes zu „beachtlichen“ Verfügungen abgestuft. Das muss in der Praxis nicht zwingend zu einer Verschlechterung für die Patienten führen, weil auch die beachtlichen Verfügungen zu befolgen sind, vor allem dann, wenn sie detailliert und auf eine konkrete Krankheitssituation bezogen sind. Wer freilich sicher gehen will, dass seine Verfügung tatsächlich wirksam wird, muss sie nun nochmals als verbindliche Patientenverfügung errichten. Das gilt übrigens auch für Patienten, die bisher schon aus religiösen Gründen, d.h. unter Berufung auf das Recht auf Religionsfreiheit, bestimmte Behandlungen unabhängig von der Krankheitssituation generell verweigern konnten. Man denke an die Zeugen Jehovas, die jede Bluttransfusion ablehnen.

Die gesetzliche Bestimmung, wonach der aufklärende Arzt festzustellen hat, dass und aus welchen Gründen derjenige, der eine Patientenverfügung errichten möchte, deren Folgen zutreffend einzuschätzen vermag, sollte in der Praxis nicht zur paternalistischen Bevormundung missbraucht werden. Ob z.B. jemandem konkrete eigene Krankheitserfahrungen hat oder an eine frühere oder akute Erkrankung eines Angehörigen denkt, darf für die Beurteilung der Einsichtsfähigkeit keine ausschlaggebende Rolle spielen. Es gibt – so ist doch wohl das österreichische Verbot der unerlaubten Heilbehandlung zu verstehen – in Fragen der eigenen Gesundheit das Recht auf (vermeintliche) Unvernunft⁵. Die Verweigerung einer

⁴ Zu den ersten Zwischenergebnissen siehe Inthorn/Kletečka-Pulker (2008).

⁵ Was medizinisch vernünftig ist oder nicht, hängt vielfach von subjektiven oder weltanschaulichen Einstellungen ab. Man mag z.B. die Ablehnung von Bluttransfusionen bei den Zeugen Jehovas auch theologisch für falsch, da biblisch-exegetisch unbegründet halten. Innerhalb seines Überzeugnissystems handelt ein Zeuge Jehovas durchaus rational.

Heilbehandlung ist nach § 110 StGB auch ohne jede Angabe von Gründen zulässig und von ärztlicher Seite zu respektieren.

Inhaltlich ist zu beachten, dass nach dem neuen österreichischen Gesetz nur die Ablehnung von bestimmten Behandlungen Gegenstand einer Patientenverfügung sein kann, nicht aber die positive Forderung nach einer bestimmten Behandlung. Insbesondere haben Patienten keinen Anspruch auf medizinisch nicht indizierte Behandlungen. Ihr Selbstbestimmungsrecht stößt hier an seine Grenzen. Maßnahmen im Bereich der Pflege, insbesondere die Grundversorgung mit Nahrung und Flüssigkeit, soweit sie Teil der Pflege sind, unterliegen nicht dem Anwendungsbereich des österreichischen Patientenverfügungsgesetzes. Anders steht es jedoch, wie sich aus dem geltenden Recht klar ergibt⁶, mit der Sondenernährung, bei der es sich in jedem Fall um eine medizinische Maßnahme handelt, auch dann, wenn die Versorgung bei gelegter Sonde durch Pflegepersonal erfolgt. Ein Patient hat daher nicht nur das Recht, das Legen einer Sonde zu verweigern, sondern auch, die Beendigung einer über längere Zeit erfolgten Sondenernährung zu erzwingen. Der dann unweigerlich nach gewisser Zeit eintretende Tod gilt nicht als Suizid, die Einstellung der Sondenernährung auf ausdrückliches Verlangen des Patienten nicht als – in Österreich verbotene – Suizidbeihilfe.

Es ist aus meiner Sicht zu begrüßen, dass gerade in der Frage der Sondenernährung durch das neue Gesetz der rechtliche Spielraum für Patientenverfügungen gewahrt bleibt. Aufmerksamkeit verdient in diesem Zusammenhang die Haltung der katholischen Kirche zur Versorgung von Wachkoma-Patienten und zur Sondenernährung. Seit dem Jahr 2004 haben sich der Vatikan und andere Repräsentanten der katholischen Kirche mehrfach und dezidiert zu diesen Themen geäußert, zuletzt 2007. So verlangt der Vatikan, bei einem Patienten mit lang andauerndem, irreversiblen Wachkoma dürfe eine PEG-Sonde auch dann nicht entfernt werden, wenn der Patient selbst dies zuvor verlangt habe. Diese Position steht freilich im Widerspruch zum österreichischen PatVG. Wie sich kirchliche Krankenhäuser und Pflegeheime in dieser Frage verhalten werden, ist derzeit noch eine offene Frage. Konkretes ist mir dazu nicht bekannt. Das Beispiel der Sondenernährung zeigt jedenfalls, welche besonderen Herausforderungen sich für Medizin- und Pflegeethik im kirchlichen Kontext ergeben, wenn das Ethos einer caritativen oder diakonischen Einrichtung in Widerspruch zum Selbstbestimmungsrecht von Patienten gerät.

Dem Grundsatz „in dubio pro vita“ tragen die Bestimmungen Rechnung, wonach eine Patientenverfügung unwirksam wird, wenn sie der Patient selbst widerruft oder zu erkennen gibt, dass sie nicht mehr wirksam sein soll (§ 8 PatVG), oder auch, wenn sich der Stand der medizinischen Wissenschaft im Hinblick auf den Inhalt der Patientenverfügung seit ihrer Errichtung wesentlich geändert hat (§ 10 [1] 3 PatVG). Es genügt freilich nicht, dass die Medizin überhaupt irgendeinen Fortschritt erzielt hat. Damit ließe sich nämlich im Zweifelsfall jede Missachtung einer Patientenverfügung von ärztlicher Seite rechtfertigen. Der geltend gemachte

⁶ Vgl. u.a. § 84 (4) des österreichischen Gesundheits- und Krankenpflegegesetzes (GuKG).

Fortschritt muss schon für die in der Patientenverfügung beschriebene Krankheitssituation relevant sein. Im konkreten Einzelfall mag die Beurteilung aber auch künftig eine Interpretationssache sein.

Das gilt auch für die Frage, anhand welcher Kriterien sich entscheiden lässt, ob ein nicht mehr entscheidungs- oder äußerungsfähiger Patient zu erkennen gibt, dass seine Patientenverfügung nicht mehr wirksam sein soll. Man denke an einen Alzheimerpatienten, der zu einem früheren Zeitpunkt erklärt hat, er wolle im Zustand völliger Demenz nicht mehr weiterleben, nun aber, nachdem dieser Zustand eingetreten ist, keine Anzeichen von subjektiv empfundenem Leiden erkennen lässt. Oder lassen sich, um ein anderes Beispiel zu wählen, Vitalfunktionen bei Wach-Koma-Patienten als personale Äußerung des mutmaßlichen Patientenwillens interpretieren? Das österreichische Gesetz ist in dieser Frage zu unbestimmt. Der deutsche Nationale Ethikrat hat in seiner Stellungnahme Kriterien vorgeschlagen, wonach trotz Anzeichen von Lebenswillen die Bindungswirkung einer Patientenverfügung bei Demenzerkrankungen bestehen bleiben soll: 1. Die medizinische Entscheidungssituation ist in der Verfügung hinreichend konkret beschrieben, 2. die Patientenverfügung nimmt auf die in Frage stehenden Anzeichen von Lebenswillen ausdrücklich Bezug und schließt deren Entscheidungserheblichkeit aus, 3. die Patientenverfügung ist schriftlich abgefasst oder in vergleichbarer Weise verlässlich dokumentiert, 4. der Errichtung der Verfügung ist eine geeignete Beratung voraus gegangen⁷. Das dritte und das vierte Kriterium werden durch das österreichische Patientenverfügungsgesetz ohnehin in einer strikten Form gefordert. Es ist m.E. zu überlegen, die beiden erstgenannten Kriterien bei einer späteren Novelle des Gesetzes oder auf dem Wege einer Verordnung zu übernehmen.

Patientenverfügungen spielen nicht nur im klinischen Bereich, sondern auch in der ambulanten medizinischen und pflegerischen Versorgung und schließlich auch im Bereich der Alten- und Pflegeheime eine zunehmende Rolle. Abgesehen von der rechtlichen Verbindlichkeit einer Patientenverfügung im konkreten Einzelfall stellt dieses Instrument erhöhte Anforderungen an die Kommunikation an den Schnittstellen zwischen Akutkrankenhaus, extramuraler Pflege und Pflegestationen. Damit die individuelle Autonomie des Patienten gestärkt und respektiert wird, ist nicht nur dafür Sorge zu tragen, dass die Einzelbestimmungen einer Patientenverfügung hinreichend präzise sind, sondern es können auch Informationsgespräche und Absprachen nötig werden, wenn zum Beispiel ein Heimbewohner von einer Pflegestation in ein Akutkrankenhaus verlegt wird. Die praktischen Probleme von Patientenverfügungen im Schnittstellenmanagement sind in der bisherigen Diskussion weitgehend im Hintergrund geblieben.

Was die Funktion von Patientenverfügungen betrifft, so lassen sich drei Gruppen mit unterschiedlichen Erwartungen ausmachen. Eine erste Gruppe versteht die Patientenverfügung als Abwehrinstrument, zum Beispiel gegen ärztliche Überversorgung am Lebensende. Dieser Personenkreis geht in der Regel von

⁷ Nationaler Ethikrat (2005), S. 34.

einem schlechten Arzt-Patienten-Verhältnis aus. Die Patientenverfügung soll verhindern, unnötig lange „an Schläuchen“ künstlich am Leben erhalten zu werden oder medizinischen Maßnahmen ausgesetzt zu sein, die aus weltanschaulichen oder religiösen Gründen abgelehnt werden. Eine zweite Gruppe versteht die Patientenverfügung als kommunikativen Platzhalter. Ihr geht es weniger um die Inhalte und die individuelle Ausformulierung als darum, auch am Lebensende die Dinge selbstständig geregelt zu haben. Die dritte Gruppe der Befragten deutet die Patientenverfügung als Formular zum guten, menschenwürdigen Sterben. Leitend ist ein positives, zum Teil freilich auch idealisiertes und romantisches Bild vom guten Sterben.

Die bisherigen Ergebnisse der eingangs erwähnten Studie zeigen, dass es aus Sicht der Errichtenden problematisch ist, den eigenen Willen sehr exakt zu bestimmen und zu beschreiben. Da laut PatVG nur die Ablehnung medizinischer Maßnahmen Gegenstand der Patientenverfügung sein kann, bedeutet dies, dass positive Vorstellungen vom guten Sterben in negativen Formulierungen, durch welche konkrete medizinische Einzelmaßnahmen abgelehnt werden, übersetzt werden müssen. Als Problem wird außerdem empfunden, dass es auch bei verbindlichen Verfügungen schlussendlich der behandelnde Arzt ist, der die Patientenverfügung deuten und entsprechend handeln muss. Insbesondere bei Formulierungen wie „im Fall einer infausten Prognose“ fühlen sich die Patienten wiederum den Ärzten ausgesetzt, von deren Urteil es zum Beispiel abhängt, ob man sich schon am Beginn der Sterbephase befindet oder noch nicht. Die Probleme, welche aus einem schlechten, durch Misstrauen gekennzeichneten Arzt-Patienten-Verhältnis resultieren, verschieben sich aus der Perspektive der Errichtenden nur, bleiben aber bestehen.

Generell ist zu bedenken, dass ein Patientenverfügungsgesetz zwar in etlichen Fällen für mehr Rechtssicherheit sorgen kann. Es werden aber genügend Situationen bleiben, bei denen eine verbindliche und eindeutige Verfügung nicht vorliegt und wo es auch künftig schwierig bleibt, den mutmaßlichen Patientenwillen zu ergründen und zu befolgen. Die meisten Patientenverfügungen werden auch in Zukunft nur eine Orientierungshilfe und nicht rechtlich strikt verbindlich sein. Für die verantwortlichen Ärzte bleiben Entscheidungsspielräume. Daher ist die Koppelung einer Patientenverfügung an eine Vorsorgevollmacht ratsam, in der ein Patient für den Fall seiner Entscheidungsunfähigkeit eine Person seines Vertrauens benennt⁸.

⁸ Hier ist nun darauf hinzuweisen, dass solche Vorsorgevollmachten nicht Gegenstand des österreichischen Patientenverfügungsgesetzes sind. Diese Materie wird vielmehr in einer Novelle des österreichischen Sachwalterrechts behandelt (§ 284 f-h Sachwalterrechts-Änderungsgesetz [SWRÄG] 2006 [BGBI Nr. 92, 23.6.2006]). Dabei fällt auf, dass der Gesetzentwurf für die Bestellung eines Sachwalters geringere Formvoraussetzungen als für die Errichtung einer verbindlichen Patientenverfügung vorsieht. Zwar ist ebenfalls Schriftlichkeit im Sinne eines Notariatsaktes gefordert, nicht aber die Hinzuziehung eines Rechtsanwalts oder Notars. Tritt der Fall ein, für den die Vorsorgevollmacht erteilt wurde, hat der Bevollmächtigte „dem Willen des Vollmachtgebers, wie er im Bevollmächtigungsvertrag zum Ausdruck gebracht wird, zu entsprechen“ (§ 284 h [1] SWRÄG 2006). Die Novelle ist im Juni 2006 in Kraft getreten.

Bei aller berechtigten Kritik am herkömmlichen Paternalismus der Medizin halte ich es jedoch für problematisch, wenn ein selbstbestimmtes Sterben einseitig mit der Propagierung von Patientenverfügungen in Verbindung gebracht wird. Auf diese Weise wird nämlich der ohnehin fortgeschrittenen Verrechtlichung des Arzt-Patienten-Verhältnisses Vorschub geleistet, in der man ein Symptom einer tiefgreifenden Vertrauenskrise der modernen Medizin und ihrer Institutionen sehen kann. Das Instrument der Patientenverfügung kann im Einzelfall durchaus sinnvoll sein. Wenn es aber einseitig propagiert wird, führt dies jedoch bei vielen Menschen zu neuer Verunsicherung, als ob diejenigen, die noch keine Patientenverfügung aufgesetzt haben, sich in einem Zustand größerer Rechtsunsicherheit und Schutzlosigkeit befinden. Das ohnehin nicht unproblematische Bild vom Patienten als mündigem Kunden wird so auf die Sterbenden ausgeweitet. „Autonomie bis zuletzt“ ist nicht selten eine Fiktion. Selbst eine noch so ausgefeilte Patientenverfügung ändert nichts an dem Umstand, dass der Patient „der verantwortlichen Entscheidung Dritter anheimgegeben ist“⁹. Die deutsche Juristin Margot v. Renesse gibt zu bedenken: „„Patientenautonomie“ ist die goldene Seite einer Medaille, deren Nachseite die schiere Angst ist, dass niemand, seines Bruders Hüter“ sein will“¹⁰.

Die Fürsorge- oder Garantenpflicht des Arztes und seine Verantwortung für den Einsatz medizinisch sinnvoller Mittel bleiben in jedem Fall bestehen. Die Frage lautet also was Mediziner und Institutionen tun können, um eine neue Kultur des Vertrauens aufzubauen, die nicht mit Bevormundung und Paternalismus zu verwechseln ist. Das Autonomieprinzip bedeutet keinesfalls, dass der Arzt auf unethische Forderungen eines Patienten oder seiner Vertrauensperson einzugehen hätte. In diesem Zusammenhang sollte gesehen werden, wie sehr gerade Ärzte und Pflegende, wie überhaupt alle, die Sterbende begleiten, auf Unterstützung und öffentliche Solidarität, aber auch auf qualifizierte medizinethische Aus- und Fortbildung angewiesen sind. Dazu gehören auch praktische Maßnahmen zur Beseitigung von personellen, räumlichen und strukturellen Engpässen in der Pflege sowie eine gesellschaftliche, aber auch finanzielle Aufwertung des Pflegeberufs. Gefordert ist eine Gestaltung der gesellschaftlichen Verhältnisse, aber auch der Medizin und der Pflege in Krankenanstalten und Pflegeheimen, welche die Würde des Menschen im Leben wie im Sterben achtet. Dazu gehört freilich die Achtung vor dem Selbstbestimmungsrecht und der Gewissensfreiheit des Patienten, die durch das PatVG gestärkt werden sollen.

⁹ Renesse (2005), S. 146.

¹⁰ Ebd.

Literatur

- 1) INTHORN, JULIA & KLETEČKA-PULKER, MARIA (2008): Ergebnisse der ersten Phase der Evaluationsstudie zum Patientenverfügungs-Gesetz. Die Patientenverfügung als ein Weg zum „guten Sterben“?, iFamZ 3, S. 139-141.
- 2) JACOBI, THORSTEN & MAY, ARND T. & KIELSTEIN, RITA & BIENWALD, WERNER (Hrsg., 2005): Ratgeber Patientenverfügung. Vorgedacht oder selbstverfasst? (Ethik in der Praxis – Materialien 2), 2. Aufl. LIT. Münster.
- 3) Kirchenamt der EKD (Hrsg., 2005): Sterben hat seine Zeit. Überlegungen zum Umgang mit Patientenverfügungen aus evangelischer Sicht. Ein Beitrag der Kammer für Öffentliche Verantwortung der EKD (EKD-Texte 80). Hannover.
- 4) KÖRTNER, ULRICH H.J. & KOPETZKI, CHRISTIAN & KLETEČKA-PULKER, MARIA (Hrsg., 2007): Das österreichische Patientenverfügungsgesetz. Ethische und rechtliche Aspekte. Springer, Wien/New York.
- 5) Nationaler Ethikrat (2005): Patientenverfügung – Ein Instrument der Selbstbestimmung. Stellungnahme. Berlin.
- 6) RENESSE, MARGOT VON (2005): Die Patientenverfügung – „Autonomie bis zuletzt?“, ZEE 49, S. 144-146.
- 7) EISENBART, BETTINA (2000): Patienten-Testament und Stellvertretung in Gesundheitsangelegenheiten, 2. Auflage NOMOS-Verlag, Baden-Baden.
- 8) ESER, ALBIN (2006) in: Schönke/Schröder, Strafgesetzbuch 27. Auflage vor § 211 Rn. 28b. Beck-Verlag, München.
- 9) MAY, ARND (Hrsg., 2005): Patientenverfügungen: unterschiedliche Regelungsmöglichkeiten zwischen Selbstbestimmung und Fürsorge. LIT-Verlag, Münster.
- 10) ROTHÄRMEL, SONJA & SCHMIDT, KURT W. & WOLFSLAST, GABRIELE (Hrsg., 2006): Vorausverfügen für das Lebensende, Implementierung Patientenverfügungen & Vorsorgevollmacht in die klinische und ambulante Versorgung. Embe-Consult, Hilchenbach.
- 11) SCHMIDT, KURT W. & WOLFSLAST, GABRIELE, ROTHÄRMEL, SONJA (Hrsg., 2006): Wertvorstellung und Respekt – Leitfaden zur Implementierung von Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht in die klinische und ambulante Versorgung. Embe-Consult, Hilchenbach, siehe auch unter der ULR: www.medizinethik-frankfurt.de/Leitfaden.pdf.
- 12) SCHULZE, ULRIKE & NIEWOHLER, SILKE (2004): Selbstbestimmt in der letzten Lebensphase – zwischen Autonomie und Fürsorge. Impulse aus dem Modellprojekt LIMITS. LIT-Verlag, Münster.
- 13) MAY, ARND & NIEWOHLER, SILKE & BICKHARDT, JÜRGEN & KREß, HARTMUT (2005): Standards für die Beratung zu Patientenverfügung. In: Ethik Med 2005, S. 332-336.
- 14) ESSER, NICOLA (2006): Patientenverfügungen auf der operativen Intensivstation in: Rothärmel Sonja, Schmidt Kurt W, Wolfslast Gabriele (Hrsg.) Vorausverfügen für das Lebensende, Implementierung Patientenverfügungen & Vorsorgevollmacht in die klinische und ambulante Versorgung. Embe-Consult, Hilchenbach.

- 15) DÖRRIES, ANDREA & NEITZKE, GERALD & SIMON, ALFRED & VOLLMAN, JOCHEN (Hrsg., 2008): Klinische Ethikberatung – Ein Praxisbuch. Kohlhammer-Verlag, Stuttgart.

Grundzüge und Zielsetzungen des Patientenverfügungs-Gesetzes

Maria Kletečka-Pulker

Zusammenfassung

Seit 1.6.2006 gilt das Patientenverfügungs-Gesetz (PatVG), das die Voraussetzungen und die Wirksamkeit von Patientenverfügungen regelt. Eine Patientenverfügung ist eine Willenserklärung, mit der ein Patient eine bestimmte medizinische Behandlung vorweg für den Fall ablehnt, dass er nicht mehr einsichts- und urteilsfähig ist oder sich nicht mehr äußern kann. Im Gegensatz zu einer aktuellen Behandlungsablehnung verlangt der Gesetzgeber bei der antizipierten Ablehnung die Einhaltung gewisser Formvorschriften. Das Gesetz sieht zwei Formen der Patientenverfügung vor: 1. die *beachtliche* Patientenverfügung und 2. die *verbindliche* Patientenverfügung.

Im Fall einer verbindlichen Patientenverfügung hat sich der Arzt, wenn der Patient nicht mehr einsichts- und urteilsfähig und/oder äußerungsfähig ist, an die Patientenverfügung zu halten und darf die vom Patienten abgelehnten Maßnahmen keinesfalls durchführen. Fehlt auch nur eine der oben genannten Voraussetzungen für eine verbindliche Patientenverfügung, handelt es sich um eine beachtliche Verfügung, die für den Arzt eine Orientierungshilfe ist, um den Patientenwillen zu ermitteln. Je mehr Voraussetzungen einer verbindlichen Patientenverfügung erfüllt sind, umso beachtlicher ist sie für den Arzt.

Stichworte: Selbstbestimmung, Ablehnung medizinischer Maßnahmen, verbindliche Patientenverfügung, beachtliche Patientenverfügung

Abstract

The advanced directive law (PatVG), which regulates the conditions and effectiveness of living wills, has been in force since 1 June 2006. A living will is a declaration of will with which a patient refuses certain medical treatment for the case that he is no longer able to understand the situation, make a judgement or to express himself. In contrast to the non-anticipatory rejection of treatment, the legislator demands, in the case of anticipatory rejection, the fulfilment of certain conditions. The law provides for two forms of living will 1. the non-binding living will and 2. the binding living will.

In the case of a binding will, if the patient is no longer able to understand the situation or to make a judgement and/or is unable to express himself, the doctor has to respect the living will and under no circumstances is allowed to carry out the measures which the patient has refused. If one condition for a binding living will is not fulfilled, the will is then non-binding. However, the greater the number of conditions which are fulfilled, the more likely it is that a doctor will consider it binding. In all cases, the binding living will serves as an aid for the doctor to indicate the will of the patient.

Keywords: self-determination, deny medical treatment, non-binding living will, the binding living will

Einleitung

Mit 1. 6. 2006 ist in Österreich das Bundesgesetz über Patientenverfügungen (Patientenverfügungs-Gesetz – PatVG)¹ in Kraft getreten². Dieses Gesetz regelt die Voraussetzungen und die Wirksamkeit von Patientenverfügungen. Im Folgenden wird ein Überblick über den Regelungsinhalt dieses Gesetzes gegeben³.

I. Inhaltlicher Anwendungsbereich

Eine Patientenverfügung ist eine Willenserklärung, mit der ein Patient⁴ eine bestimmte medizinische Behandlung vorweg für den Fall ablehnt, dass er nicht mehr einsichts- und urteilsfähig ist oder sich nicht mehr äußern kann. Durch das Instrument der Patientenverfügung soll der Patientenautonomie möglichst weitreichend Rechnung getragen werden. Wenn der Patient zum Zeitpunkt der medizinischen Behandlung noch eine autonome Entscheidung treffen und diese auch artikulieren kann, gilt seine aktuelle Entscheidung⁵.

Inhalt der Patientenverfügung kann *nur eine Ablehnung einer bestimmten medizinischen Behandlung* sein. Da das Patientenverfügungs-Gesetz den Begriff der medizinischen Behandlung nicht näher definiert, wird man den weiten Behand-

¹ Bundesgesetz über Patientenverfügungen (Patientenverfügungs-Gesetz – PatVG) BGBl 2006/55. Zur Entstehungsgeschichte Aigner, Das Patientenverfügungs-Gesetz – Historie und Ausgangslage, in Körtner/Kopetzki/Kletečka-Pulker (Hrsg), Das österreichische Patientenverfügungsgesetz (2007) 74 ff.

² Patientenverfügungen, die zu diesem Zeitpunkt bereits errichtet wurden, sind hinsichtlich ihrer Wirksamkeit nach dem PatVG zu beurteilen (§ 18 PatVG).

³ Ausführlich dazu Körtner/Kopetzki/Kletečka-Pulker (Hrsg), Das österreichische Patientenverfügungsgesetz (2007).

⁴ Patient im Sinne des PatVG ist eine Person, die eine Patientenverfügung errichtet, gleichgültig, ob sie zum Zeitpunkt der Errichtung erkrankt ist oder nicht (§ 2 Abs 2 PatVG).

⁵ RV 1299 BlgNr 22. GP 5.

lungsbegriff des § 110 StGB⁶ heranziehen können⁷. Danach umfasst der Begriff der Heilbehandlung die gesamte ärztliche Tätigkeit, d.h. neben der Heilbehandlung im engeren Sinn (Therapie) auch alle Maßnahmen zur Feststellung (Diagnose) oder Verhütung (Prophylaxe) sowie der Schmerzlinderung ohne therapeutische Wirkung⁸.

Maßnahmen im Bereich der Pflege unterliegen nicht dem Anwendungsbereich des PatVG⁹. Die Grundversorgung mit Nahrung und Flüssigkeit ist ein Teil der Pflege und kann daher nicht in Form einer Patientenverfügung abgelehnt werden. Hingegen sind das Legen von Magensonden und die Durchführung von Sonderernährung bei liegenden Patienten ärztliche Tätigkeiten und fallen daher in den Anwendungsbereich des PatVG¹⁰.

Der Patient kann durch eine Patientenverfügung die ihm allenfalls aufgrund besonderer Rechtsvorschriften auferlegte Pflicht, sich einer Behandlung zu unterziehen, nicht einschränken¹¹. Eine aus einer solchen besonderen Bestimmung ergebende Behandlungspflicht bleibt in vollem Umfang bestehen und kann daher weder aktuell, noch in Form einer Patientenverfügung abgelehnt werden¹².

II. Persönlicher Anwendungsbereich

1. Fähigkeit der Person

Der Patient muss bei der Errichtung einer Patientenverfügung einsichts- und urteilsfähig sein¹³. Entgegen der allgemeinen Geschäftsfähigkeiten, hat hier der Gesetzgeber neuerlich die schematischen Altersgrenzen im ABGB durchbrochen¹⁴. Der Patient muss bei Abfassung seiner Willenserklärung in der Lage sein, den Grund

⁶ Bundesgesetz vom 23. Jänner 1974 über die mit gerichtlicher Strafe bedrohten Handlungen (Strafgesetzbuch StGB) BGBl 1974/60 idF 2007/112.

⁷ Vgl dazu auch Kletečka-Pulker, Rechtsgrundlagen der Behandlung, in Aigner/Kletečka/Kletečka-Pulker/Memmer (Hrsg), Handbuch Medizinrecht (2004 ff) I/3.

⁸ Fabrizy, StGB9 § 110 Rz 1.

⁹ Warum der Gesetzgeber dem Patienten nur die Möglichkeit geschaffen hat, medizinische Maßnahmen in Form einer Patientenverfügung abzulehnen, lässt er offen und geht auch aus den Materialien nicht hervor. Vgl RV 1299 BlgNr 22. GP 5. Dass pflegerische Maßnahmen nicht in den Anwendungsbereich des PatVG fallen, schließt aber nicht aus, dass der Patient diese jederzeit aktuell ablehnen kann.

¹⁰ Siehe AB 1381 BlgNR 22. GP 2; Siehe dazu ausführlich mwN Kopetzki, Einleitung und Abbruch der medizinischen Behandlung beim einwilligungsfähigen Patienten; Praktische Auswirkungen der gesetzlichen Neuerungen durch PatVG und SWRÄG, iFamZ 2007, 197 ff.

¹¹ § 13 PatVG.

¹² Vgl RV 1299 BlgNr 22. GP 5.

¹³ Die Einsichts- und Urteilsfähigkeit muss lediglich im Zeitpunkt der Errichtung vorliegen. Es ist nicht erforderlich, dass der Patient auch weiterhin einsichts- und urteilsfähig bleibt (RV 1299 BlgNR 22. GP 10).

¹⁴ Siehe dazu ausführlich Fischer-Czermak, Einsichts- und Urteilsfähigkeit und Geschäftsfähigkeit, NZ 2004/83.

und die Bedeutung der von ihm abgelehnten Behandlung einzusehen. Darüber hinaus muss er aber auch über die Fähigkeit verfügen, seinen Willen nach dieser Einsicht zu bestimmen¹⁵. Im Gegensatz zu § 146c ABGB¹⁶ geht es beim PatVG ausschließlich um die Ablehnung von Maßnahmen. Da nach herrschender Ansicht § 146c ABGB auch die Nichteinwilligung, d.h. die Ablehnung, erfasst sein muss, wird man auch hier die Zweifelsregel heranziehen können, sodass das Vorliegen der Einsichts- und Urteilsfähigkeit ab 14 Jahren vermutet wird. Dies hat zur Konsequenz, dass ein mündiger Minderjähriger, der einsichts- und urteilsfähig ist, in Form einer Patientenverfügung eine lebensrettende Maßnahme ablehnen kann. Es bedarf dafür nicht der Zustimmung der Person, die mit der Pflege und Erziehung betraut ist. Eine kumulative Einwilligung ist nur dann vorgesehen, wenn der mündige Minderjährige einwilligt. So ist es auch nach § 146c ABGB nicht möglich, einen einsichts- und urteilsfähigen mündigen Minderjährigen gegen seinen Willen zu behandeln¹⁷.

2. Höchstpersönliche Errichtung

Eine Patientenverfügung kann nur höchstpersönlich errichtet werden¹⁸. Bei Vorliegen der Einsichts- und Urteilsfähigkeit steht das Vorhandensein eines Sachwalters der Errichtung der Patientenverfügung durch den Patienten nicht entgegen¹⁹.

3. Zugang der Erklärung

Eine Patientenverfügung ist eine antizipierte Willenserklärung, die empfangsbedürftig ist. Sie kann nur dann eine rechtliche Wirkung hervorrufen, wenn sie in die Sphäre des Adressaten (des behandelnden Arztes) gelangt²⁰. Dies wird dann der Fall sein, wenn die Patientenverfügung in der Krankengeschichte dokumentiert ist. Nach § 10 Abs 1 Z 7 KAKuG²¹ sind die Krankenanstalten verpflichtet, bei der Führung der Krankengeschichte Patientenverfügungen des Pfleglings zu dokumentieren.

Maßnahmen der medizinischen Notfallversorgung sollen durch das Patientenverfügungsgesetz nicht beeinträchtigt werden. Gemäß § 12 PatVG kann daher in Notfällen die medizinische Notfallversorgung durchgeführt werden, sofern der mit der Suche nach einer Patientenverfügung verbundene Zeitaufwand das Leben

¹⁵ RV 1299 BlgNr 22. GP 5.

¹⁶ Allgemeines bürgerliches Gesetzbuch.

¹⁷ Siehe dazu auch Kathrein, Das Patientenverfügungs-Gesetz, ÖJZ 2006, 561; Kopetzki, Das Patientenverfügungs-Gesetz im System der Rechtsordnung – Wirkungen und Nebenwirkungen, in Körtner/Kopetzki/Kletečka-Pulker (Hrsg), Das österreichische Patientenverfügungsgesetz (2007) 127 ff.

¹⁸ § 3 PatVG.

¹⁹ Kathrein, Das Patientenverfügungs-Gesetz, ÖJZ 2006, 561.

²⁰ Koziol/Welser, Bürgerliches Recht 13 I (2006) 111; Memmer, Patientenverfügungen, in Aigner/Kletečka/Kletečka-Pulker/Memmer (Hrsg), Handbuch Medizinrecht (2004 ff) I/324.

²¹ Bundesgesetz über Krankenanstalten und Kuranstalten.

oder die Gesundheit des Patienten ernstlich gefährdet²². Ist aber in der Notfalls einrichtung oder in einer anderen Versorgungseinrichtung die Patientenverfügung bekannt, z.B. weil sie in der Krankengeschichte dokumentiert ist, muss diese beachtet werden. Lediglich die Suche nach einer möglichen Patientenverfügung darf nicht zu einer Verzögerung bei einer Behandlung in einer akut lebensbedrohlichen Situation führen.

III. Voraussetzungen der verbindlichen Patientenverfügung

1. Inhaltliche Voraussetzungen

Das PatVG unterscheidet die verbindliche von der beachtlichen Patientenverfügung. Eine Patientenverfügung ist nur dann verbindlich, wenn sie die inhaltlichen Voraussetzungen und die strengen Errichtungsvorschriften erfüllt. Durch diese hohen Anforderungen soll sichergestellt werden, dass der Patient eine wohlüberlegte, ernsthafte Entscheidung trifft²³.

Die medizinische Behandlung, die Gegenstand der Ablehnung ist, muss konkret beschrieben sein oder eindeutig aus dem Gesamtzusammenhang der Patientenverfügung hervorgehen (*Bestimmtheit*).

Weiters muss aus der Patientenverfügung ersichtlich sein, dass der Patient *die Folgen der Patientenverfügung zutreffend einschätzt*. Als einen solchen Grund nennt der Gesetzgeber demonstrativ eine frühere oder aktuelle Erklärung des Patienten oder eines nahen Angehörigen²⁴. Die zutreffende Einschätzung der Folgen der Patientenverfügung kann sich aber auch aus vergleichbaren Umständen ergeben, etwa wenn der Patient selbst über lange Zeit mit bestimmten Krankheitsbildern beruflich zu tun hatte und für sich selbst eine solche Behandlung nicht will oder wenn er eine ganz bestimmte Behandlungsmethode aus zum Beispiel religiösen Gründen ablehnt²⁵.

Vor Errichtung einer verbindlichen Patientenverfügung muss eine umfassende *ärztliche Aufklärung* erfolgen. Diese Aufklärung ist unverzichtbar²⁶ und muss Informationen über Wesen und Folgen der Patientenverfügung für die medizinische Behandlung beinhalten. Der Umfang und die Intensität richten sich nach den allgemeinen Grundsätzen des „informed consent“. Je gravierender die Folgen einer Ablehnung sind, umso intensiver wird der Arzt über diese aufklären müssen²⁷. Der aufklärende Arzt hat die Einsichts- und Urteilsfähigkeit des Patienten zu überprüfen

²² Siehe § 12 PatVG.

²³ RV 1299 BlgNr 22. GP 6.

²⁴ § 5 Satz 2 PatVG.

²⁵ RV 1299 BlgNr 22. GP 7.

²⁶ RV 1299 BlgNr 22. GP 6; Kathrein, Das Patientenverfügungs-Gesetz, ÖJZ 2006, 563.

²⁷ Memmer, Patientenverfügungen, in Aigner/Kletečka/Kletečka-Pulker/Memmer (Hrsg), Handbuch Medizinrecht (2004 ff) I/306; Kathrein, Das Patientenverfügungs-Gesetz, ÖJZ 2006, 563.

und diese bei Vorliegen unter Angabe seines Namens und seiner Anschrift durch eigenhändige Unterschrift zu dokumentieren.

2. Formelle Voraussetzungen der Errichtung

Eine Patientenverfügung ist verbindlich, wenn Sie schriftlich unter Angabe des Datums vor einem Rechtsanwalt, einem Notar oder einem rechtskundigen Mitarbeiter der Patientenvertretungen²⁸ errichtet und der Patient über die Folgen der Patientenverfügung sowie die Möglichkeit des jederzeitigen Widerrufs belehrt worden ist (§ 6 PatVG).

3. Aktualität

Das PatVG legt fest, dass eine Patientenverfügung nach Ablauf von fünf Jahren ab der Errichtung ihre Verbindlichkeit verliert, es sei denn, der Patient hat eine kürzere Frist bestimmt²⁹. Nach Erneuerung der Patientenverfügung beginnt die Frist von fünf Jahren neu zu laufen. Eine Erneuerung ist nur nach neuerlichem ärztlichen Aufklärungsgespräch und unter Einhaltung der strengen formellen Voraussetzungen möglich³⁰. Eine Patientenverfügung verliert jedoch nicht ihre Verbindlichkeit, so lange sie der Patient mangels Einsichts-, Urteils- oder Äußerungsfähigkeit nicht erneuern kann.

IV. Beachtliche Patientenverfügung

Patientenverfügungen, die wegen des Mangels der Bestimmtheit, der Information, der Aufklärung oder wegen fehlender Aktualität nicht als verbindlich anzusehen sind, können dennoch für die Ermittlung des Willens des Patienten beachtlich sein³¹. Eine beachtliche Patientenverfügung ist bei der Ermittlung des Patientenwillens umso mehr zu beachten, je eher sie die Voraussetzungen einer verbindlichen Patientenverfügung erfüllt.

V. Unwirksamkeit

Verbindliche und beachtliche Patientenverfügungen müssen die in § 10 PatVG angeführten Wirksamkeitsvoraussetzungen erfüllen. Liegt eine dieser Voraussetzungen nicht vor, ist die Patientenverfügung unwirksam:

Eine Patientenverfügung ist unwirksam, wenn sie der Patient selbst *widerruft* oder zu erkennen gibt, dass sie nicht mehr wirksam sein soll (z.B. Zerreißen durch Pati-

²⁸ Nach dem Wortlaut des Gesetzestextes muss es sich dabei nicht zwingend um einen Juristen handeln. Die Materialien gehen allerdings von einem „juristischen Mitarbeiter“ aus; siehe RV 1299 BlgNr 22. GP 7.

²⁹ § 7 PatVG.

³⁰ Dazu ausführlich Memmer, Das Patientenverfügungs-Gesetz 2006, RdM 2006, 171.

³¹ § 8 PatVG.

enten, Einwilligung in die abgelehnte Maßnahme). Der Patient kann die Patientenverfügung jederzeit formfrei widerrufen. Für den Widerruf ist die Einsichts- und Urteilsfähigkeit nicht erforderlich³². Eine gewisse – wenn auch bloß eingeschränkte – Fähigkeit zur Willensbildung wird aber dennoch zu verlangen sein³³.

Eine Patientenverfügung ist auch dann nicht mehr wirksam, wenn sich seit dem Zeitpunkt der Errichtung oder der *letzten Erneuerung die Medizin so wesentlich* geändert hat, dass die ursprünglich erfolgte Aufklärung des Patienten nicht mehr ausreichend war, um die nun zu beurteilende medizinische Entscheidung abzudecken. Nicht jede Änderung der Medizin führt dazu, dass eine Patientenverfügung unwirksam ist. Es handelt sich dabei nur um wesentliche Änderungen, aufgrund deren man davon ausgehen kann, dass der Patient unter diesen Umständen die Behandlung nicht abgelehnt hätte. Offen lässt der Gesetzgeber, ob der Patient diesen Unwirksamkeitsgrund ausdrücklich ausschließen kann, indem er sich in der Patientenverfügung auf seine mögliche neue Entwicklung im medizinischen Bereich bezieht und deutlich klarlegt, dass dies keinen Einfluss auf seine Entscheidung hat³⁴. Nach den Materialien ist die Patientenverfügung jedenfalls dann unwirksam, wenn sich seit dem Zeitpunkt der Errichtung der Fortschritt der Medizin derart wesentlich geändert hat, dass die ursprünglich erfolgte Aufklärung des Patienten nicht mehr ausreichend war, um die in der Patientenverfügung zu beurteilende medizinische Entscheidung abzudecken³⁵.

Wurde die Patientenverfügung nicht frei, nicht ernstlich erklärt³⁶ oder durch Irrtum³⁷, List, Täuschung oder durch physischen oder psychischen Zwang³⁸ (*Vorhandensein eines Willensmangel*) veranlasst, ist sie unwirksam. Bei diesen Kriterien handelt es sich um Umstände, die allgemein für das Vorliegen einer zivilrechtlich wirksamen Willenserklärung gefordert werden³⁹. Ergeben sich aus der Verfügung selbst oder aus anderen Umständen Hinweise, dass einer dieser Mängel bei der Errichtung vorlag (z.B. Täuschung), ist die Patientenverfügung unwirksam.

³² Vgl dazu Memmer, Das Patientenverfügbungs-Gesetz 2006, RdM 2006, 166; Kathrein, Das Patientenverfügbungs-Gesetz, ÖJZ 2006, 564; Bernat, Planungssicherheit am Lebensende? (Teil I) EF-Z 2006, 45.

³³ RV 1299 BlgNr 22. GP 9; ausführlich Bernat, Planungssicherheit am Lebensende? (Teil I) EF-Z 2006, 45.

³⁴ Kathrein, Das Patientenverfügbungs-Gesetz, ÖJZ 2006, 562.

³⁵ RV 1299 BlgNr 22. GP 9.

³⁶ Die Erklärung ist ernstlich, wenn der Patient mit dem erkennbaren Willen handelte, eine gültige Verfügung zu treffen (RV 1200 BlgNr 22. GP 9).

³⁷ Dies beinhaltet auch einen Irrtum über die Beweggründe.

³⁸ Dies kann auch dann der Fall sein, wenn auf den Patienten ein unangemessener finanzieller oder auch nur gesellschaftlicher Druck ausgeübt wurde, eine bestimmte Behandlung in Zukunft abzulehnen (RV 1299 BlgNr 22. GP 9).

³⁹ RV 1299 BlgNr 22. GP 9; Kathrein, Das Patientenverfügbungs-Gesetz, ÖJZ 2006, 561 f; vgl näher zu § 869 ABGB (wahre Einwilligung) Koziol/Welser, Bürgerliches Recht I (2006) 126f.

Eine Patientenverfügung ist unwirksam, wenn das *verlangte Verhalten strafrechtlich verboten* (z.B. Wunsch nach aktiver Sterbehilfe) oder sonst unzulässig ist (Anordnung von nicht indizierten Behandlungsmaßnahmen). Meines Erachtens ist davon auszugehen, dass der zulässige Teil der Patientenverfügung weiterhin gültig bleibt⁴⁰.

VI. Folgen einer verbindlichen Patientenverfügung

Sind sowohl die formalen (§§ 4 und 5 PatVG) als auch die inhaltlichen (§ 4 PatVG) Voraussetzungen gegeben, handelt es sich um eine rechtlich verbindliche Patientenverfügung. Das heißt, dass sich der Arzt an die Patientenverfügung halten muss, wenn der Patient nicht mehr einsichts-, urteils- oder äußerungsfähig ist, der Patient die Patientenverfügung nicht widerrufen hat und nicht zu erkennen gegeben hat, dass sie nicht mehr wirksam sein soll. Er darf die in der Patientenverfügung abgelehnten Maßnahmen nicht durchführen. Das Nichtbefolgen einer verbindlichen Patientenverfügung kann als eigenmächtige Heilbehandlung gemäß § 110 StGB gerichtlich strafbar sein. Zivilrechtlich kann der Patient keinen Schadenersatz wegen der unerwünschten Lebensverlängerung begehren. Wohl ist aber für alle jene Folgen schadenersatzrechtlich zu haften, die ohne die Behandlung nicht eingetreten wären, und zwar auch dann, wenn kein Behandlungsfehler vorliegt. Auch die Verwirklichung des Operationsrisikos führt – wie bei der fehlerhaften Aufklärung – zu einer Ersatzpflicht⁴¹.

Wird der Zugang zu Behandlungs-, Pflege- oder Betreuungseinrichtungen oder werden Behandlungs-, Pflege- oder Betreuungsleistungen von der Errichtung oder Nichterrichtung einer Patientenverfügung abhängig gemacht, stellt dies eine Verwaltungsübertretung nach dem PatVG dar⁴².

VII. Folgen einer beachtlichen Patientenverfügung

Patientenverfügungen, die wegen des Mangels der Bestimmtheit, der Information, der Aufklärung oder wegen fehlender Aktualität etc. nicht als verbindlich anzusehen sind, können dennoch für die Ermittlung des Willens des Patienten beachtlich sein und als Orientierungshilfe bei der Ermittlung des mutmaßlichen Willens dienen. Eine nicht verbindliche Patientenverfügung ist bei der Ermittlung des Patientenwillens umso mehr zu beachten, je eher sie die Voraussetzungen einer verbindlichen Patientenverfügung erfüllt.

Ist der Patient nicht einsichts- und urteilsfähig und dem Arzt liegt eine beachtliche Patientenverfügung vor, ist ein Sachwalter zu bestellen. Ist bereits ein Sachwalter

⁴⁰ Im Sinne einer geltungserhaltenden Reduktion.

⁴¹ Vgl dazu näher Neumayr, Das neue Patientenverfügungs-Gesetz – Schadenersatzrechtliche Folgen in Körtner/Kopetzki/Kletečka-Pulker (Hrsg), Das österreichische Patientenverfügungsgesetz (2007) 172 ff.

⁴² § 15 PatVG; siehe auch RV 1299 BlgNr 22. GP 10.

mit dem entsprechenden Wirkungskreis für den betroffenen Patienten bestellt, muss der Arzt diesen beziehen. Der Sachwalter hat dann die beachtliche Patientenverfügung bei seiner Entscheidung ins Kalkül zu ziehen⁴³.

Sollte aber auf Grund der beachtlichen Patientenverfügung kein Zweifel an dem Willen des Patienten bestehen, so muss kein Sachwalter bestellt werden. In diesem Fall ist dann der in der beachtlichen Patientenverfügung zum Ausdruck kommende Wille bindend. In diesem Fall spricht man von einer „qualifiziert beachtlichen“ Patientenverfügung⁴⁴.

So wird z.B. eine Patientenverfügung, die ursprünglich verbindlich war, weil sie nach den Vorschriften der § 4 bis 6 PatVG errichtet wurde, nunmehr aber fünf Jahre und zwei Wochen alt ist, voraussichtlich eine „qualifiziert beachtliche“ Patientenverfügung sein, die keine Sachwalterbestellung erforderlich macht.

Da das PatVG sehr strenge Vorschriften für die Errichtung einer verbindlichen Patientenverfügung vorsieht, muss der Arzt, wenn er auch nur geringe Zweifel hat, dass die beachtliche Patientenverfügung tatsächlich der Wille des Patienten ist, die Bestellung eines Sachwalters anregen.

⁴³ Barth, Die Patientenverfügung und ihre praktischen Folgen für den behandelnden Arzt, FamZ 2006/7, 75.

⁴⁴ Siehe Barth, Die Patientenverfügung und ihre praktischen Folgen für den behandelnden Arzt, FamZ 2006/7, 75.

Directives anticipées : quels choix éthiques en Belgique ?

Marie-Luce Delfosse

Résumé

En Belgique, trois lois font intervenir des notions qui s'apparentent aux directives anticipées : la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et transplantation d'organes, la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, et la loi du 22 août 2002 relative aux droits des patients. Quel est, pour chacune, l'enjeu éthique principal ? L'article s'attache à répondre à cette question, et à montrer que les deux dernières convergent dans un enjeu commun : le respect de l'intégrité morale du patient.

Mots-clés : directives anticipées, prélèvement et transplantation d'organes, euthanasie, droits des patients, autodétermination du patient, relation médecin-patient, intégrité morale

Abstract

In Belgium, three laws intervene notions close to advanced directives: the law of 13th June 1986 referring to organ removal and transplant, the law of 28 May 2002 concerning euthanasia and finally the law of 22 August 2002 relating to patients' rights. Which are the main ethical stakes of these laws ? This article tries to answer this question and it will show the common stake of the last two laws: the respect of the patient's moral integrity.

Keywords: advanced directives, organ removal and organ transplant, euthanasia, patients' rights, patients' self-determination, doctor/patient relationship, moral integrity

Introduction

En Belgique, trois lois font intervenir des notions qui s'apparentent aux directives anticipées: la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et transplantation d'organes, la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, et la loi du 22 août 2002 relative aux droits des patients¹. Avant de s'interroger sur les choix éthiques qui les sous-tendent, une remarque s'impose. Aucune de ces lois ne parle de directives anticipées,

¹ Le texte de ces lois est accessible sur le site www.cass.be.

mais d'expression ou de manifestation de la volonté lorsqu'il s'agit de prélevement d'organes ou du refus de certains soins, et de déclaration anticipée lorsqu'il s'agit d'euthanasie. Dans le cadre de cette approche, ceci a sans doute relativement peu d'importance. En effet, à travers les diverses dénominations, c'est une même réalité qui est visée. Dans tous les cas, c'est une *volonté* qui s'exprime, et elle doit être respectée. Au risque d'anticiper la présentation de ces lois, signalons que lorsqu'il s'agit d'une demande d'euthanasie, le médecin auquel celle-ci est adressée peut faire valoir l'objection de conscience. Dans ce cas, il doit confier le malade à un confrère désigné par le patient ou la personne de confiance (art.14, al. 5).

Il me semble que l'on peut classer ces lois en deux groupes : la loi sur le prélevement et la transplantation d'organes d'une part, les lois relatives à l'euthanasie et aux droits du patient d'autre part. Pourquoi cette distinction ? La loi sur le prélevement et la transplantation d'organes répond de manière évidente à un double objectif, collectif et individuel. Dans une optique de santé publique, elle vise à assurer la disponibilité d'organes susceptibles d'être transplantés. Dans une perspective plus individuelle, elle s'attache à définir les conditions du don d'organes et de tissus entre vivants. La réalisation du premier de ces objectifs s'avère difficile : la question du manque d'organes disponibles est récurrente. Celle-ci a vraisemblablement pesé sur l'évolution que l'on discerne dans la loi. En effet, au cours du temps, l'expression de la volonté a été conçue et organisée de différentes manières: en 1986, la règle de base était le consentement implicite et l'opposition explicite, actuellement, c'est l'expression explicite de la volonté qui constitue la norme. Cette évolution me suggère le critère de distinction suivant. Dans la loi sur le prélevement et la transplantation d'organes, l'expression de la volonté des personnes constitue un *moyen* destiné à permettre la réalisation d'un objectif collectif potentiellement bénéfique pour tous; à ce titre, ce qu'elle exprime est certes la volonté de la personne sur elle-même, mais dans une perspective qui inscrit cette volonté sur l'horizon d'un « bien commun ». Par contre, dans la loi relative à l'euthanasie et la loi relative aux droits du patient, l'expression de la volonté du patient est *autoréférentielle* : elle dit comment le patient (ne) veut (pas) être traité pour lui-même, indépendamment de la référence à une perspective de bien commun. Toutes les expressions anticipées de la volonté ne peuvent donc être assimilées.

L'expression anticipée de la volonté en vue de la réalisation d'un objectif de bien commun n'est pas nouvelle. C'est déjà elle qui sous-tendait la démarche de don de son corps à la science. Par contre, considérer non seulement que le patient a le droit d'exprimer sa volonté sur lui-même, mais en outre que cette volonté doit être respectée, est récent et mérite à ce titre d'être (re)mis en chantier.

I. Quels enjeux éthiques recèle la loi relative à l'euthanasie ?

Il importe d'abord de souligner qu'avant la loi relative à l'euthanasie, celle-ci ne figurait pas comme telle dans le Code pénal. La loi l'y fait donc entrer pour la définir et la réglementer. Cette volonté de faire émerger dans l'espace public une question confinée à la sphère privée est novatrice: peu nombreux sont les pays qui

ont légiféré à cet égard. On peut s'interroger sur les raisons qui l'animent. L'une d'elles est assurément la nécessité qui a été ressentie d'encadrer des pratiques qui avaient cours dans la discrétion, en dépit de l'interdit pénal. Il ne s'agit pas pour autant d'aligner le droit sur le fait, mais de reconnaître que la coexistence de l'interdit pénal et de pratiques réalisées au nom de l'état de nécessité introduit une dimension irréductible d'aléatoire aussi bien pour le patient que pour le médecin. Laisser subsister cet aléatoire n'apparaît souhaitable ni au regard des exigences inhérentes à l'Etat de droit, ni à l'égard des patients et des médecins. Il faut remarquer aussi que l'interdit pénal a été modulé bien avant l'adoption de la loi relative à l'euthanasie, notamment par le refus, largement admis, de l'acharnement thérapeutique ou par l'administration, elle aussi largement admise, de doses élevées d'analgésiques dans les situations de souffrance extrême, même s'il est bien connu que celles-ci provoquent indirectement un raccourcissement de la vie. Enfin, il faut noter que l'interdit pénal porte sur l'acte même d'homicide. Dans la mesure où il coexiste avec la reconnaissance de l'état de nécessité qui permet de justifier certaines euthanasies, il ne supprime pas celles-ci, mais son maintien pur et simple laisse, en cette matière, la porte ouverte à une forme de violence redoublée: la pratique d'euthanasies sans expression de la volonté du patient à ce propos.

La loi relative à l'euthanasie veut précisément mettre fin à cette violence. Ce qu'on peut y discerner, c'est la promotion d'une *éthique de la responsabilité* aussi bien chez le patient que chez le médecin. Le patient assume la responsabilité de demander qu'il soit mis à ses jours, le médecin assume pour sa part la responsabilité de s'assurer de la légitimité de cette demande ainsi qu'en témoigne l'ensemble des conditions posées à l'article 3. Or celles-ci sont d'emblée inscrites de façon résolue dans l'*intersubjectivité*. L'article 3 pose en effet que le médecin « doit arriver, avec le patient, à la conviction qu'il n'y a aucune autre solution raisonnable dans sa situation et que la demande du patient est entièrement volontaire ». Il doit également s'assurer de la volonté « réitérée » du patient, et pour ce faire avoir avec celui-ci « plusieurs entretiens, espacés d'un délai raisonnable au regard de l'évolution de l'état du patient ». L'ensemble des conditions posées par cette loi va d'ailleurs dans le sens d'une écoute attentive du patient, de la personne de confiance que celui-ci a désignée, de l'équipe soignante en contact régulier avec lui, tout comme elle exige la consultation de médecins indépendants. La déclaration anticipée par laquelle le patient demande l'euthanasie est ainsi le résultat d'une démarche de construction progressive d'une décision.

II. Quels enjeux éthiques recèle la loi relative aux droits du patient ?

A la première lecture de la loi sur les droits du patient, un des enjeux majeurs qui se dégage est l'affirmation de l'autonomie de ce dernier. Le texte légal en décline effectivement divers aspects : information et accès au dossier médical *vs* droit de ne pas savoir, consentement libre et éclairé *vs* droit de refuser des interventions, choix du prestataire de soins, d'un mandataire qui se substituera à lui et exercera

ses droits s'il n'en est plus capable, etc. L'autonomie du patient est toutefois limitée : d'une part par la prise en compte des risques de préjudice grave pour un tiers ou pour la santé publique, d'autre part par son propre intérêt vital lorsque sa volonté n'est pas connue à propos de certains actes nécessaires à poser dans l'urgence (art.7, § 3 et art.8, § 5). La volonté du patient n'est donc pas absolument souveraine, même si la loi lui donne une très grande extension.

Une deuxième lecture invite à revenir sur la première impression, et à se demander si l'affirmation de l'autonomie du patient n'est pas elle-même un moyen en vue d'un objectif plus général. Dès lors, c'est à la lumière de celui-ci qu'il faut envisager les droits reconnus au patient, et non les aborder un à un, de façon atomisée. Cette optique engage à voir le respect de l'autodétermination du patient comme *un des aspects* du respect qui lui est dû. Cet aspect est certes décisif. En effet, il instaure le patient comme un pôle de l'interaction dont la volonté ne peut être purement et simplement soumise à celle de son vis-à-vis. Il permet ainsi une certaine égalisation des partenaires au sein de la relation thérapeutique. Ne constitue-t-il pas à cet égard le contrepoids de l'asymétrie inhérente à celle-ci ? On sait que cette asymétrie a fait le lit du paternalisme médical, aujourd'hui vivement contesté. On sait aussi combien elle a mis à l'épreuve l'éthique médicale et le droit dans leurs tentatives de définir les conditions de la relation thérapeutique. Or l'objectif de la loi relative aux droits du patient n'est-il pas en définitive de contribuer à la définition des modalités d'une *relation respectueuse entre soignants et soigné* en vue d'instaurer un partenariat entre eux ? Approchées globalement, les conditions posées par la loi suggèrent une éthique dans laquelle le soignant conjugue le respect du patient dans toutes les dimensions de son être avec la volonté de bienfaisance et de non-malfaisance polarisée par la recherche du bien du patient.

Je formule une hypothèse: si la loi met fortement l'accent sur l'autodétermination du patient, n'est-ce pas parce que, comme toutes les lois, elle fait écho au contexte dans lequel elle est posée ? Or celui-ci est marqué tout à la fois par le refus du paternalisme médical et par l'individualisation et l'affirmation des droits subjectifs qui imprègnent les mentalités actuelles. Dès lors, respecter le patient conduit à insister sur le respect de ses décisions.

Comment faire cependant pour éviter que l'accent mis sur le respect de l'autodétermination du patient conduise à une vision simpliste du prestataire de soins comme exécutant technique des volontés du malade ou, pire, comme soumis à l'arbitraire de son patient ? L'asymétrie entre médecin et le patient, que l'on voulait combattre, se trouverait alors inversée. La difficulté est de taille car, en dépit de toutes les égalisations possibles entre les partenaires de la relation thérapeutique, celle-ci demeure fondamentalement asymétrique. A cet égard, tout en imprimant un style nouveau aux relations entre médecin et patient, la loi reste marquée par les limites du langage juridique. Celui-ci peut poser des droits et préciser leurs conditions d'exercice, mais il ne peut dépasser un certain formalisme, ni empêcher une application mécanique des droits proclamés. Il est significatif que la loi fasse valoir un mode particulier de traitement des conflits: la médiation. On pourrait

donc dire qu'elle vise à éloigner des recours juridiques classiques pour favoriser le dialogue. C'est pourquoi bien des commentateurs insistent sur le fait que, par l'importance donnée à l'autodétermination du patient, c'est en définitive la dimension relationnelle que la loi vise à valoriser.

La loi relative à l'euthanasie et la loi relative aux droits du patient convergent ainsi. Elles font l'une et l'autre valoir une conception du patient comme sujet relié à autrui et construisant avec lui sa décision dans le respect de l'intégrité morale de chacun des partenaires. Par l'affirmation du respect dû à l'autodétermination du patient, ces deux lois imposent l'obligation d'instaurer un réel partenariat entre le médecin et son patient – si difficile soit celui-ci –, partenariat dont l'enjeu est définitive le respect de l'intégrité morale du patient, jusque et y compris dans la décision de demander sa propre mort.

Déclarations anticipées: situation juridique en Belgique

Jacqueline Herremans

Résumé

En 2002, la Belgique a adopté les lois relatives à la dé penalisation de l'euthanasie, aux soins palliatifs et aux droits du patient. Par ces législations, fondamentales sur le plan du droit médical, ont été consacrés le droit du patient au respect de l'autonomie ainsi que le principe de la liberté de conscience pour tout un chacun, en ce compris pour les médecins.

Les déclarations anticipées – ou living wills (testaments de vie) – ont reçu un statut légal tant en ce qui concerne l'euthanasie que le refus de traitement.

Mots-clés : euthanasie, droits du patient, « living will » ou testament de vie, autonomie, déclaration anticipée

Abstract

In 2002, Belgium passed laws on de-criminalizing euthanasia, on palliative care and on patients' rights. These legislations, fundamental in the field of medical law, have sanctioned the patient's right to personal autonomy, as well the principle of freedom of conscience for everyone, including the doctors.

The anticipated declarations – or living wills – both for euthanasia and for the patient's right to refuse medical treatment have become legal.

Keywords: euthanasia, patients' rights, living will, personal autonomy, anticipated declaration

Introduction

La Belgique a adopté en 2002 trois législations fondamentales concernant les droits du patient : la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs ainsi que la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient.

La loi relative à l'euthanasie confère de manière expresse un statut légal à la déclaration anticipée. La loi relative aux droits du patient confère la possibilité pour le patient d'établir une déclaration anticipée sans pour autant nommer expressis verbis ce document dans le corps de la loi.

I. Déclaration anticipée – loi relative à l'euthanasie

1. Dépénalisation conditionnelle de l'euthanasie

La loi du 28 mai 2002 prévoit la dépénalisation conditionnelle de l'euthanasie, celle-ci étant définie comme l'acte pratiqué par un tiers qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci (art.2)¹. Pour que cet acte ne tombe pas sous le coup de la loi pénale, il doit être pratiqué par un médecin qui doit s'assurer de la demande volontaire, réitérée et réfléchie d'un patient adulte faisant état de souffrances physiques ou psychiques inapaisables résultant d'une affection grave ou incurable causée par une maladie ou un accident.

En cas d'inconscience irréversible, le médecin peut également pratiquer une euthanasie sur base d'une déclaration anticipée.

2. Déclaration anticipée

Au cours des travaux parlementaires, tant le concept de déclaration anticipée que les conditions ont été largement débattus et ce, notamment sur base des informations qui avaient été recueillies au cours des auditions menées par les commissions jointes de la justice et des affaires sociales du Sénat.

Il avait été relevé que pratiquement tous les acteurs de terrain soulignaient l'intérêt de disposer, ne fût-ce que pour consolider les éléments d'information nécessaires pour une prise de décision, de ce qui, par le passé, était appelé « testament de vie » et qui, dans le texte définitif, a été qualifié de « déclaration anticipée ».

Durée de validité

La formule qui a été retenue par le législateur belge limite la durée de validité d'une telle déclaration: pour être valable, la déclaration anticipée doit avoir été tracée au plus tard cinq ans avant que son auteur ne soit plus en état de s'exprimer.

Champ d'application

Le législateur a, par ailleurs, limité le champ d'application de la déclaration anticipée en matière d'euthanasie à l'état *d'inconscience irréversible*. Pour le surplus, la condition de l'affection grave et incurable (qui figure parmi les conditions essentielles pour justifier une euthanasie dans le cas d'une demande actuelle) est reprise, ainsi que l'obligation d'intervention d'un médecin consultant.

Personne de confiance - témoins

La question s'est posée pour qualifier le tiers qui peut être désigné par toute personne établissant une déclaration anticipée, tiers qui sera le porte-parole du déclarant lorsque celui-ci ne sera plus en état de s'exprimer. La proposition de loi initiale

¹ Publication au Moniteur belge du 22 juin 2002.

évoquait la possibilité de désigner un mandataire. Toutefois, le législateur a préféré parler de « *personne de confiance* ». Il faut en effet souligner que la loi relative à l'euthanasie a introduit une clause de conscience, aucun médecin n'étant tenu de pratiquer une euthanasie. Deux témoins doivent également signer la déclaration, l'un d'entre eux ne pouvant avoir un intérêt matériel au décès du déclarant.

Pas de valeur contraignante

Compte tenu de la clause de conscience que comporte la loi, il était normal que la déclaration anticipée n'ait pas de valeur contraignante, ainsi que l'article 14 de la loi le confirme.

Formalisme et enregistrement

La loi avait prévu que le Roi déterminerait les modalités relatives à la présentation, la conservation, la confirmation au retrait et à la communication de la déclaration au médecin concerné via les services du registre national.

Une première étape a été franchie par l'arrêté royal du 2 avril 2003 fixant les modalités suivant lesquelles la déclaration anticipée relative à l'euthanasie est rédigée, reconfirmée, révisée ou retirée².

Toutefois, restait la problématique de l'enregistrement des déclarations anticipées. Celle-ci a été résolue par arrêté royal du 27 avril 2007 réglant la façon dont la déclaration anticipée en matière d'euthanasie est enregistrée et est communiquée via les services du registre national au médecin concerné³.

Cet arrêté royal entrera en vigueur le 1^{er} septembre 2008. Une banque de données sera constituée auprès du Service Public Fédéral Santé Publique, banque de données qui sera accessible aux médecins 24 heures sur 24 afin de vérifier l'existence d'une déclaration anticipée.

II. Déclaration anticipée – loi relative aux droits du patient

La loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient consacre les principes qui avaient été élaborés par la doctrine et la jurisprudence en formalisant le cadre juridique de la relation médecin-patient. La valeur symbolique de cette loi est toutefois à souligner car, outre la clarification du cadre juridique médecin-patient, il s'agit de relever que cette loi se situe dans un contexte d'autodétermination et de maîtrise corporelle de l'individu⁴.

² publication au Moniteur belge le 13 mai 2003.

³ publication au Moniteur belge le 7 juin 2007.

⁴ loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, J.T. n° 6109, 31, p. 649, Yves-Henri LELEU et également « Les droits de la personnalité », 10ème colloque de l'association Famille et Droit organisé par le Centre de Droit de la personne, de la famille et de son patrimoine de l'U.C.L., « La maîtrise de son corps par la personne, Concept et applications », Yves-Henri LELEU, Gilles GENICOT, Evelyne LANGENACKEN.

Consentement éclairé du patient pour tout traitement

L'article 8 de la loi sur les droits du patient prévoit que le patient a le droit de consentir librement à toute intervention du praticien professionnel moyennant l'information préalable.

Droit de refuser un traitement

Le paragraphe 4 de l'article 8 précise que le patient a le droit de refuser ou de retirer son consentement. Ce refus n'entraîne pas l'extinction du droit à des prestations de qualité.

Refus anticipé

Le dernier alinéa de l'article 8 prévoit également que si, lorsqu'il était encore à même d'exercer les droits tels que fixés par cette loi, le patient a fait savoir par écrit qu'il refusait son consentement à une intervention déterminée, ce refus doit être respecté aussi longtemps que le patient ne l'a pas révoqué, à un moment où il est lui-même en mesure d'exercer ses droits.

Il s'agit incontestablement d'une disposition novatrice. Face à une déclaration anticipée de refus d'une intervention déterminée, le praticien doit s'incliner même si la vie du patient est en jeu⁵.

Désignation d'un mandataire

La loi a également prévu la possibilité pour tout patient de désigner un mandataire:

Article 14, § 1^{er}: les droits tels que fixés par la présente loi d'un patient majeur [...] sont exercés par la personne que le patient aura préalablement désignée pour se substituer à lui, pour autant et aussi longtemps qu'il n'est pas en mesure d'exercer ses droits lui-même. Ladite personne a le statut de mandataire et elle effectuera son mandat selon un écrit spécifique daté et signé par cette personne elle-même ainsi que par le patient, mandat par lequel cette personne marque son consentement. Bien entendu, ce mandat peut être révoqué par le patient ou par le mandataire à tout instant par le biais d'un écrit daté et signé.

Pouvoir de représentation en dehors du mandataire

Il est utile de préciser que si le patient n'a pas désigné de mandataire ou si le mandataire ne peut ou ne veut intervenir, les droits seront exercés selon l'ordre prévu par la loi, soit par l'époux cohabitant, le partenaire cohabitant légal ou le partenaire cohabitant de fait, soit par un enfant majeur, soit par un parent, soit par un frère ou une sœur majeure du patient. Si, pour une raison ou une autre, personne ne peut représenter le patient ou également en cas de conflit entre deux ou plusieurs personnes ayant la possibilité de la représentation du patient (en dehors donc du mandataire), le praticien professionnel prendra les décisions, le cas échéant dans le cadre d'une concertation pluridisciplinaire, en veillant aux intérêts du patient.

⁵ cf. op. cit, J.T., Yves-Henri LELEU, n° 34.

Pouvoir contraignant

Le paragraphe 15 de ladite loi prévoit également que dans l'intérêt du patient et afin de prévenir toute menace pour sa vie ou toute atteinte grave à sa santé, le praticien professionnel pourra, le cas échéant, et ce dans le cadre d'une concertation pluridisciplinaire, déroger aux décisions prises soit par un mandataire, soit par un représentant légal. Toutefois, si le mandataire peut s'appuyer sur la volonté expresse du patient, donc si le mandat écrit est suffisamment précis, le praticien professionnel ne pourra y déroger.

Ceci témoigne de la volonté du législateur d'accorder une portée contraignante à une déclaration anticipée, pour autant bien entendu que les termes en soient précis et que le mandataire puisse s'appuyer sur une telle déclaration pour exprimer la volonté expresse du patient.

Pas de formalisme

Le législateur n'a pas prévu de formalité ou publicité particulière pour la déclaration anticipée en matière de traitement, pas plus qu'une durée de validité n'est imposée. Dès lors, des propositions de modèle ont été élaborées, notamment par les associations pour le droit de mourir dans la dignité qui bénéficiaient d'une longue expérience en cette matière.

Conclusion

La réflexion se poursuit pour l'élaboration des déclarations anticipées les plus adéquates. Un modèle a été proposé par les associations pour le droit de mourir dans la dignité.

Il est également intéressant de noter que les maisons de repos se penchent sur cette question de manière beaucoup plus sensible que par le passé (par exemple, travail effectué au niveau de l'Union des Villes Wallonnes).

Par ailleurs, la fédération flamande des soins palliatifs a annoncé qu'un projet était en cours d'élaboration, projet qui tendrait à unifier les déclarations, tant en matière d'euthanasie qu'en matière de traitements. Cela étant, ce type de projet doit être examiné avec énormément d'attention puisque ni le formalisme, ni la procédure d'enregistrement, ni la qualification des personnes chargées d'exprimer la volonté du patient ne sont similaires pour les déclarations en matière d'euthanasie et celles relatives aux refus de traitement.

III. Implications quant à l'Ordre des Médecins et au Code de déontologie

Avant les réformes de 2002, le chapitre consacré à la vie finissante du Code de déontologie comportait en son article 95 l'interdit de l'euthanasie et du suicide assisté (*« le médecin ne peut pas provoquer délibérément la mort d'un malade ni l'aider à se suicider »*).

L'article 96 prévoyait que lorsque le malade se trouvait dans la phase terminale de sa vie tout en ayant gardé un certain état de conscience, le médecin lui devait toute

assistance morale et médicale pour soulager ses souffrances morales et physiques et préserver sa dignité. Lorsque le malade devenait définitivement inconscient, l'obligation se limitait aux soins de confort.

L'article 97 indiquait que l'attitude à adopter dans des situations visées à l'article 26 (phase terminale), notamment la mise en route d'un traitement ou son arrêt, était décidée par le médecin ayant la charge du patient après avoir demandé conseil à un confrère au moins, en avoir informé et recueilli l'opinion du patient ou, à défaut, de ses proches ou de ses représentants légaux.

Après l'adoption des lois relatives à l'euthanasie, aux soins palliatifs et aux droits du patient, l'Ordre des médecins n'a pas d'emblée procédé à une révision du Code de déontologie. Dès le 22 mars 2003, l'Ordre publiait un avis relatif aux soins palliatifs, à l'euthanasie et à d'autres décisions médicales concernant la fin de vie. L'Ordre des médecins notait que la déclaration relative à l'euthanasie trouverait des applications relativement rares⁶. En revanche, l'Ordre présumait un recours plus fréquent à une déclaration anticipée sur base de la loi relative aux droits du patient. L'Ordre des médecins semble montrer une certaine réticence et nuance le respect, par le médecin, d'une déclaration anticipée.

Dans un précédent avis du 16 février 2002, le conseil national avait estimé que les dispensateurs de soins devaient sérieusement tenir compte d'une déclaration écrite de volonté du patient pouvant être décisive en cas d'hésitation entre l'abstention et l'intervention. Toutefois, le conseil national estimait qu'une opposition par écrit à une intervention déterminée n'aurait qu'une valeur indicative et non contraignante. L'Ordre des médecins précise cependant que lorsqu'il s'agit d'un patient qui n'est plus à même d'exercer ses droits et se trouve dans une situation médicale sans issue de souffrance physique et psychique constante et insupportable qui ne peut être apaisée et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable, le refus écrit d'une intervention déterminée et susceptible de prolonger la vie *doit être respecté*.

Le 18 mars 2006, l'Ordre des médecins a procédé à une révision de son Code de déontologie, notamment en ce qui concerne la vie finissante. L'Ordre a notamment prévu, en son article 95 § 2, que lors de toute demande à propos de la fin de vie, le médecin explique les initiatives qui peuvent être prises telles que la désignation d'un mandataire, la consignation du refus de consentement à une intervention déterminée et la rédaction d'une déclaration anticipée concernant l'euthanasie. Le paragraphe 4 de l'article 97 prévoit que le médecin aide le patient dans la rédaction et la conservation des déclarations définies à l'article 95 § 2.

⁶ Pour les années 2006-2007, sur les 925 déclarations examinées par la commission d'évaluation et de contrôle de l'euthanasie, 26 euthanasies ont été pratiquées sur base d'une déclaration anticipée.

Les Directives anticipées en France. Réflexion éthique.

Marie-Jo Thiel, Guy Freys

Résumé

Les directives anticipées sont un support juridique inscrit dans la loi Leonetti de 2005. Tout en étant né dans un contexte défensif et militant, elles consacrent une « voie française » et marquent un tournant dans la reconnaissance politique de l'autonomie des patients. Elles impliquent responsabilité autant que prudence.

Mots-clés: directives anticipées, fin de vie, France, Loi Leonetti, euthanasie, personne de confiance

Abstract

Advanced directives are a legal support enshrined in the Leonetti Law (2005). While rooted in a defensive and militant context, they hallow a « French Way » and draw a turning point in the political recognition of the autonomy of patients. They imply responsibility as much as prudence.

Keywords: advanced directives, end-of-life, France, Leonetti Law, euthanasia, health care agent

Introduction

Les directives anticipées sont un support juridique prenant place dans le cadre légal français relatif aux droits des malades et à la fin de vie¹. Elles veulent exprimer la volonté du (futur) patient et manifester la place et le rôle de l'autonomie des patients. Elles sont nées dans un contexte défensif et militant: se défendre contre l'acharnement thérapeutique au nom d'une « mort digne ». Ce contexte leur confère bien des ambiguïtés quand bien même leur inscription dans le droit français marque aussi un tournant dans la reconnaissance politique progressive de l'autonomie des patients dans l'état de droit. Les directives anticipées consacrent la place de courants philosophiques montés en puissance avec le développement d'une médecine très technicisée (première partie). Et ceci en appelle à une audace

¹ Le texte de la loi Leonetti dit: « en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable ».

éthique impliquant prise de conscience et responsabilité, en vue d'un soin digne, respectueux d'une vie personnelle et relationnelle (seconde partie).

I. Courants philosophiques sous-jacents aux directives anticipées

Toute loi, a fortiori votée à l'unanimité comme celle de Leonetti², cristallise à un moment donné les grands courants sociétaux. Ceux-ci sont certes toujours divers et l'on peut penser qu'en matière de fin de vie, le pluralisme sociétal est particulièrement marqué. Pourtant la seule autre loi votée à l'unanimité au XXe siècle concerne celle de 1999 sur les soins palliatifs ! Le pluralisme n'est-il alors que de façade ? Certainement pas, mais le rapport Leonetti qui a précédé la loi a délibérément choisi de se mettre à son écoute afin de chercher une perspective consensuelle. Ce vote est ainsi le signe d'une réussite éloquente.

Plus encore, si l'on a pu dire de ce cadre juridique qu'il s'agissait de « mettre en place une sorte de boîte à outils pragmatique correspondant aux différentes situations rencontrées en fin de vie par les patients et les médecins »³, il se veut aussi une « voie française » eu égard à ce pluralisme analysé dans le rapport correspondant⁴. Examinons cette « voie française » puis le cadre sociétal auquel elle tente d'apporter une réponse spécifique.

1. La « voie française » préconisée par Jean Leonetti

Jean Leonetti considère que la loi qui porte son nom est, selon son expression, « la consécration d'une voie française »⁵. Qu'est-ce à dire ? Il ne s'en explique pas formellement au sens d'une spécificité française, mais la situe

- comme une voie tierce
- comme une voie d'écoute des français
- comme une méthode de recherche de consensus
- comme une affirmation de principes

L'ensemble se caractérisant comme « une culture des soins palliatifs ».

La voie française est une voie tierce, à côté d'autres solutions possibles dont le Parlement français n'a pas voulu et que le député cite: le maintien du statu quo, « l'exception d'euthanasie » évoquée par l'avis 63 du Comité national d'éthique

² Votée à l'unanimité moins 3 abstentions.

³ Lienhart, André & Beloucif, Sadek & Puybasset, Louis (2006), « The French law regarding the end of life: a way for Europe », For the French Society of Anesthesia and Intensive Care, Ethical Group. Cf. Editorial Espace Ethique de l'AP-HP.

⁴ Le « Rapport Leonetti » (N°1708) a précédé la loi (du même nom). Publication Assemblée nationale (2004) en deux tomes: Rapport proprement-dit (306 p.); la retranscription des 80 auditions de la Mission parlementaire (922 p.).

⁵ Leonetti, Jean (2007), « Loi relative aux droits des malades et à la fin de vie. Une approche française des fins de vie », Editorial Espace Ethique AP-HP.

et la dépénalisation de l'euthanasie⁶. En écartant ces trois options, la loi répond à une spécificité française que la Mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie « s'est attachée à appréhender »⁷ à travers les 80 auditions qu'elle a assurées et publiées⁸ de représentants-clés de la société française.

Cette écoute des français, l'exposé des motifs de la loi⁹ nous en propose divers éléments: le déni de la mort, la peur devant la fin de vie, et en particulier devant la souffrance, l'apprehension de la dégradation physique et de la déchéance, l'aspiration de nos contemporains à « une mort simple, rapide et de la moins douloureuse possible » et à l'exercice « de leur liberté à la maîtrise de leur propre mort », le refus de l'acharnement thérapeutique et d'une décision médicale arbitraire, tous points largement développés par le Rapport Leonetti. Ces caractéristiques n'étant cependant pas « que » propres à la France, la proposition française pourrait – de l'aveu du rapport – nourrir la réflexion d'autres pays européens qui se situeraient dans des perspectives comparables.

La Mission d'information – et c'est l'originalité de la méthode – non seulement n'a pas spéculé de façon théorique, mais elle a écouté les souhaits rationnels de représentants de notre pays en étant habitée par « la recherche permanente d'un consensus. Celui-ci, continue Jean Leonetti, a été obtenu grâce à une volontaire distanciation par rapport aux événements médiatiques, à l'organisation de 80 auditions longues et variées, au rapprochement progressif et continu de points de départ extrêmement éloignés sans rapport avec les clivages politiques habituels. Ces éléments ont permis de parvenir à un texte équilibré qui a trois objectifs : apaiser les angoisses de nos concitoyens qui appréhendent légitimement la fin de vie; apaiser les craintes des professionnels de santé qui aspirent à des garanties juridiques dans les procédures de limitation ou d'arrêt de traitement ; réconcilier enfin les revendications de liberté, de décision et de transparence des procédures de la part des malades avec le besoin de sécurité juridique des soignants ».

Enfin, Jean Leonetti a également voulu que cette loi rappelle et pose des principes :

- le refus de l'obstination déraisonnable en recourant aux critères d'inutilité et de disproportion ;
- le respect de la volonté du malade ;
- la sauvegarde de la dignité de la personne en fin de vie et de la qualité de cette dernière (grâce aux soins palliatifs).

⁶ Leonetti, Jean (2007), id.

⁷ Exposé des motifs. In « Proposition de loi relative aux droits des malades et à la fin de vie », Assemblée Nationale, N°182. téléchargeable sur le site de l'Assemblée Nationale <http://www.assemblee-nationale.fr/12/propositions/pion1882.asp> (26 octobre 2004).

⁸ Rapport Leonetti (2004), ibid.

⁹ Exposé des motifs (id.).

La personne de confiance et les directives anticipées s'inscrivent en lien avec ces principes. Et le décret¹⁰ du 6 février 2006 précisera la forme spécifique requise pour l'expression de la volonté d'un patient dans des directives anticipées, leurs modalités de conservation et la façon de les faire valoir auprès du corps médical.

Deux situations sont retenues.

Si le malade est conscient, qu'il soit ou non en fin de vie, il peut, dans la logique contractuelle mise en place avec la Loi Kouchner de 2002, refuser un traitement¹¹. Si le patient n'est pas dans un contexte de phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, il devra cependant réitérer sa décision après un délai raisonnable, le médecin ayant l'obligation de convaincre le patient d'accepter la thérapeutique, éventuellement avec l'aide d'un confrère; mais si le malade maintient sa décision, celle-ci est inscrite dans son dossier et le plus souvent respectée¹². Cette inscription dans le dossier n'est pas en soi une directive anticipée et prévaut sur une directive anticipée formulée précédemment car il s'agit d'une position éclairée, réitérée, du malade en lien avec le médecin. Et cet avis est même d'autant plus précieux que le patient est engagé dans une pathologie grave dont l'évolutivité est bien connue comme la sclérose latérale amyotrophique ou la myopathie de Duchenne et bien d'autres maladies neurodégénératives.

Si le malade est inconscient ou incapable, qu'il soit ou non en fin de vie, la procédure de limitation ou d'arrêt des traitements est d'abord et uniquement une décision médicale. Celle-ci est cependant soumise à des règles précises : une décision collégiale¹³ qui doit s'enquérir de l'expression de la volonté du patient à travers la consultation de la personne de confiance, des directives anticipées, de la famille, voire d'un proche.

La personne de confiance est celle que le patient aura pu désigner antérieurement et dont l'avis (sauf urgence¹⁴ ou impossibilité) prévaudra sur tout autre avis non médical dans les décisions médicales. Elle a été introduite dans le cadre légal par la loi Kouchner. Ainsi, depuis 2002, même si bien des ambiguïtés demeurent, jusque dans la confusion personne de confiance et « personne à prévenir » (en cas de « problèmes »), sa mention a été introduite dans les dossiers médicaux. Plus

¹⁰ Décret n° 2006-119 du 6 février 2006 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires). J.O. du 7 février 2006.

¹¹ Alimentation et hydratation sont considérées comme des traitements. Voir Thiel, Marie-Jo (2008), « Hydratation et alimentations artificielles en fin de vie », In Revue des sciences sociales, n°39, p.132-145.

¹² Le médecin est tenu de la respecter. Néanmoins cette injonction n'est pas absolument contraignante sinon on ne transfuserait plus les témoins de Jéhovah... Il s'agit en fait de trouver un compromis pas toujours évident entre les droits des uns et les devoirs des autres.

¹³ Décret n° 2006-120 du 6 février 2006 relatif à la procédure collégiale prévue par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires). J.O. du 7 février 2006.

¹⁴ La PERSONNE DE CONFIANCE étant désignée en général à l'entrée en hospitalisation, il est rare d'en trouver une en contexte d'urgence car il aura fallu la désigner précédemment...

encore, si elle est obligatoirement à désigner par le patient conscient (lors d'une hospitalisation par exemple), elle est rarement identifiée ou connue lors de la prise en charge d'un patient en urgence.

Les directives anticipées sont un support pour exprimer les « souhaits » du patient; elles ne portent légalement que sur une éventuelle limitation ou un possible arrêt des traitements. Mais l'absence de formulaire précis ouvre la voie à d'autres expressions (cf. plus loin).

Quant à la décision collégiale, elle réunit non seulement le médecin en charge du patient mais toute l'équipe soignante (médecins et autres soignants, y compris paramédicaux) et requiert en outre un avis médical « extérieur » (médecin consultant). Elle doit s'appuyer sur une argumentation médicale solide, le témoignage de la volonté du patient et une concertation avec la famille. Là encore, toutes les démarches sont inscrites dans le dossier médical. La décision finale restera exclusivement médicale, mais, explique Jean Leonetti,

« si la famille s'oppose à la décision médicale, les médecins respecteront cette volonté et n'iront pas contre la volonté de la famille, la décision étant, selon les bonnes pratiques médicales, alors reportée » (ibid.).

Au final, cette « voie française » consacre, selon le député, « une culture des soins palliatifs ». Il « constitue un équilibre » (ibid) dans la continuité de la loi Kouchner; il codifie les bonnes pratiques médicales, fait « échec à la clandestinité et à l'arbitraire » dans la mesure où il peut s'appuyer effectivement sur une culture des soins palliatifs qui s'imposent et impliquent un traitement antalgique. Celui-ci peut certes être refusé – certains veulent rester lucides jusqu'au bout – il peut aussi atteindre des posologies où il hâte le décès, et la loi en fait mention. Il n'en reste pas moins que l'on veut ainsi permettre à chacun de vivre sa mort « le mieux possible ».

Pour intéressant que soit cette voie législative médiane, pour juste que soit son analyse, il faut pourtant reconnaître que trois ans après, elle reste très insuffisamment connue et les services de soins palliatifs et/ou les lits dédiés aux services de soins palliatifs dans les services conventionnels très insuffisamment mis en place. Quant aux directives anticipées ou à la personne de confiance, et contrairement à bien d'autres pays, elles sont, en France, peu connues du grand public et le patient est souvent médiocrement sinon pas informé sur ses droits: si la personne de confiance commence à entrer dans les pratiques du fait de l'obligation de sa mention lors des formalités d'admission d'une hospitalisation, les directives anticipées en sont encore très loin.

Qu'est-ce à dire ? Qu'il y a une résistance de l'opinion publique qui impliquerait que l'analyse ne serait pas juste ? La vraie raison est sans doute que l'exigence éthique ainsi formulée nécessite des moyens économiques, spirituels, humains que notre société, pour diverses raisons, peine à fournir...

C'est d'ailleurs bien ce que soulignaient les auditions: le contexte sociétal français aspirait à cette loi, mais les courants qui aujourd'hui le portent, fragilisent cette

aspiration, voire ouvrent la porte à des voies qui ne sont pas recherchées en tant que telles.

2. Le contexte sociétal français

Les requêtes des français sont, comme le rappelle le Rapport Leonetti¹⁵ « l'aboutissement d'une longue évolution » :

« L'influence de l'individualisme, le changement des configurations familiales et sociales, les aspirations de la société au bonheur et au progrès, la sécularisation de la société sont autant de facteurs qui participent de cette évolution » (ibid. p.27).

3. Individualisme et autonomisation

La conception de la vie et de la mort qui prédomine dans nos sociétés est directement issue du siècle des lumières et repose sur l'autonomie de l'individu. Et le mouvement de l'ADMD et d'une façon générale les promoteurs de la dépénalisation de l'euthanasie ne font que pousser jusqu'au bout cette tendance. Ecouteons par exemple comment M. Caillavet définit la dignité :

« Qu'est-ce que la dignité ? En fait, c'est mon vécu, mon imaginaire, ma philosophie, mon engagement. Peu importe le regard que vous portez sur moi, ce qui compte, c'est le regard que je porte sur moi, c'est une convenance personnelle. Il n'y a que moi qui puisse savoir si la vie que je vis est encore acceptable, si elle est encore digne et recevable. La vie m'a été imposée, je n'ai pas demandé à naître, mais ma mort m'appartient. [...] Je pense que je suis propriétaire de ma vie, et que j'ai donc le droit d'en faire ce que je veux » (ibid. p.556 et 564).

Les directives anticipées sont perçues comme une expression de l'autonomie des patients, quand bien même cette autonomie est elle-même comprise en des sens divers, voire contradictoires. N'est-elle pas, en effet, souvent confondue avec la non-dépendance à l'égard de l'autre : devenir « dépendant » (au sens médical) plonge alors dans l'insensé; mais cela signe-t-il la « perte » d'autonomie ? De même, on s'imagine souvent pouvoir et devoir maîtriser le mourir. Mais être autonome n'est-ce pas justement laisser advenir le soi au contact de l'altérité jamais totalement maîtrisable de la mort ?

Dans le corps médical français, prévaut une relation médecin–malade où l'autonomie est un aspect essentiel, mais non absolu, différente de celle des USA. L'autonomie états-unienne s'inscrit dans le cadre du principlisme¹⁶; elle tient plus de la résolution des conflits que de l'élaboration commune de la solution la meilleure. Et dans le cadre d'un tel contrat moral, il « faut » répondre à la demande du prestataire de services, quand bien même, à la limite, elle semble peu appropriée... En France et sans doute une grande partie de l'Europe continentale, l'autonomie

¹⁵ Ibid. tome 1, p.26 sq.

¹⁶ Ensemble articulé de quatre principes éthiques, dont celui d'autonomie, qui doit contribuer au discernement et qui a surtout cours aux USA.

et plus généralement la relation médecin–malade portent encore la marque d'un certain paternalisme : l'autonomie est davantage conçue sur un mode relationné, sur le registre de ce qui fait vivre; et si les décisions sont lourdes, on voudra éviter de faire porter une décision trop accablante aux proches¹⁷. « Les familles sont impliquées dans le processus décisionnel mais ne sont pas responsables de la décision de limiter ou d'arrêter le traitement: cet aspect a été explicitement souligné pour prévenir une inutile culpabilité parmi les membres de la famille. »¹⁸ Plus encore, nous l'avons rappelé, la décision médicale est reportée si un consensus familial n'est pas trouvé. Et s'il y a urgence vitale, le médecin peut malgré tout traiter un patient contre son gré. Par exemple en cas d'hémorragie massive de la délivrance chez une femme témoin de Jéhovah, il peut, en faisant sienne une jurisprudence du Conseil d'Etat, transfuser l'accouchée.

Cette perspective de l'autonomie relationnée court certes le risque de la toute-puissance médicale qui impose « ses » décisions, mais elle est aussi le gage d'une médecine « plus humaine », en tout cas ressentie ainsi par nos concitoyens.

4. Des configurations familiales et sociales nouvelles

La cellule familiale se rétrécit, se disloque, se privatisé, et se retrouve en très grande difficulté voire incapable de prendre en charge un de ses membres qui deviendrait gravement dépendant ou de l'accompagner dans la maladie grave et la mort, contribuant à dénier cette dernière, à interdire son anticipation, à la reléguer dans le silence et la solitude. L'habitat est devenu trop petit et les familles trop désorganisées par les séparations et le travail professionnel pour héberger trois générations et entourer les aïeux. Les solidarités se perdent. Les directives anticipées en portent la marque: désir de mort pour en finir avec cette vie de solitude; refus de traitement car il n'y a personne chez soi pour aider à vivre encore un peu; ou, à l'inverse, exigence de traitement car cette solitude conduit à penser que l'on sera abandonné et qu'il faut donc revendiquer une poursuite thérapeutique.

5. L'idéologie du progrès, de la santé, de la performance

Les prouesses de la science et de la technique ont permis de vaincre bien des maladies, d'augmenter l'espérance de vie, d'améliorer souvent la qualité de vie... En même temps, ces avancées n'ont-elles pas fait croire que tout était possible, que l'être humain pouvait désormais rêver d'immortalité, voire qu'il « devait » refuser la finitude, que c'était là son destin, son devoir, la « normalité » ? Ne sommes-nous pas en train de sacrifier¹⁹ les (bio)technologies, nouveaux dieux de la performance, du bonheur, de la santé ? Et à croire que la mort peut être vaincue, comment l'an-

¹⁷ Voir Thiel, Marie-Jo (2008), *ibid.*

¹⁸ Lienhart, André & Beloucif, Sadek & Puybasset (2006), *ibid.*

¹⁹ Voir Thiel, Marie-Jo (2004), Peurs et performances biomédicales. In Bulletin E.T., N°15, p.225-244. Thiel, Marie-Jo (2005), Selbinstrumentalisierung des Menschen. In Herder Korrespondenz, Vol.59, N°1, p.15-19.

ticiper, pour soi, pour autrui ? Comment rédiger des directives anticipées ancrées dans le réel ? Ce n'est déjà pas si évident quand la pathologie létale a commencé à faire irruption, mais il faut « supposer » de manière seulement théorique dans une société qui n'engage pas ses citoyens à réfléchir à leur mort propre, l'exercice d'autonomie est rude.

6. La sécularisation contemporaine de la société

L'effacement de la mort dans nos sociétés est lié à tous les facteurs que nous venons de nommer, mais aussi à l'effacement des repères religieux et une certaine culture de la laïcité française interdisant leur expression publique. Or la société démocratique ne contient pas en soi et par soi de finalités ultimes en réponse aux problèmes de la destinée. Nicolas Sarkozy, alors Ministre de l'intérieur et des cultes, reconnaît ainsi « l'importance des religions comme support d'une espérance essentielle à l'être humain. La République, c'est l'espérance temporelle. Les religions sont l'espérance spirituelle. Elles sont complémentaires. » Seulement de l'aveu même de N. Sarkozy, la République « est mal à l'aise pour le faire et elle ne le fait pas »²⁰.

La laïcité renvoie chacun à sa conscience singulière²¹ pour le sens de sa vie; or après le déclin des grandes espérances collectives, cela ne va pas de soi. Il en résulte un sentiment de solitude et de vide, de malaise en particulier dans le monde de la santé, qui illustre l'impasse du déni de la mort. Ne faut-il pas voir un lien entre l'accroissement du taux de suicide ces 30 dernières années, spécialement chez les jeunes et les personnes âgées, et cette impasse d'espérance ? cette « double mort » comme l'a écrit Léon Burdin cité par le rapport Leonetti :

« ‘Une double mort’, c'est-à-dire une mort par privation de la vie et une mort par privation de la parole. Il considère que nous sommes dans une forme de suicide muet, de disparition de l'individu comme être de parole donc être de mémoire, de relations, de partage par le biais de la parole. Il ajoute : ‘ce suicide-là n'est que l'expression muette et stérile d'une immense détresse intérieure »²².

Si notre société peine à proposer des cultures – et les religions sont une forme de culture – assumant le sens de l'existence, elle risque donc toujours d'écartier et de discriminer les plus vulnérables, les poussant à demander la mort parce qu'ils ne bénéficient plus du bénéfice de la reconnaissance de la dignité. Mais cela rejaillit aussi sur les soignants. Une enquête montre ainsi que 27 % des infirmiers de réanimation souffrent d'un syndrome d'épuisement et 11 % de dépressions graves²³.

²⁰ Sarkozy, Nicolas (2005), Les religions sont un plus pour la République. In La Croix du 8 juillet 2005. Voir aussi Sarkozy Nicolas (2004), La république, les religions, l'espérance. Cerf, Paris.

²¹ Thiel, Marie-Jo, Quand la bioéthique fait place au théologien, in Haldemann, Frank & Poltier, Hugues & Romagnoli, Simone (éd., 2006), La bioéthique au carrefour des disciplines. Hommage à Alberto Bondolfi à l'occasion de son 60e anniversaire. Ed. Peter Lang, p.389-404.

²² Rapport Leonetti, tome 1, ibid. p.24.

²³ Toullic, Philippe, Approche collégiale de la décision, Conférence dans le cadre d'une soirée IN-SERM du 13 mars 2007 sur le thème “Arrêt de vie, fin de vie et euthanasie”.

7. Les mouvements de dépénalisation de l'euthanasie

Des mouvements comme l'ADMD (équivalent d'Exit, Dignitas, etc.) s'avèrent d'autant plus influents qu'ils bénéficient de moyens susceptibles de financer de vigoureuses campagnes d'opinion. Leur démarche est celle d'un contrôle global de la vie, reposant sur l'idée que l'être humain peut et doit aussi contrôler l'heure de sa propre mort, selon sa volonté. Durant le débat autour de la loi Leonetti, le sénateur Gérard Delfau a ainsi estimé que l'euthanasie serait une forme « d'accomplissement du principe de laïcité »²⁴ au sens où elle serait réalisée à la demande de la personne, comme un nouveau droit, indépendamment de toute maladie. On serait là dans une demande sociétale absolue où l'on aurait le droit de mourir sans souffrir, quand on veut, où l'on veut, avec le médecin de son choix.

L'expression « testament de vie » était ainsi traditionnellement revendiquée par ces partisans. Et dans les auditions de la Mission parlementaire, le sénateur Caillavet évoque l'utilité d'un tel

« écrit révocable, même s'il enferme un peu dans la liberté, s'il la cerne. En effet, dans ce testament de vie, je désigne un mandataire. Si je suis inconscient, on ne peut, en principe, rien faire. Mais si j'avais prévu le cas de figure alors que j'étais lucide et que j'avais demandé que le jour où je serai dans l'impossibilité de prendre une décision, l'on mette fin à ma vie, dans ce cas, un exécuteur testamentaire devrait intervenir pour dire: 'Oui, dans ces circonstances, M. Caillavet demande à mourir, vous ne pouvez pas lui refuser sa mort' »²⁵.

Différentes auditions de la Mission d'information vont y faire référence. En tant que juriste, doyen de la faculté de droit de Toulouse, Bernard Beigner analyse cette possibilité et relève avec beaucoup de justesse qu'en tant que tel, un testament est, en droit français, « défini par le code civil comme un acte qui prend effet à la mort d'une personne »²⁶ et constitue donc un contresens juridique. Néanmoins, constate-t-il, l'expression est passée dans le langage courant et n'est finalement pas sans intérêt, à condition d'être encadrée et de contenu licite. Le changement de dénomination apparaît donc très significatif. L'expression « directive anticipée », si elle demeure un moyen d'expression du sujet, veut prendre aussi ses distances par rapport au testament de vie de ces mouvements de dépénalisation de l'euthanasie que de nombreux témoignages remettent en question pour diverses raisons²⁷:

- « *L'expérience nous montre que l'être humain qui s'approche de la fin ne réagit pas du tout comme l'indique l'ADMD* » (Ph. Letellier).
- « *Les patients modifient leur avis quand ils sont confrontés à la mort* », explique P. Hintermeyer, chiffres d'une enquête à l'appui.
- « *Des centaines de fois, des personnes m'ont dit que, si tout espoir un jour était perdu, elles ne souhaitaient pas vivre une vie qui n'ait plus de sens. [...]*

²⁴ Débats du 12 avril 2005 au sénat.

²⁵ Audition de M. Caillavet. In Leonetti, Jean (2004), t.2, p.559.

²⁶ Audition de M. Bernard Beigner. In Leonetti, Jean (2004), t.2, p.799.

²⁷ Leonetti, Jean (2004), t.1, p.185-190.

Or, à de très nombreuses reprises, ces personnes arrivant en état de détresse avaient un regard qui nous suppliait non d'abréger leur vie, mais de la prolonger. Celui qui se noie s'accroche au rocher. » (D. Sicard)

D'ailleurs, aujourd'hui, l'ADMD²⁸ s'est alignée sur ce langage inscrit dans la loi sous forme de directive anticipée. Mais celles-ci sont-elles vraiment différentes du testament de vie ? Quelles sont leurs avantages et leurs inconvénients ? Quelles chances et quelles difficultés offrent-elles ? Quelle analyse éthique peut-on en faire au regard de la pratique ?

II. Chances et difficultés des directives anticipées

1. Un nouveau paradoxe français

Il convient d'abord de souligner un paradoxe quant à la portée et au poids des directives anticipées. En effet, le respect de la volonté du patient apparaît comme quasi incontournable s'il reste en pleine possession de sa raison (loi Leonetti) ou... s'il est mort, car pour procéder à un prélèvement d'organes, à une autopsie médicale ou à des recherches scientifiques sur un cadavre, le médecin doit s'assurer de la non-opposition du défunt de son vivant (lois de Bioéthique, 2004). Curieusement d'ailleurs le simple témoignage rapporté par la famille de l'expression de la volonté est ici suffisant.

Ainsi seules les directives anticipées d'un patient devenu incapable ne font pas loi dans le domaine du respect des souhaits d'un patient. Car dans le cas de figure de la personne non consciente, la décision reste médicale. Dès lors il semble fondamental que les directives anticipées aient été communiquées à un médecin (plus qu'à un tiers ou en plus d'un tiers : personne de confiance, proche etc..) et, mieux encore, qu'elles aient été élaborées avec ce dernier. Le médecin est, en effet, celui qui saura le mieux informer le malade, éclairer les enjeux et les risques qui lui permettront de mûrir sa position. Le médecin aurait ainsi un rôle de conseil et de garant de la recevabilité de la directive anticipée. Etablir un contrat médecin-malade solide reposant sur une autonomie relationnée, c'est-à-dire nourrie de suffisamment de bienfaisance ou de confiance, tel est sans doute l'enjeu fondamental des directives anticipées.

Cela n'empêchera cependant pas les problèmes dans l'application pratique ultérieure. Deux situations de non respect des directives anticipées sont particulièrement fréquentes :

- La première tient d'un tiers, souvent la personne la plus proche du patient (appel du SAMU, nonobstant la volonté du malade, par exemple) ;
- La seconde d'un médecin : autre médecin prenant en charge la maladie ou l'accident et qui au départ n'a pas connaissance des directives anticipées ou qui considère qu'elles ne sont pas recevables car les séquelles et les conséquences

²⁸ Voir le site internet de l'ADMD.

n'engendrent pas une dépendance trop lourde. Comme la décision médicale se doit d'être collégiale, cela signifie aussi que si un médecin trouve qu'il faut continuer à traiter dans une situation donnée, c'est sa position qui l'emporte.

2. Le champ d'application et la portée des directives anticipées

Les directives anticipées sont à consulter chaque fois qu'une décision de limitation ou d'arrêt thérapeutique est entreprise, que l'on soit ou non dans une situation de fin de vie. Comme cela a déjà été évoqué, il existe un écart important entre une position proférée en état de bonne santé et celle adoptée quand une maladie ou un accident frappent. Les souhaits de quelqu'un en bonne santé n'ont souvent pas grand-chose à voir avec ceux d'un malade pleinement conscient de sa maladie et de son pronostic. Le législateur a, pour cette raison, limité la durée de validité des directives à trois ans. Mais cela n'est pas toujours suffisant pour prendre en compte l'état de santé réel du rédacteur. D'où le caractère seulement consultatif des directives anticipées.

Un malade cherche continuellement à s'adapter aux pertes successives subies et à élaborer en fonction un nouveau projet de vie. Et on peut penser qu'un patient bien informé sur une maladie installée puisse établir des directives anticipées en fonction de l'évolutivité de son affection et des possibilités thérapeutiques.

Mais les directives anticipées du sujet en bonne santé posent une vraie question de pertinence. Peut-on anticiper une décision pour la consigner par écrit « au cas où » ? D'abord, ces directives anticipées ne pourront sans doute avoir qu'un caractère général du genre « je ne veux pas me retrouver diminué », « être une charge pour ma famille », etc. des requêtes relevant davantage d'une mouvance sociétale acceptant difficilement le handicap, que d'une position personnelle réfléchie. Surtout, elles n'auront pas eu nécessairement l'éclairage médical requis (« Pourquoi requérir un médecin quand on est en bonne santé ? J'ai le droit de décider quant à ma mort »), risquant alors d'opposer le principe d'autonomie du patient et le principe de bienfaisance ou pour le moins de non-malfaisance du médecin.

En cas de sujet en bonne santé, il est aussi souhaitable que dans la perspective d'une pathologie avérée, les directives anticipées soient établies dans la relation patient-malade afin de rester dans une logique de complémentarité entre les principes éthiques des deux parties, l'un explicitant ses motivations profondes, l'autre informant de façon objective sur les conséquences, les enjeux, les possibilités de prise en charge et éventuellement sur les critères d'acceptabilité de certaines directives anticipées. Des directives anticipées établies selon un tel schéma auraient sûrement plus d'impact sur une décision collégiale médicale ultérieure bien que, là encore, elles resteraient dans un certain « vague », le médecin ne sachant pas à l'avance, vérité de Lapalice, de quoi va souffrir le patient à l'avenir ! Quand

on se réfère aux raisons d'une décision médicale, les deux critères²⁹ de loin les plus importants sont l'efficacité/vanité des soins et la qualité de vie future. Si le premier critère est du ressort médical et peut s'appuyer sur des faits en général bien établis, le deuxième est affaire d'individu et ne saurait être universalisé. On retrouve ici la complémentarité nécessaire entre le principe de non-malfaisance du corps médical et le principe d'autonomie du patient. Le fait que le patient puisse clairement faire part dans des directives anticipées de ce qui est acceptable pour lui-même évite aussi le piège du report et donc du poids très lourd de la décision sur les familles quand le malade se retrouve inconscient.

Outre le dialogue avec le médecin, les directives anticipées peuvent aussi être l'occasion d'évoquer avec ses proches la question de sa propre mort et en particulier le refus de certaines pratiques. Certes, cela peut rester de l'ordre d'une simple information, et c'est déjà considérable. Mais cela peut aussi être une inscription des directives anticipées dans le cercle familial et amical. Et cela est souvent éminemment positif quand bien même cela n'est pas si évident. D'abord parce que les proches se retrouvent très souvent dans le non-dit. Mourir est devenu indécent dans notre société. Il ne fait pas bon y parler sincèrement et authentiquement de « sa » mort, c'est-à-dire de celle qui n'est pas fictive, de celle qui s'avance dans l'ombre. Ensuite parce que la parole énonce des points de vue qui peuvent certes être tranchés, mais qui, parce qu'ils sont tranchés à un moment donné, peuvent devenir l'occasion d'un dialogue et finalement permettre d'évoluer et de mûrir une décision.

Notons, enfin, que si les directives anticipées concernent « les conditions de la limitation ou l'arrêt du traitement » (art.L1111-11 CSP), elles peuvent indirectement appeler non à l'arrêt mais à la poursuite des soins. Elles témoignent tantôt d'une peur licite ou parfois « panique » de la mort, tantôt d'une crainte de ne plus être soigné pour des motifs découlant du regard ou de l'appréciation d'autrui (médecins, proches, citoyens...) comme l'âge physiologique, la qualité de vie antérieure, la douleur physique voire le coût. On ne saurait l'oublier.

3. Du droit de la prise en considération des directives anticipées au devoir de faire connaître leur existence

Le problème récurrent des directives anticipées est leur acceptabilité et/ou leur respect par les proches, que ceux-ci en aient eu ou non connaissance. Dans l'ignorance des directives anticipées, on comprend que des proches puissent être en quelque sorte offensés de n'avoir pas partagé le secret. En pleine connaissance des directives anticipées, le problème est souvent différent : c'est l'impossibilité de faire face le moment venu qui pose problème.

Dans les deux cas, force est de noter qu'il est essentiel non seulement d'informer mais si possible aussi d'impliquer les proches. Et quand l'application des direc-

²⁹ Frick S. et al. (2003), Medical futility: predicting outcome of intensive care unit patients by nurses and doctors--a prospective comparative study. In Crit Care Med; 31 (2), p.456-61.

tives anticipées se posera réellement, il faudra en outre assurer une aide et un soutien psychologique à ces mêmes proches. Le droit du patient à faire valoir ses directives anticipées le constraint donc indirectement au devoir de mentionner leur existence. Si l'élément central est le dossier médical – celui-ci, en effet, héberge les directives anticipées ou, au minimum, signale leur existence – on ne peut en aucun cas négliger l'importance de la personne de confiance, d'un membre de la famille ou d'un proche qui pourra être le détenteur des directives anticipées ou, au minimum, le porte-parole témoignant de leur existence.

A la lecture du décret concernant les directives anticipées, on pourrait penser que directive anticipée et personne de confiance sont antagonistes puisque l'avis de la personne de confiance prévaut sur tout autre avis non médical sauf si le patient a rédigé des directives anticipées. En fait, comme il vient d'être remarqué les directives anticipées risquent d'être méconnues si personne ne témoigne de leur existence. La personne de confiance est déjà reconnue comme la première « interprète » du patient, sans que celui-ci ai toujours songé à formuler des directives anticipées. Mais si celles-ci sont formulées, la personne de confiance devient la première réceptrice potentielle et, en tant que telle, la « garante » et la porte-parole de la volonté du malade ou au moins le premier témoin rapportant l'existence de telles directives anticipées. L'importance du rôle de la personne de confiance se retrouve aussi dans l'un des deux témoins qui attestent de la véracité du document reprenant les directives anticipées d'un patient qui n'aurait plus la faculté de les écrire lui-même.

Mais la personne de confiance (ou tout autre membre de la famille ou proche) n'est pas infaillible dans la transmission de la volonté du patient, elle peut être émotionnellement fragile, elle peut s'engouffrer dans la panique, elle peut ne pas avoir compris, ou ne pas vouloir comprendre, etc. A un parent insuffisant respiratoire chronique ventilodépendant, elle peut, par exemple, promettre de le laisser mourir en paix à la prochaine décompensation, et faire appel au SAMU quand elle est confrontée à la dure réalité de la situation. Si le patient subodore cette fragilité ou s'il veut mieux s'assurer que ses volontés soient transmises en toute objectivité, il a toujours la possibilité de ne mentionner à la personne de confiance ou à ses proches, que l'existence de telles directives anticipées dans son dossier médical afin que le moment venu elle n'ait qu'à rapporter ce fait précis. Mais de toute évidence la personne de confiance, d'autant qu'elle est un proche, devrait bénéficier d'une aide psychologique, spirituelle, à assumer la tâche d'exprimer ou de transmettre la volonté du patient.

4. Les effets secondaires, pervers et bénéfiques, des directives anticipées

Parfois les directives anticipées voire la personne de confiance, voire le malade lui-même sont véritablement instrumentalisés par des lobbyings, genre ADMD ou «Faut qu'on s'active» (en France). Une telle exploitation des personnes à des

fins idéologiques représente une dérive inquiétante, dénaturant les vrais enjeux et accentuant la détresse des plus vulnérables.

Mais c'est aussi que la loi ne dit pas grand chose du contenu des directives anticipées sinon le fait qu'il doit concerter la limitation ou l'arrêt de traitement. Mais il n'y a pas de formulaire préétabli. Ainsi, somme toute, on peut y faire figurer tout et n'importe quoi. Evidemment ce qui n'est pas légal, ne devrait pas entrer en ligne de compte. Mais il y a aussi ces demandes du malade par trop « extravagantes ». Le médecin pourra alors passer outre en arguant de sa mission de soin. Il ne sera pas inquiété du moment qu'il informe le patient qu'il va déroger à sa volonté et qu'il le mentionne dans le dossier. Mais ce n'est pas toujours simple. Et l'on franchit parfois la ligne rouge sous prétexte de suivre les souhaits du patient. La question mérite d'être posée en particulier du côté du soignant. A-t-il la possibilité et la force spirituelle de refuser ce qui lui est demandé quand il s'agit d'un acte illégal et que celui-ci correspond au respect de la volonté dernière du patient ? Il y a là un complexus émotionnel en concurrence avec la responsabilité personnelle, professionnelle et sociale qui ne se gère qu'en équipe. En fait, comme l'a écrit Emmanuel Hirsch³⁰:

« La prise en considération de l'autonomie impose d'être à l'écoute de la parole qui nous est adressée et d'y répondre, y compris lors d'une sollicitation d'assistance à la mort, exprimée à un moment donné. Cela ne veut en aucun cas dire qu'il convienne d'accéder à cette demande, renonçant dès lors à mieux comprendre ce qui doit faire sens dans la réponse dont nous sommes redevables. Il est indispensable d'approfondir ce qui motive cette revendication. Elle révèle trop souvent l'échec de nos stratégies de vie, de notre capacité d'être l'ami, le proche dont l'autre éprouve encore le véritable et irremplaçable besoin. »

Quand un patient sollicite de façon directe ou à travers ses directives anticipées ou une personne de confiance, ou un membre de la famille, un proche, une limitation ou un arrêt du traitement, il importe aussi de s'interroger sur le *pourquoi* d'un tel refus. Celui-ci peut en effet signifier le rejet du type actuel de traitement et de ce que cette médication représente pour le patient de non conforme à son identité, à ses désirs, ce qu'il représente d'indécent... Il peut aussi signifier la volonté de bénéficier d'une autre forme de soin, de soutien et d'accompagnement. Pour la personne de confiance ou un autre tiers, cette demande peut aussi signifier quelque chose d'intolérable non plus nécessairement pour le patient, mais pour eux-mêmes. C'est dire que l'accompagnement de la personne de confiance et des proches doit rester une préoccupation constante dans ces situations.

La reconnaissance juridique des directives anticipées, même si des dérives sont toujours possibles, ouvre des horizons nouveaux, y compris pour les professionnels de santé. Elle est en train de contribuer à ce que ces derniers s'impliquent et s'intéressent davantage aux moyens de soulager la souffrance physique et psychique de leurs patients d'autant que la loi Leonetti légalise la possibilité du double-effet d'un

³⁰ Editorial. Espace Ethique de l'AP-HP d'avril 2007.

traitement antalgique. L'étude MAHO³¹ sur les pratiques de fin de vie à l'hôpital en France d'avant la promulgation de la loi et portant sur 4000 malades répartis dans environ 600 services montraient, selon le propos du Pr Ferrand toutes les lacunes de la prise en charge, en particulier, sur le plan analgésique. A l'exception des services de soins palliatifs, les patients étaient insuffisamment analgésiés en fin de vie et même dans ces services se posait de façon récurrente la question de savoir s'il était éthique de les analgésier jusqu'à la perte de conscience. Huit sur dix décèdent à cause d'une détresse respiratoire, mais n'étaient sédatés qu'une fois sur deux. Très souvent les malades meurent seuls alors que dans près de 80 % des cas les décès peuvent être prévus plusieurs jours à l'avance. Quant à l'évaluation des processus décisionnels en fin de vie, 75 % des médecins de réanimation étaient impliqués dans la décision, mais seulement 30 % des infirmières. Depuis des recommandations de la Société de Réanimation de Langue Française (SRLF) sur « Les limitations et arrêts de thérapeutique(s) active(s) en réanimation adulte » ont insisté sur la prise en charge prioritaire de la douleur physique et morale du patient en précisant que l'administration de la sédation-analgésie doit être adaptée au niveau de souffrance du patient, sans limite de doses³². La loi Leonetti a d'ailleurs permis sans aucun doute de lever les dernières réticences des médecins à administrer un traitement antalgique pouvant accélérer la mort. Cette évolution est indirectement illustrée par une conférence de consensus organisée conjointement par la SRLF et la Société d'anesthésie et de Réanimation en 2007 sur la Sédation et Analgésie en Réanimation qui a donné lieu à la publication d'un référentiel de bonnes pratiques³³. Le décret de 2006 concernant la procédure collégiale a aussi entraîné une implication plus forte de toute l'équipe de soins dans la réflexion comme cela y est inscrit.

Enfin si nous avons évoqué l'importance de l'accompagnement, il ne faut pas oublier que celui-ci exige temps et énergie. Pour certains, il peut ainsi apparaître plus « facile », moins lourd, moins coûteux (au moins sur le moment), d'abréger ces vies qui se prolongent... Et l'économiste et gestionnaire, obnubilé par la tarification à l'acte, pourrait ne pas dire autre chose. La Cour des comptes n'a-t-elle pas souligné en 2007, le regrettant, que « les durées moyennes de séjour en soins palliatifs peuvent être très longues. » Peut-on alors espérer que l'interpellation et mieux encore le respect des directives anticipées qui, le plus souvent, n'exigent qu'une médecine authentiquement humaine, soit un facteur stimulant chacun dans le sens de cet accompagnement d'humanitude ?

5. Les cas qui restent difficiles

A plusieurs reprises, nous avons mentionné le cas particulier de certaines pathologies chroniques graves. La sclérose latérale amyotrophique est de celles-là,

³¹ Ferrand, Edouard (2007), conférence INSERM, “Arrêt de vie, fin de vie et euthanasie”.

³² www.srlf.org.

³³ A consulter sur www.srlf.org.

sans doute paradigmique des difficultés décisionnelles en fin de vie. Certes, la personne atteinte est normalement consciente et lucide jusqu'au bout et n'a donc pas besoin de directive anticipée au sens propre du terme. Mais l'évolution de la maladie conduit après un certain laps de temps à devoir être trachéotomisé. Et le malade peut vivre tétraplégique, sous machine pendant 10 à 15 ans. Les patients ne meurent donc pas comme en soins palliatifs dans un délai bref. Et la question de la conduite à tenir est d'autant plus complexe et délicate. Car il faut bien que le patient se prononce, oralement ou par écrit, sur son désir quant à cette trachéotomie, en tout cas avant l'épisode asphyxique qui obligerait le médecin à réanimer. Si le malade refuse ce geste, le médecin doit l'accompagner en conséquence. En même temps, il ne pourra l'accepter que si la famille du patient est prête à l'accueillir et à l'assister pendant une dizaine d'années³⁴. Car, comme le rappelle le Pr Meininger³⁵, aucune structure d'accueil ne voudra d'un tel patient et « ne soyons pas hypocrites au point de laisser penser que des malades vivants seuls ont le choix ». Le problème posé est alors celui de la liberté pour le patient de formuler son désir de vie.

Et puis, si les malades doivent se déterminer, certains ne peuvent pas ou ne veulent pas comprendre les enjeux de la trachéotomie. « Lorsqu'il s'agit de passer de l'imaginaire à la réalité, de nombreux paramètres changent. » (*ibid.*) Nous l'avons déjà souligné. Mais ici les chiffres sont plus qu'éloquents et posent de nombreuses questions aux professionnels. Les études d'Albert et coll. montrent, en effet, que seulement 19 % des patients³⁶ affirment clairement leur désir de mort et 6 % environ³⁷ leur désir d'une trachéotomie. Et quand s'ajoutent des divergences entre le malade et sa personne de confiance ... « En effet, on observe souvent un décalage important entre le trajet accompli par un patient et la position de ses proches. C'est surtout le cas pour le conjoint, ce qui contribue à accentuer l'anxiété et le désarroi du malade qui accepte en général mieux l'éventualité de sa mort qu'un proche comprenant difficilement que tout ne soit pas tenté afin qu'il soit maintenu en vie à tout prix. »³⁸ La position de l'équipe médicale n'est pas simple : elle pourrait être éclairée par la lucidité du patient, et surtout la rédaction de directive anticipée, mais l'anticipation des conséquences aussi s'avère très incertaine dans cette pathologie... L'équipe du Pr Meininger suggère ainsi qu'il est toujours utile

³⁴ Paillisse C. et al.. (2005), Prognostic factors for survival in amyotrophic lateral sclerosis patients treated with riluzole. In *Amyotroph Lateral Scler Other Motor Neuron Disord*, 6, p.37-44.

³⁵ Meininger V. (2007), Conférence INSERM, Arrêt de vie, fin de vie et euthanasie. Meininger, V. (1993), Breaking bad news in amyotrophic lateral sclerosis, in *Pall. Med.*, 7, 37-40; Meininger V. '1993), La prise en charge terminale des malades atteints de Sclérose latérale amyotrophique », in *Revue du Praticien*, 239, 73-78.

³⁶ Albert S. M. et al. (2005), Wish to die in end-stage ALS. In *Neurology*. 65, p.68-74.

³⁷ Albert S.M. et al. (1999). A prospective study of preferences and actual treatment choices in ALS. In *Neurology*. 53, p.278-83.

³⁸ Hirsch, Emmanuel & Meininger, Victor (2005), "Sclérose latérale amyotrophique: dilemmes éthiques des décisions de suppléance et de leur réversibilité", Editorial Espace Ethique AP-HP. Bolmsjö I & Hermgren G. (2001), Interviews with patients, family, and caregivers in amyotrophic lateral sclerosis: comparing needs. In *J. Palliat Care*. 17, p.236-240.

« de compléter toutes les discussions par la remise de documents écrits destinés au patient et à la famille. Ces éléments d'information leur permettront de mieux intégrer et « mûrir » les différents points abordés » (*ibid.*).

6. En conclusion: l'audace de la prudence

L'encadrement législatif français actuel autour des droits des malades et à la fin de vie permet de s'engager dans des « bonnes pratiques cliniques » au service de la personne, en reconnaissant la dignité inaliénable de chaque patient, en tenant compte de sa volonté, de ses choix, que ceux-ci soient explicites dans les directives anticipées ou qu'ils soient exprimés par la personne de confiance, mais aussi en libérant le médecin de la pression morale que constituait inévitablement la crainte de poursuites pénales pour non assistance à personne en danger, tout en lui imposant, pour le patient inconscient, une procédure collégiale qui présuppose la concertation et le dialogue entre médecins, soignants et famille.

Sur le plan éthique, la mise en avant de l'autonomie de la personne par le renforcement du droit du malade à refuser tout traitement y compris ceux qui pourraient précipiter son décès témoigne d'un tournant marquant. Elle a souvent été mise en opposition avec le principe de bienfaisance qui guide le corps médical; or la procédure de collégialité dans la limitation ou l'arrêt des traitements montre bien leur complémentarité, cette dernière étant bien mieux perçue en présence de l'existence d'une éventuelle expression de la volonté du patient et en particulier de directive anticipée. Faut-il rappeler cependant qu'il est toujours très discutable d'idéaliser la « bonne » mort ou de revendiquer pour son « parti » la légitimité de la dignité. La « bonne » mort existe-t-elle ? Ne s'agit-il pas de vivre le mieux possible et jusqu'au bout ? La dignité n'est-elle pas toujours et pour tous ce qui justifie les pratiques mises en œuvre ?

Et les études semblent montrer que la mise en place de procédures (sur le recueil des souhaits du patient, sur la traçabilité des décisions) améliore la qualité éthique des décisions. De même, le fait que les décisions soient prises dans une vraie collégialité, où s'expriment non seulement des médecins mais aussi tous les soignants y compris paramédicaux. De telles rencontres clarifient la nature du projet thérapeutique et permettent d'interpréter le désir mais aussi ce que signifie la bienfaisance pour le patient. Cela demande certes temps, énergie, et volonté résolue... Pourtant, paradoxalement, cela ne coûte pas plus cher: là où un tel cadre éthique est respecté, la pratique montre étonnamment un gain de temps et d'énergie parce que l'ambiance est plus apaisée et que certaines difficultés sont évitées.

Que retenir en définitive, sinon que les directives anticipées sont un outil pour les malades autant que pour les professionnels, une audace du législateur pour une médecine plus humaine, respectant l'autonomie de différents acteurs, et, finalement, une chance à condition d'être parlées, dialoguées, encadrées.

Les directives anticipées en France : aspects juridiques

Sébastien JF Hauger

Résumé

Le droit français connaît les directives anticipées depuis la loi Leonetti de 2005. Ces directives écrivent la discussion médicale qui peut aboutir à arrêter ou à limiter les thérapeutiques. Elles n'autorisent en aucune façon « l'euthanasie active », ni le suicide assisté.

Mots-clés: directives anticipées, France, Leonetti, euthanasie

Abstract

France knows advanced directives since Leonetti law which appeared in 2005. Such advanced directives help medical doctors to decide any possible withdrawing or any possible withholding. This law authorizes neither euthanasia nor assisted suicide.

Key words: advanced directives, France, Leonetti, euthanasia

Introduction

Le débat sur la fin de vie en France, au travers notamment des médias et des sondages d'opinions, se réactive régulièrement lors d'affaires exceptionnelles ayant trait à la fin de vie. La polémique est, à de telles occasions, orchestrée par les « pro-euthanasie » et les médias se pourlèchent de telles affaires à très forte connotations émotionnelles.

Dès l'avis 63 du Comité Consultatif National d'Ethique du 27 janvier 2000, le Comité insiste sur l'importance du consentement de la personne en fin de vie quant à la prise en charge dont elle doit bénéficier en fin de vie, ce patient fût-il incapable de s'exprimer. L'avis 63 ne consacre pas le recours aux directives anticipées, mais préconise d'instituer un mandataire de santé, un représentant.

L'institution de la personne de confiance, que l'on peut assimiler à une sorte de mandataire de santé, voit le jour à l'occasion de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Son rôle n'est alors pas particulièrement précisé quant à la fin de vie du patient. Cependant, cette loi de

2002 consacre légalement et surtout explicitement, que le patient peut refuser un traitement; l'autonomie du patient en fin de vie s'en trouve ainsi renforcée.

Le rapport Hennezel de la Mission « Fin de vie et accompagnement » d'octobre 2003 rapproche les directives anticipées de l'institution de la personne de confiance, en soulignant que si la personne de confiance doit être consultée dans le cadre de la fin de vie du patient, en aucun cas, elle ne doit avoir un pouvoir décisionnel.

Finalement, les directives anticipées, tel est le terme consacré au sein du code de la santé publique (art. L. 1111-11 et suivants), pénètrent l'ordonnancement juridique français le 22 avril 2005, au travers de la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite loi Leonetti. D'autres vocables ont pu être utilisés durant les travaux parlementaires, tel « testament de vie » ou même « testament de fin de vie », Philippe Douste-Blazy, alors ministre de la santé avait usé dans la presse du terme « testament médical » pour expliquer les tenants et aboutissants de la loi Leonetti.

Comment établir des directives anticipées valides ? Quelles conséquences emportent leur application ? Telles sont les questions auxquelles répond sommairement cette contribution.

I. Etablissement et validité des directives anticipées

Aux termes de l'article L. 1111-1 du code de la santé publique, seule une personne majeure (18 ans) peut rédiger des directives anticipées.

Au regard de l'esprit de la réforme de la tutelle – qui distinguera dès janvier 2009 tutelle aux biens et tutelle à la personne – il ne semble pas exister d'incompatibilité à ce qu'un majeur protégé établisse des directives anticipées.

Cette même réforme instaure le mandat de protection future qui permet de désigner une personne qui pourvoira aux intérêts du mandant lorsque celui-ci aura perdu son autonomie. Ce mandataire pourra exercer son mandat auprès des professionnels de santé, et notamment donner son avis dans la perspective de la fin de vie du mandant.

Lorsqu'une personne ne peut pas écrire mais dispose de ses facultés cognitives, une procédure réglementaire (art. R. 1111-17 du code de la santé publique) lui permet d'élaborer ces directives grâce à l'assistance de tiers.

Les directives peuvent être déposées auprès d'un médecin de ville (notamment le médecin traitant du patient), de l'hôpital où est hospitalisé le patient, de la personne de confiance, d'un membre de la famille du patient, conservées par le patient lui-même, ou encore déposées chez un proche du patient... une telle énumération revient à rendre la liste non-exhaustive et finalement à la discrétion du patient. Il est regrettable qu'il n'existe pas de registre centralisé des directives anticipées, ni aucune procédure prévoyant l'inscription des dites directives sur la carte vitale dont dispose chaque assuré social. Le décret précise seulement que celles-ci doivent être facilement accessibles au médecin susceptible de prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement. Cependant cette souplesse présente

l'avantage pour le rédacteur de pouvoir dénoncer très facilement les directives qui ne lui conviennent plus.

Quant au contenu des directives anticipées en France, il n'existe pas de formulaire pré-imprimé, si bien que chacun est libre de les rédiger à sa façon. Si de prime abord, cela laisse davantage de liberté au patient, une telle autonomie laissée à chaque individu peut indubitablement poser des difficultés d'interprétation...

Toujours est-il que l'article L. 1111-11 du code de la santé publique dispose que : « Ces directives anticipées indiquent les *souhaits* de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement ».

D'une part, le patient n'indique qu'un souhait, en termes plus juridiques il n'émet qu'un avis sur sa fin de vie, en ce sens que les directives anticipées n'ont qu'une valeur indicative pour les médecins. Les directives anticipées ne s'imposent pas aux soignants.

D'autre part, les directives anticipées ne visent qu'une éventuelle limitation des traitements ou l'arrêt d'un traitement; en aucun cas, elles ne peuvent contenir valablement une demande tendant à un acte positif entraînant la mort, ce que d'aucuns appelleraient une demande d'euthanasie active.

Quant à leur validité, les directives anticipées sont valables durant trois ans à compter de leur rédaction (avant l'état d'inconscience) et sont renouvelables par simple nouvelle apposition de la date et de sa signature.

A contrario, les directives anticipées sont révocables partiellement ou totalement par leur auteur à tout moment et sans aucune formalité. Ainsi, les directives anticipées qui consistent en un document écrit peuvent être révoquées oralement... A considérer les directives anticipées rédigées valablement (datées, signées et comportant l'identité de leur rédacteur notamment quant à la forme) et non révoquées par leur auteur, quelles conséquences emportent leur rédaction... ?

II. Rôle et application des directives anticipées

Tout d'abord, les directives anticipées introduisent une sorte de clarification au sein de la relation thérapeutique médecin-malade.

Ensuite, dans l'hypothèse d'une limitation ou d'un arrêt des traitements litigieux, les directives anticipées seront considérées comme une preuve préconstituée tendant à disculper le corps médical en cas d'engagement de la responsabilité, y compris pénale, du médecin par les proches du patient après son décès.

Dans la mesure où le corps médical conserve le pouvoir de décider, le caractère contraignant des directives anticipées en droit français est tout relatif, mais le caractère moral des desiderata du patient ne saurait être nié. Ainsi, l'article L. 1111-11 du code de la santé publique dispose que : « le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant ».

En effet, la portée des directives anticipées est relative dans la mesure où une limitation des thérapeutiques, voire un retrait de celles-ci relève uniquement d'une décision médicale collégiale. Le second décret d'application modifie le code de

déontologie médicale en explicitant comment, en pratique, une telle décision peut être prise par un médecin : l'équipe soignante au sens large (corps médicaux et paramédicaux) doit être consultée, ainsi qu'un médecin extérieur.

Les directives anticipées alimenteront la discussion des professionnels, ainsi que les éventuels avis de la personne de confiance, de la famille, voire d'un proche du patient.

Dans cette perspective, les médecins tout d'abord disposent d'une sorte de rôle d'interprétation des directives anticipées, dans la mesure où ils en tiennent compte mais sans qu'elles ne s'imposent à eux. Ensuite, la personne de confiance, instituée porte-voix du patient, peut apporter un éclairage sur les directives anticipées en ce sens qu'elle sera consultée et pourra notamment rendre compte de ses discussions avec le patient. Il en est de même de la famille, voire en l'absence de personne de confiance et de famille, des proches du patient. En cas de contradiction entre les directives anticipées et les dires des proches du patient, les directives anticipées priment.

Les directives anticipées n'étant pas le seul éclairage des médecins que la loi reconnaît, celles-ci ne sont absolument pas indispensables. Certains regretteront certainement la relativité des directives anticipées et le grand pouvoir laissé au corps médical. Cependant, un tel ajustement permet une application dépassionnée de la volonté du patient et interdit leur application mécanique dépourvue de réflexion alors qu'il s'agit d'un acte dont la portée est souvent définitive.

Patientenverfügung und Patientenautonomie : Plädoyer für eine ethische Pädagogik

Antonio Autiero

Zusammenfassung

Die Komplexität der Diskussion über die Patientenverfügung verlangt nicht nur nach einer juristischen, sondern v.a. ethischen Reflexion. Diese wird in diesem Beitrag in drei Schritten versucht: Eine Reflexion auf die veränderte Wahrnehmung von Tod und Sterben heute nach der anthropologischen und technologischen Wende; ein Neuverständnis des Autonomiebegriffs als kontextuell, geschichtlich und kommunikativ; Autonomie als Lernprozess. Die Diskussion um die Patientenverfügung wird dann zum Ort einer Reflexion über neue Formen der integrierten Fürsorge und des Sterbens in Würde.

Stichworte: Patientenverfügung, Tod, Autonomie, Sterbebegleitung, care ethics, Sterben in Würde

Abstract

The complexity of the discussion about the advance directive requires not only juridical, but most importantly ethical considerations. These are advanced in three steps in this article: a reflection about the changed perception of death and dying today after the anthropological and technological turn; a new understanding of the notion of autonomy as contextual, historical and communicative; autonomy as a process of learning. The discussion about the advance directive becomes thus a space for thinking about new forms of integrated care and a dignified death.

Keywords: advance directive, autonomy, death, terminal care, care ethics, dignified death

Die Diskussion um die Patientenverfügung wirft unterschiedliche Fragen auf, die nicht nur Aspekte der Rechtssysteme in einem neuen Licht erscheinen lassen, sondern auch nach einer erneuten regelrechten ethischen Reflexion sowohl auf der Begründungsebene als auch auf normativer Regulierungsebene verlangen. Die Vernetzung dieser zwei Ebenen, wenn auch nicht immer ganz ausgewogen, ist Bestandteil der fachlichen und allgemeinen Diskussion auch in Italien.

Der vorliegende Beitrag will diesen komplexen Zusammenhang in drei Schritten behandeln.

I. Tod und Sterben heute

In der Transformation der Moderne steht auch das Thema Tod und Sterben im Mittelpunkt einer unverkennbar geänderten Wahrnehmung. Das Faktum, dem Todesereignis unterworfen zu sein, wird durch die Intention und den Wille des modernen Menschen kompensiert, Subjekt des Sterbeprozesses zu werden. Die Anerkennung des Prinzips einer „aktiven Beteiligung“ in der Gestaltung der Lebensverhältnisse dehnt sich bis in die Endphase menschlicher Existenz aus. Von der Fatalität des Todes bewegt sich der moderne Mensch zur Prozesshaftigkeit des Sterbevorgangs, an dem er sich beteiligen will.

Die Reichweite dieser Transformation soll zuerst vor dem Hintergrund einer in der Moderne vollzogenen „anthropologischen“ Wende verstanden werden. Diese bildet die theoretische Grundlage des Selbstverständnisses und der handlungsorientierten Intentionalität des heutigen Menschen, mit der Konsequenz der Überwindung jeglicher heteronomen Prägungen und der Verlagerung zur Autonomie als wesentliches Merkmal der theoretischen und praktischen Idee von Menschsein.

Auch eine „technologische“ Wende ist aber dafür verantwortlich, dass der moderne Mensch nach mehr Autonomie und Selbstbeteiligung strebt. Hier ist insbesondere auf das Gebiet der Intensivmedizin zu verweisen, in dem in den letzten Jahrzehnten erhebliche Fortschritte erzielt wurden, die gleichzeitig neue Ängste und neue Sorgen entstehen lassen. Die Befürchtungen, verwaltetes Objekt der Apparatemedizin werden zu können, die Phasen des Sterbensprozesses bis ins Unendliche zu verlängern und medizinische Prozeduren über das Sinnvolle hinaus zu erweitern, erwecken in vielen Mitmenschen den Eindruck, sich vor der Intervention schrankloser Medizin verteidigen zu müssen. Zugleich wirkt sich die Vernetzung der beiden erwähnten „Wenden“ dahin gehend aus, dass der Tod nicht mehr in seinem Charakter der Manifestation unserer menschlichen Endlichkeit, unserer realen Identität und letzten Endes unserer Menschenwürde anerkannt wird, sondern gerade im Gegenteil als Ort und Moment von degenerativem Schicksal begriffen wird. In dieser Akzentverlagerung öffnet sich auch die Perspektive, den Tod als Prozess (also als „Sterben“) zu sehen, in dem sich ein unleugbarer Identitätsverlust und eine soziale Entfremdung manifestieren. Es gilt nicht mehr der Grundsatz, der Mensch finde sich gerade im Tode wieder (H. Urs von Balthasar, L. Boros), sondern die Behauptung, er verliere sich im Tode (Ph. Ariès), weil die heutigen Lebens- und Sterbensbedingungen auf ihn enteignend und entmenschlichend wirken.

Die Erwartung und das Verlangen nach Autonomie werden in diesem Zusammenhang als Reaktion auf solche Verluste empfunden. Der Anspruch nach Autonomie wächst, stellt aber auch Fragen in Bezug auf die grundsätzliche Art und Weise, wie diese verstanden werden soll.

II. Autonomie – aber was für eine?

Der Autonomiebegriff ist einer der prägendsten in der Ideengeschichte unserer westlichen Kultur. Schon die griechische Antike kennt diesen Begriff und

verwendet ihn meistens im Zusammenhang der politischen Diskussion um die Eigenständigkeit und Selbstständigkeit der verschiedenen Stadtstaaten. Eine regelrechte Ausdehnung hinsichtlich seiner ethischen Bedeutung erfährt dieser Begriff erst in der Moderne, besonders durch I. Kant und wird Bestandteil seiner Theorie des sittlichen Subjektes.

Mit der kantischen Wende wird die Autonomie des Subjektes als Substanz seiner sittlichen Qualität verstanden, wobei die Dimension der Rationalität in den Mittelpunkt rückt. Die Vernunftbegabung ermöglicht dem Menschen, sich von heteronomen Bestimmungen zu befreien und sich als freies Subjekt zu konstituieren. Diese entscheidende Rolle der Vernunft wird als Fundament der Selbstbestimmung wahrgenommen, eine Tatsache, die sehr oft als antireligiöse Haltung und Ablehnung der Transzendenz diffamiert und als inkompatibel mit theologischen Diskursen betrachtet wurde. Durch diesen Verdacht ist die theologische Tradition großteils so geprägt worden, dass die emanzipatorische Kraft des Autonomieprogramms manchmal ungerecht emphatisiert worden ist.

Es ist dennoch wichtig zu vermerken, dass dieses Verständnis des Autonomiebegriffs eine zu stark theoretische und abstrakt substantialistische Sichtweise des Begriffs vermittelt. Es entspricht nicht immer und nicht primär den Erwartungen und Erfordernissen, mit denen uns heute der Autonomiebegriff begegnet, da seine Implikationen heute hauptsächlich innerhalb handlungsorientierter regulativer Systeme beansprucht und nicht mehr als metaphysische Größe, um das Wesen des Menschen zu definieren, verstanden werden.

Besonders in Bereichen der angewandten Ethik, genauer gesagt im Kontext bioethischer Fragestellungen, wird deutlich, dass der Rekurs auf die Autonomievorstellung eine viel bescheidenere Aufgabe ist. Man kann behauptet, dass dem substanzial-theoretischen Gebrauchsmodus des Autonomiebegriffs in der ersten Moderne heute eine eher funktional-praktische Gebrauchsweise des Begriffs entspricht. Mit dieser Akzentverlagerung wird auch eine konkretere und plastischere Verstehensform vermittelt, die unmittelbar die körperliche und geschichtliche Dimension des Menschseins in der Welt berücksichtigt. Körperlichkeit wird zum eigentlichen Ort, aber auch zur Bedingung konkreter Autonomie. Gleichwohl nimmt der Autonomiedanke eine neue Färbung an und markiert die Verbindung zwischen Subjekten, die sich, weil sie autonom sind, aufeinander beziehen und miteinander leben wollen. Diese soziale Dimension des Autonomiebegriffs ist umso wichtiger, wenn man an die Probleme denkt, die sich am Lebensende oder allgemein in Situationen von Labilität und Vulnerabilität ergeben. Die Diskussion um Patientenverfügung und Patientenautonomie kann nicht losgelöst von dieser sozialen und kommunikativen Dimension gesehen werden. Aber eine solche Autonomie ist nicht ein für alle Mal gegeben. Vielmehr ist sie Gegenstand eines Lernprozesses, der unterschiedliche Stationen kennt.

III. Autonomie lernen

Im Lernprozess der Autonomie sind Momente und Perspektiven zu erkennen, die hier in Bezug auf vier Ebenen kurz angesprochen werden sollen:

- a) Das Subjekt. Sich der eigenen Autonomie bewusst zu werden ist eine wichtige Angelegenheit, die dem Menschen die Tatsache vermittelt, er sei in seiner Existenz nicht orientierungsloses Wesen, sondern Sinn-Träger. Seine Potentialitäten sind aber nicht unendlich und bedingungslos. Deshalb kontrastiert die Wahrnehmung der eigenen Endlichkeit und Begrenztheit nicht mit dem Autonomiegedanke. Autonomie und Kontingenz sind keine Begriffe, die sich gegenseitig ausschließen, sondern verlangen vielmehr nach Komplementarität und Verflechtung. Sich als autonom zu begreifen, öffnet Wege, um den eigenen Wille als kontinuitätsstiftendes Element zu verstehen, gleichzeitig aber auch die notwendige Fähigkeit zu entwickeln, die getroffenen Entscheidungen als historisch bedingte anzusehen und sie bei Bedarf revidieren zu können. All das verleiht dem Leben die nötige Flexibilität und führt zu einer Entdramatisierung des eigenen Willens zugunsten der Kommunikation und Solidarität von Entscheidungen.
- b) Finalität. Das „Wozu“ der Autonomie ist genauso wichtig wie die Frage nach dem „Wer“. Gerade die Diskussion um die Patientenverfügung lässt oft erkennen, dass der Anspruch nach mehr Autonomie eine Maßnahme ist, die man ergreift, um sich gegen den Arroganzverdacht anderer Mitmenschen zu schützen. Damit wird oft versucht, die Angst vor der Allmacht der Medizin und ihrer Selbstverherrlichung auszugleichen. Aber diese innere Haltung färbt den Autonomiegedanke nicht gerade positiv. Vielmehr verbreitet sie eine Kultur des Pessimismus, die der heutigen Diskussion nicht dienlich sein kann. Zielsetzung der zu recht beanspruchten und in der Patientenverfügung vermittelten Autonomie soll nichts anders sein, als einen Ort für die mitzugestaltende Verantwortung für eine bestmöglichen Lebens- bzw. Sterbensqualität zu ermöglichen.
- c) Begleitung. Die relationale Dimension der Autonomie – das „Mit wem“ – offenbart sich in der Tatsache, dass Menschsein erst dann gelingt, wenn sinnvolle Vernetzungen aufgebaut und erlebt werden. Gerade in der Endphase des Lebens sind solche Vernetzungen kostbare Hilfestellungen und bringen zum Ausdruck, dass nur in der durch liebende Mitmenschen gestalteten Begleitung Tod und Sterben der Grausamkeit entzogen werden können. Das Gefühl zu spüren, getragen zu sein, kann viel mehr bewirken als jeder anderer Therapieeinsatz. Die Begleitung ist nicht immer von der Familie zu erwarten. Sie sollte auch professionell strukturiert und praktiziert werden. So ist sie auch für die Gesellschaft heute eine neue Form beruflicher Aufgaben, die organisiert werden muss. In dieser Kultur der Begleitung werden außerdem ungeahnte Kräfte freigesetzt, die der Arzt-Patienten-Beziehung neue Qualität verleihen kann. Auf diese Quelle der Vermenschlichung ist die heutige Medizin besonders angewiesen.

d) Gegenstand. Autonome Entscheidungen – seien sie in einem vorgezogenen oder zu einem aktuellen Zeitpunkt getroffen – dürfen keinen undifferenzierten Gegenstand haben. Sie müssen präzis formuliert werden, damit klar wird, worauf sich der Wille dessen, der auf eine bestimmte therapeutische Maßnahme verzichtet, tatsächlich bezieht. Dies ist besonders wichtig, wenn man die Frage nach dem Verpflichtungsgrad der Patientenverfügung für den Arzt, das Pflegepersonal oder die Familie stellt. Diese Frage muss nicht nur in ihren juristischen Aspekten, sondern auch in ihrer ethischen Konsistenz betrachtet werden. Für die gesamte Diskussion bedeute diese Frage auch eine Vertiefung der Unterscheidungen zwischen notwendiger Therapie, Lebensverlängerungs- bzw. Begleitungsmaßnahmen und den damit verbundenen ethischen Konsequenzen.

Zum Schluss

Die Diskussion um die Patientenverfügung und Patientenautonomie kann und soll als Ort betrachtet werden, um *das Problem des “In-Würde-Sterbens” neu zu fokussieren und ihm einen Stellenwert im individuellen, relationalen und sozialen Diskurs zu verleihen. Gleichzeitig unterstreicht sie die Aufgabe, die Erwartung nach Begleitung in dieser schmerzbeladenen Endphase wahrzunehmen und passende Antworten darauf zu geben – auch Dank einer “integrierten” Fürsorge (care-ethics) am Lebensende. Schließlich ermöglicht sie, das Thema Tod neu in den Mittelpunkt unserer Kultur zu stellen: als eine Art “Ars Moriendi”, ohne in die Exzessivität der Tanatofilie zu verfallen*

Nur in der Beachtung der Komplexität der durch die Patientenverfügung aufgeworfenen Fragen kann man Missbräuche dieses “Instruments” vermeiden und der Versuchung einer Kultur des Negativen widerstehen, die sich in Form von antiwissenschaftlichem Verdacht gegen die moderne Medizin, Diskreditierung des ärztlichen Berufs oder der “isolationistischen” Beanspruchung der Kompetenz in der eigenen Entscheidungsdynamik auch am Lebensende manifestieren kann.

Comparaison juridique entre Etats: la perspective italienne

Lucia Galvagni

Résumé

En Italie, la relation médecin-patient a évolué de façon considérable par rapport au passé. Cependant, la capacité à impliquer le patient dans les choix médicaux et sanitaires qui le concernent doit encore s'améliorer: c'est seulement lors des dernières années qu'est intervenue la prise de conscience du fait que le patient est un sujet moral auquel doit être réattribué un espace et reconnu le droit à la parole, y compris au moment des dits « choix de fin de vie ».

Mots-clés: testament biologique, directives anticipées, soins palliatifs, comités d'éthique hospitaliers, accompagnement à la mort, autonomie prospective

Abstract

In Italy compared to the past the doctor-patient relationship has changed, but at the present it is necessary to improve the patient's involvement into the clinical and medical decisions regarding his own health: the patient is a moral subject and the possibility to choose should be recognized especially for the end-of-life decisions.

Keywords: living will, advanced directives, palliative care, hospital ethics committees, prospective autonomy

Introduction

Quand le patient n'est plus conscient, ou qu'il est en train de perdre conscience, il peut être représenté par un proche, par une personne déléguée par lui ou encore par l'« administrateur de soutien », figure reconnue légalement en Italie depuis quelques années¹. La famille maintient encore en Italie, d'un point de vue socio-culturel, un rôle central, même si l'on voit se développer de plus en plus de situations familiales diverses et composites. Des scénarios dans lesquels la famille est

¹ Voir Loi du 9 janvier 2004, n. 6. L'administrateur de soutien a le devoir d'aider dans les choix de vie quotidienne ceux qui se trouvent en condition d'autonomie diminuée, par exemple à cause d'une maladie, d'un handicap, ou plus simplement de leur âge avancé.

de moins en moins impliquée pour ce qui concerne les choix de vie de l'individu deviennent assez fréquents.

L'Italie présente en outre une situation dans laquelle la laïcité est une réalité très « discutée » : les thématiques liées aux valeurs et aux choix de valeurs deviennent presque immédiatement des sujets controversés et même parfois des motifs d'oppositions idéologiques très forts. Ceci est survenu par exemple par rapport à la question du testament biologique et des directives anticipées, qui ont été interprétés à tort par certains comme une forme d'euthanasie.

I. Pour le moment, les directives anticipées n'ont aucune valeur juridique en Italie

Actuellement, en Italie, les directives anticipées sont encore en phase de discussion : plusieurs propositions de loi demeurent pour l'instant au Sénat et au Parlement. En particulier, au cours de la XVème législature, qui a terminé son mandat au mois d'avril 2008, douze projets de loi ont été présentés sur la question des directives anticipées². Au cours des discussions et dans les textes des projets de loi, on a utilisé des termes différents tels que « déclarations anticipées », « directives anticipées » ou encore « testament biologique ».

Dans la législature actuelle, plusieurs textes de loi sur cette question ont été présentés au cours des derniers mois. On note en particulier le texte présenté par Ignazio Marino, qui est très intéressant³. Dans cette proposition de loi, les directives anticipées et les soins palliatifs sont associés : cette présentation combinée des deux pratiques est importante car elle souligne qu'aujourd'hui il est possible et nécessaire de penser à des modalités diverses pour soutenir la phase finale de la vie et accompagner ceux qui sont sur le point de mourir. Dans l'article 1 de la loi est indiqué la signification de quelques termes récurrents dans le texte. Il y est donc spécifié ce que c'est une déclaration anticipée de traitement, un traitement sanitaire, le fait d'être privé de capacité de décision, ainsi qu'un comité éthique : dès lors que ces pratiques représentent une nouveauté significative dans notre culture et notre société, cet éclaircissement terminologique est très important.

Le projet de loi prévoit différentes figures d'aide et de soutien aux décisions de fin de vie et donne des indications sur l'ordre à suivre dans le cas où il faudrait recourir à des tiers (le fiduciaire, l'administrateur de soutien, la famille). Il prévoit (art.7, alinéa 1) qu'en cas de désaccord, on recourt au comité éthique de la structure sanitaire concernée : l'expérience des contextes où ces derniers sont déjà présents révèle que ces instruments peuvent tous contribuer à résoudre les nombreuses et complexes situations qui se présentent dans la réalité. En Italie, cependant, le

² Dans les législations précédentes, il n'y a eu que quelques projets, sans doute parce qu'à ce moment-là la question n'était pas considérée comme particulièrement urgente.

³ Projet de loi, Dispositions en matière de consensus informé et de déclarations de volonté anticipées relatives aux traitements sanitaires, afin d'éviter l'acharnement thérapeutique, ainsi qu'en matière de soins palliatifs et de thérapie de la douleur, avril 2008.

nombre de structures sanitaires qui se sont jusqu'à présent dotées de ces organes restent peu nombreuses et, quand celles-ci ont été instituées, il s'agissait le plus souvent d'initiatives spontanées, du fait que d'un point de vue juridique les comités éthiques hospitaliers sont assimilés aux comités pour l'expérimentation⁴.

Le Titre II de la loi, qui a un aspect beaucoup plus technique, présente le thème des soins palliatifs, introduit par décret législatif en 2000, et on en prévoit un renforcement. Ici sont définis les soins palliatifs et sont expliquées les raisons de ces dernières. On y spécifie comment ils peuvent être faits et qui est désigné pour les faire, avant de conclure avec une explication de l'objet spécifique des soins, c'est-à-dire la thérapie contre la douleur. Les premières expériences sont en train de donner d'excellents résultats, mais il y a encore beaucoup à faire, même au niveau de l'information de la population et d'un point de vue culturel.

II. D'un point de vue éthique, les directives anticipées sont une forme d'expression d'un souhait

En 2003, le Comité National d'Ethique a donné son avis sur les directives anticipées de traitement. Dans le document du Comité National de Bioéthique, *Déclarations anticipées de traitement*⁵, les points moraux qui restent problématiques et que nous pouvons considérer comme ouverts sont les suivants:

- l'abstraction propre à ces documents reste une limite, qui donne parfois lieu à des indications plutôt ambiguës,
- le personnage du « fiduciario » est considéré comme très important : c'est la personne qui doit prendre une décision au nom du sujet,
- le contenu des déclarations anticipées est l'expression des souhaits de la personne sur son traitement: le patient peut demander la suspension des traitements sanitaires, ou bien la non-activation des autres pratiques cliniques et thérapeutiques,
- la condition idéale pour écrire des directives serait après consultation de son propre médecin,
- en ce qui concerne l'hydratation et l'alimentation artificielles, la discussion reste ouverte: pour certaines personnes du Comité, on pourrait également inclure ces indications dans les directives; pour d'autres, on ne peut pas s'exprimer à ce sujet-là, car ce sont des traitements qui sont dûs de la part des médecins,
- la question sur la valeur des directives est également ouverte : doivent-elles avoir seulement une valeur d'orientation, ou bien doivent-elles devenir contraintantes ?

⁴ Font exception la région Vénétie, qui avec la délibération de décembre 2004 en prévoit la création dans toutes les centres clinico-hospitaliers de la région, ainsi que la région Toscane, où la présence de comités éthiques pour la pratique clinique est significative.

⁵ Comité National de Bioéthique, Déclarations anticipées de traitement, Rome, décembre 2003.

Le Comité a admis la possibilité de s'exprimer sur sa propre mort et sur les souhaits que l'on a là-dessus: c'est exactement l'expression de ce désir – dit-on dans le document – qui donne une valeur morale aux directives anticipées.

III. Le cas d'Eluana Englaro

En Italie, à présent, les directives n'ont aucune valeur juridique, parce qu'on n'a pas encore reconnu le droit de refuser les traitements de subsistance vitale, ce qui signifie, en particulier, l'hydratation et l'alimentation artificielles. Dans l'article 32 de la Constitution italienne, qui reconnaît le droit de tout individu à la santé, est prévue – de toute façon – le droit de refus des soins.

En tout cas, au mois d'octobre de l'année dernière, une Cour a prononcé un nouveau jugement, très important et en même temps très spécifique, sur les questions de fin de vie: sur le cas « Eluana Englaro ». On a reconnu la possibilité de donner des indications à l'avance sur la manière dont nous souhaitons vivre notre fin⁶. La sentence rappelle que dans l'article 9 de la Convention d'Oviedo, on affirme le droit du patient à être respecté dans ses convictions, même si au moment de l'intervention il ne peut plus s'exprimer⁷.

Dans le cas d'Eluana Englaro, le père a été reconnu comme son représentant légal, ce qui veut dire son « tuteur » : il doit représenter et protéger ses intérêts matériels et surtout, dans ce cas-là, existentiels. Le représentant, souligne-t-on dans la sentence, doit décider pour la personne qui est incapable : cela signifie qu'il doit reconstruire sa volonté, considérer ses souhaits et essayer d'interpréter sa volonté à partir de sa personnalité, de sa manière de vivre, de ses inclinations et des valeurs et convictions éthiques, religieuses, culturelles et philosophiques qu'elle a considérées comme les siennes pendant sa vie.

Le tuteur doit choisir tout ce qui peut protéger la personne incapable et sa vie, mais il doit aussi évaluer l'idée de dignité de la personne qu'il représente. Sa tâche consiste à reconstruire la volonté présumée du patient qui est inconscient.

Les conditions nécessaires à l'autorisation juridique de la suspension d'une thérapie de subsistance vitale (hydratation et alimentation artificielles) doivent tenir compte du fait:

- a) que la condition d'état végétatif soit irréversible, et qu'il n'y ait plus de possibilité de revenir à une condition de conscience et de perception de la vie extérieure,
- b) que la décision soit représentative de la volonté de la personne; après l'avoir reconstruite, le juge devrait arriver à déterminer si la volonté que cette jeune fille avait exprimée peut être considérée comme cohérente avec sa personnalité, ses convictions et les valeurs qu'elle considérait comme les siennes.

⁶ Cour de Cassation, Sentence 4, 16 octobre 2007, n. 21748.

⁷ La Déclaration d'Oviedo n'a pas encore été ratifiée en Italie. Cependant, dans le texte, on affirme qu'elle peut aider à interpréter des normes juridiques à ce sujet-là.

Les indications que cette jeune fille avait données à certains de ses camarades d'école après un accident dont avaient été victimes des amis qui se trouvaient dans un état végétatif persistant, sont devenues de possibles considérations sur sa propre volonté face à l'accident dont elle a été victime elle-même quelques années plus tard. Il est intéressant de remarquer le fait que la reconstruction de sa volonté présumée a été possible à partir d'indications que cette fille avait données à plusieurs personnes différentes: sa famille, en particulier, son père, ses camarades d'école. Pouvons-nous considérer cette autonomie, qui a été reconstruite, comme une forme d'« autonomie communautaire » ? Son autonomie, d'une certaine manière, a été reconstruite par sa propre communauté.

IV. Discussion publique, logique du « moindre mal » et construction d'un dialogue

La discussion publique a été très animée : n'ouvrirons-nous pas ainsi les portes au meurtre du consentant et donc à l'euthanasie ? On s'est demandé si les directives anticipées n'ouvriraient pas la porte à l'acceptation du droit de décider sur sa propre mort. En fait, elles n'impliquent pas l'introduction de l'euthanasie.

La logique du « moindre mal » s'est développée au fil des années: si les directives anticipées ont été considérées dans le passé comme un instrument peu pertinent d'un point de vue moral, elles donnent de toute façon la possibilité d'éviter de se retrouver dans des situations beaucoup plus difficiles.

La valeur des directives anticipées est de maintenir un possible dialogue, ou un débat, quand on ne sera plus en mesure d'exprimer sa propre volonté et de faire entendre sa voix. La narration que le patient peut faire à quelqu'un d'autre – que ce soit une personne de son entourage, le soignant, un membre de la famille, ou un ami – pendant qu'il écrit ses propres déclarations anticipées prend, à sa façon, une valeur thérapeutique.

Les directives sont ainsi interprétées comme une forme d'accompagnement à la mort: par les directives anticipées, affirme-t-on, nous choisissons la vie que nous voulons vivre et nous ne faisons pas un choix entre la vie et la mort, ce qui adviendrait si l'on faisait une demande explicite d'euthanasie.

Mais alors à quelle autonomie faisons-nous référence ? Pour donner une idée du type d'autonomie qui pourrait être ici en jeu, on peut parler de « prospective autonomy », c'est-à-dire d'une autonomie que nous devons et pouvons imaginer aujourd'hui, en regardant vers notre futur avec responsabilité.

Directive anticipée: La situation au Luxembourg

Hubert Hausemer

Résumé

Au Luxembourg deux projets de loi traitant de deux types de directives anticipées différents sont d'actualité. Les deux textes seront présentés de manière générale avant de donner plus de détails relatifs aux directives anticipées et avant de passer à l'analyse éthique des motifs et arrière-fonds leur servant de base.

Mots-clés: directive anticipée, volonté du patient, autonomie, dignité, rédaction d'une directive anticipée, autodétermination du patient

Abstract

In Luxembourg, there exist two very different bills, which among other themes, deal with advanced directives. The two bills are first described globally, then they are analyzed more specifically regarding their stipulations concerning living wills, including the ethical background.

Keywords: advanced directive, patient's will, autonomy, dignity, patient's self-determination

Introduction

Il n'y a pas pour le moment au Luxembourg de texte de loi au sujet de la directive anticipée. Par contre, il y a deux projets de loi qui comportent chacun un chapitre consacré à ce thème. Il s'agit d'une part du Projet de loi relatif aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie, et d'autre part de la Proposition de loi sur le droit de mourir en dignité. Ces deux textes ont été votés le 19 février 2008 à la Chambre des Députés en première lecture, mais le Conseil d'Etat ne les a pas dispensés d'un second vote, qui ne pourra avoir lieu qu'au plus tôt fin mai 2008¹.

¹ Ce second vote n'a pas eu lieu. La commission parlementaire en charge de ces textes les a amendés, et plus particulièrement celui de la Proposition de loi. Elle les a renvoyés au Conseil d'Etat, avec tous les amendements, y compris les amendements minoritaires, rejetés par la majorité de la commission parlementaire. On attend l'avis du Conseil d'Etat dans le courant de l'automne prochain.

Les deux textes ne proposent pas la même conception de la directive anticipée, que la proposition de loi sur le droit de mourir en dignité continue d'ailleurs d'appeler « testament de vie ».

Dans la suite, je ferai chaque fois quelques remarques sur l'un et l'autre projet de loi dans son ensemble, avant de commenter, à partir de là, les principes éthiques à l'œuvre dans les différents articles relatifs au thème de la directive anticipée.

I. Projet de loi relatif aux soins palliatifs

1. Remarques générales

Ce projet est clairement centré sur le patient et ses besoins spécifiques en fin de vie. L'article premier en fait foi : « Toute personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause (...) a accès à des soins palliatifs (...Ceux-ci) visent à couvrir l'ensemble des besoins physiques, psychiques et spirituels de la personne soignée et à soutenir son entourage. Ils comportent le traitement de la douleur et de la souffrance psychique ». Dans cet article se manifeste le souci pour le bien-être d'une personne en détresse; une éthique de la compassion se fait jour.

Le projet de loi en question considère également la situation particulière du médecin face au patient en fin de vie. L'article 2, intitulé « Refus de l'obstination déraisonnable », accorde au médecin le droit de « refuser ou de s'abstenir de mettre en œuvre, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, des examens et traitements inappropriés à l'état de la personne en fin de vie et qui, selon les connaissances médicales du moment, n'apporteraient à la personne en fin de vie ni soulagement ni amélioration de son état ni espoir de guérison ». Le médecin se voit donc protégé contre une éventuelle accusation de « non-assistance à personne en danger » quand, pour éviter ce qui s'appelait autrefois « acharnement thérapeutique », il pratique ce qui auparavant était nommé ‘euthanasie passive’.

Dans l'article 3 du même projet de loi, intitulé « Effet secondaire du traitement de la douleur », le médecin est protégé contre l'accusation d'assassinat respectivement d'euthanasie active si, constatant « qu'il ne peut efficacement soulager la souffrance d'une personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable », il applique « un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'avancer la fin de vie ». Il doit cependant « en informer (le patient) et recueillir son consentement ». Si le projet de loi admet ainsi ce qu'on appelait autrefois « euthanasie indirecte », c'est sur la base du fait que « le médecin a l'obligation de soulager efficacement la souffrance physique et psychique de la personne en fin de vie ».

Sans que le médecin soit placé au centre du projet de loi, celui-ci se soucie néanmoins de le protéger contre des sanctions pénales alors qu'il exerce son métier et accomplit ses tâches professionnelles. Il ne sera donc plus écartelé entre le marteau du ‘ne pas faire assez’ et l'enclume du « en faire trop ».

2. La directive anticipée

Les articles se référant à la directive anticipée mettent au centre la volonté du patient ou, plus précisément, son autodétermination. Celle-ci entraîne pour le médecin un certain nombre de tâches:

- il doit chercher à établir la volonté présumée du patient (art.4),
- ce devoir d'enquête signifie qu'il doit s'enquérir « de l'existence d'une telle directive » (art.6,2),
- dans le cadre de cette enquête, «le médecin fait appel à la personne de confiance désignée conformément à l'article 5. Il peut faire appel à toute autre personne susceptible de connaître la volonté de la personne en fin de vie » (art.4),
- « le médecin traitant doit prendre en compte la directive anticipée versée au dossier médical ou dont il a obtenu connaissance » (art.6,1),
- le médecin a le droit et le devoir d'interpréter la directive: il « évalue si les prévisions de la directive correspondent à la situation envisagée (...) et tient compte de l'évolution des connaissances médicales depuis sa rédaction » (art.6,3),
- le médecin n'est cependant pas un exécutant pur et simple de la directive : il peut soit se départir de la directive, mais à condition d'en indiquer les raisons au dossier médical et d'en informer la personne de confiance ou, à défaut, la famille (art.6,4), soit, si la directive est contraire à ses convictions, il peut faire jouer la clause de conscience, à condition de transférer la personne en fin de vie à un confrère après concertation avec la personne de confiance ou la famille (art.6,5).

II. Proposition de loi sur le droit de mourir en dignité

1. Remarques générales

Deux choses surprennent d'emblée dans cette proposition de loi :

- A aucun moment ce texte, qui pourtant porte dans son titre le terme de dignité, ne définit ou ne décrit ce qu'il entend par ce terme. Il n'en est même pas question dans le commentaire.
- Alors que d'après son titre, cette loi porte sur le droit de mourir en dignité, et que l'article 2 est intitulé « La demande d'euthanasie ou d'assistance au suicide, conditions et procédure », ce texte est entièrement centré sur le médecin. Ainsi l'article 2, paragraphe 1, commence par le mots suivants : « Le médecin qui pratique une euthanasie ou une assistance au suicide ne commet pas d'infraction s'il s'est assuré *que...* ». Il semble donc que le souci principal de ce texte n'est pas le droit du patient, mais la protection pénale du médecin. Le paragraphe 2 de ce même article parle encore du médecin et de ses obligations, qui cependant concernent moins le patient qu'une fois encore l'impunité du médecin. A tout cela s'ajoute la clause de conscience, qui vaut également pour « toute autre personne » que le médecin(art.13).

2. Le testament de vie

Tout le chapitre III est consacré à ce thème, et il est centré, cette fois-ci, sur le patient: « Toute personne majeure ou mineure émancipée capable peut (...) consigner par écrit dans un testament de vie sa volonté qu'un médecin pratique une euthanasie » (art.3,1). Sont indiquées ensuite les conditions de santé à remplir pour pouvoir bénéficier d'une euthanasie, conditions que le médecin doit constater. Par la suite cependant, le texte introduit curieusement une perspective supplémentaire à première vue étrangère au thème traité : « Dans le testament de vie le déclarant exprime sa volonté (...) quant aux circonstances précises dans lesquelles il désire ou refuse de recevoir des soins, traitements et accompagnements et lesquels, ainsi que, le cas échéant, les circonstances et conditions dans lesquelles il désire subir une euthanasie » (art.3,1). On a l'impression que l'euthanasie et le suicide assisté passent au second rang. En tout cas, il y a à l'arrière-plan de ce texte la valeur d'autonomie, modulée cependant par l'intervention du médecin qui joue un rôle en quelque sorte d'arbitre.

Il n'est pas question dans ce texte d'éventuels problèmes d'interprétation du testament de vie. De même, la ou les personnes de confiance ne sont pas de simples interprètes du patient, mais ses porte-paroles : « Une ou plusieurs personnes de confiance majeures (...) mettent le médecin traitant au courant de la volonté du déclarant selon ses dernières déclarations à leur égard » (art.3,1).

Le texte se soucie lui aussi de la protection des médecins devant d'éventuelles poursuites pénales : « Un médecin qui pratique une euthanasie à la suite d'un testament de vie tel que prévu aux alinéas 1 et 2, ne commet pas d'infraction s'il constate... » (art.3,3) ; suivent alors, et dans pratiquement les mêmes termes, les mêmes conditions qu'au début de l'article 3,1.

En conclusion, on peut retenir que la proposition de loi sur le droit de mourir en dignité repose sur une éthique de l'autonomie, cette autonomie étant encadrée par des conditions de réalisation assez strictes; ces conditions sont en même temps les conditions d'impunité pénale du médecin.

III. Questions à propos de la directive anticipée et du testament de vie

Les questions soulevées ci-après ne concernent pas seulement les deux projets de loi luxembourgeois, mais ont une teneur générale. Par souci de simplicité, il ne sera plus question dans la suite de directive anticipée et de testament de vie séparément, mais les deux seront désignés par directive anticipée.

1. La volonté du patient

C'est cette volonté du patient qui est au centre des directives anticipées et en fournit la légitimité. Le problème cependant se pose de savoir ce qu'on peut entendre par « volonté du patient » et comment elle peut être saisie. S'exprime-t-elle dans

l'énonciation du souhait, réside-t-elle dans le texte c'est-à-dire dans l'écrit qui constitue la directive anticipée ?

A supposer que la volonté du patient soit concrétisée dans le texte de la directive anticipée, il reste deux questions :

1. Dans quelle mesure cet énoncé correspond-il à la volonté authentique du patient ? Par authenticité on peut d'ailleurs entendre deux choses à la fois : ce que le patient a écrit, correspond-il à ce qu'il a vraiment voulu au moment où il l'a écrit ? D'autre part, cela correspond-il encore à ce qu'il veut au moment où sa directive anticipée va être exécutée ? Le texte du projet de loi sur les soins palliatifs est sensible à cette problématique, ne déclare-t-il pas que « le médecin cherche à établir la volonté présumée » (art.4) du patient.
2. Il reste le problème de l'interprétation du texte de la directive anticipée en lui-même. Le problème herméneutique est donc ici en quelque sorte à double niveau: Que veut dire l'énoncé, et que veut dire le patient par et à travers son énoncé ?

La préoccupation qui se profile à l'arrière-plan de tous ces questionnements n'est autre que celle de savoir si la volonté du patient est une réalité, ou seulement un être de raison voire un paravent, servant à certaines personnes pour se mettre à l'abri de sanctions pénales.

2. L'autonomie du patient

Ces questions et difficultés inhérentes à toute directive anticipée mettent en lumière une problématique qui se situe en amont de la rédaction d'une directive anticipée : Quel est et que doit être le processus de formation de la volonté d'un patient, futur ou actuel, ainsi que de la constitution de sa décision ? Ou pour dire la même chose en d'autres termes : A quelles conditions la supposée autonomie du patient est-elle une réelle autonomie ?

Une de ces conditions est certainement ce qu'on appelle la compétence du patient. Celle-ci est d'autant plus importante que la proposition de loi sur le droit de mourir en dignité prévoit qu'un testament de vie peut être rédigé également par une personne « mineure émancipée capable » (art.3,1). Dans le même ordre d'idées se pose la question de ce qu'il en est des personnes handicapées mentalement voire des personnes démentes ?

3. La notion de dignité

Le débat au sujet de la directive anticipée ne tourne pas seulement autour de la revendication d'autonomie ou d'autodétermination, mais la notion de dignité joue également un rôle important, en dépit du fait qu'elle ne figure dans aucun des deux projets de loi. Or, ce débat est obscurci et biaisé par le fait que deux acceptations très différentes de la notion de dignité y sont utilisées sans qu'elles soient distinguées et sans même que les protagonistes de ce débat semblent se rendre compte de cette confusion.

Disons, pour faire bref, qu'est en lice d'un côté la dignité selon Kant et selon les Droits de l'Homme: elle est la même pour tous les hommes, elle est inaliénable et constitue la base de leurs revendications de droits. D'autre part, il y a la dignité selon la tradition utilitariste,d'après laquelle la dignité est l'idée que chacun se fait de lui-même et de sa vie; en ce sens,elle est strictement individuelle,peut se perdre mais ne peut fonder aucun droit, tout au plus des souhaits. Parallèlement à ces deux notions de dignité, il y a deux notions d'autonomie : celle, kantienne, qui se réfère à un 'nomos', une loi, en l'occurrence la raison humaine; et celle,utilitariste, qui signifie tout simplement « autodétermination » dont la seule limite est l'interdiction de nuir à autrui.

Il est flagrant que dans la revendication du droit de mourir en dignité, les deux notions de dignité sont présentes à la fois, en dépit de leur incompatibilité: Mourir en dignité signifie une mort telle qu'on la souhaite et au moment voulu, par crainte de perdre sa dignité ou de devoir vivre indignement; il s'agit ici manifestement de la dignité au sens individuel du terme. Mais cette mort est revendiquée comme un droit, et pré suppose donc la dignité en tant que pourvoyeuse de droits, en l'occurrence la dignité universelle, qui ne peut se perdre, sous peine de rendre nulle et non avenue l'exigence même de mourir en dignité.

4. La rédaction d'une directive anticipée

Deux questions, distinctes mais également importantes, se posent à propos de la rédaction d'une directive anticipée.

- Nul n'ignore que dans tous les pays d'Europe le nombre de directives anticipées effectivement rédigées est inversement proportionnel à l'importance qui est accordée au thème de la directive anticipée tant au plan académique que juridique et législatif. Comment donc faire pour convaincre le grand public de passer à l'acte et de rédiger une directive anticipée ? La question est d'autant plus urgente au Luxembourg que deux projets de loi sont sur le point d'être votés définitivement sans que le législateur semble se soucier le moins du monde d'engager un processus susceptible d'amener plus de citoyens à utiliser cet instrument au service de leur autonomie; les lois risquent de ce fait de rester lettre morte, du moins sur ce point précis.
- Alors que la plupart des modèles de directive anticipée qui sont proposés dans un certain nombre de pays de l'Europe contiennent des règles de procédure à appliquer lors de la rédaction d'une directive anticipée et en vue de l'application correcte de celle-ci, peu se soucient de proposer des règles proprement éthiques à observer lors de la rédaction. Or, la validité juridique d'une directive anticipée n'est pas ipso facto identique à sa validité éthique. Il semble qu'il y ait là pour les éthiciens une tâche encore à remplir.

Les directives anticipées au Luxembourg: aspects juridiques

Patrick Thoma

Résumé

A l'heure actuelle l'article 43 de la loi dite hospitalière 28 août 1988 ainsi que les articles 40 à 44 du code de déontologie des professions médicales traitent des questions de fin de vie. A l'exception de l'article 44 du code cité selon lequel le médecin doit tenir compte de la volonté du patient, aucun autre texte juridique ne fait référence au statut des directives anticipées. Ainsi, le législateur a déposé un projet de loi qui prend compte la problématique des directive anticipées et le soutien donné aux personnes en situation de fin de vie.

Mots-clés: directive anticipée, volonté du patient, euthanasie, dignité, Luxembourg

Abstract

Actually in Luxembourg law, article 43 from the law dated 28th August 1988 about the medical centers and articles 40 to 44 of the professional code of ethics of the medical professions are dealing with the issue people's end of life situations. Except article 44 of the before-said code stating the principle according to which the physician has to take into account the wills expressed by the patient with regards to his end of life, there are no legal texts defining the ruling of the advanced directive. The legislator has set into place a bill of law (doc.parl.5584) dealing with the issue of advanced directive and the support giving at terminally ill patients.

Keywords: advanced directive, patient's will, euthanasia, dignity, Luxembourg

Introduction

Dans mon intervention, je me permets dans un premier temps de donner un aperçu des normes applicables à l'heure actuelle au Grand-Duché de Luxembourg en matière de directives anticipées, puis dans un deuxième temps de donner un bref aperçu sur les différents instruments que le projet de loi n°5584 relatif aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie, de même que la proposition de loi n°4909 sur le droit de mourir en dignité mettent en place dans le cadre plus général de la manifestation de volonté du patient par anticipation à la fin de sa vie.

I. La situation actuelle au Grand-Duché de Luxembourg

A l'heure actuelle et je parle bien en la date du jeudi 17 avril 2008, il n'existe aucune base légale réglant directement les directives anticipées en vertu desquelles le patient exprime sa volonté et ses désirs par anticipation à la fin de sa vie.

Le seul texte qui fait référence à la notion de testament de vie ou aux dispositions de fin de vie est l'article 44 du code de déontologie des professions de médecin et de médecin-dentiste qui fut approuvé par un arrêté ministériel¹ du 7 juillet 2005. L'article 44 du code de déontologie médicale dispose que « Le médecin tient compte des volontés qu'exprime le patient quant au cours qu'il entend donner à la fin de sa vie ainsi qu'à la destination de sa personne physique (testament de vie ou dispositions de fin de vie)».

Il convient de noter que les articles 40 à 44 du code de déontologie médicale ont directement trait à la fin de vie et visent:

L'interdiction faite au médecin de provoquer délibérément la mort du malade (interdiction de l'euthanasie) ou de l'aider à se suicider (art.40).

Dans ce contexte, il peut être renvoyé aux dispositions du Code pénal et notamment de l'article 393 du Code pénal réprimant l'homicide volontaire et à l'article 6 du Code civil – aux termes duquel « on ne peut déroger, par des conventions particulières, aux lois qui intéressent l'ordre public et les bonnes mœurs » – qui frappe de nullité absolue toutes les conventions contraires à l'ordre public et aux bonnes mœurs. Dès lors un écrit dans lequel le patient donnerait des instructions en vue de sa mise à mort serait susceptible d'encourir la nullité.

- L'obligation faite au médecin de récuser tout traitement ayant pour objet l'acharnement thérapeutique (art.41)
- L'obligation faite au médecin de soulager la souffrance physique et psychique du malade (art.42)

Ce texte peut encore être mis en relation avec les articles 37 et suivants de la loi du 28 août 1998 sur les établissements hospitaliers traitant des droits et des devoirs des patients.

Tant la loi hospitalière que le code² de déontologie médicale sont fondés sur une approche de soins qui consiste à fournir l'accès du patient aux soins préventifs, curatifs ou palliatifs que requiert son état de santé et qui sont conformes aux données acquises par la science et la déontologie.

Pour ce qui est des soins à prodiguer en cas d'affection incurable et terminale l'article 43 de la loi hospitalière impose l'obligation faite au médecin « *d'apaiser les souffrances physiques et morales du patient en lui donnant les traitements appropriés, en évitant tout acharnement thérapeutique sans espoir et en maintenant pour autant que possible la qualité de survie* » du patient.

¹ La base légale du règlement ministériel est l'article 18 de la loi du 29 avril 1983 concernant l'exercice des professions de médecin, de médecin- dentiste et de médecin vétérinaire qui constitue la base légale à l'établissement d'un code de déontologie de la profession.

² Publié au Mémorial A n° 160 du 27 septembre 2005, page 2751.

Bien que la loi hospitalière ne légifère pas sur les directives anticipées, elle contient néanmoins un certains nombre de dispositions fort importantes quant à la manifestation du consentement du patient et sur les droits et les devoirs de ce dernier lors de son admission dans un hôpital :

- le droit du patient et hormis le cas d'urgence d'avoir le libre choix de l'hôpital ainsi que du médecin parmi ceux admis à exercer leur profession dans l'hôpital
- le droit à l'information (art.40) : Lors de son admission à l'hôpital et durant son séjour le patient a droit à une information adéquate sur son état de santé ainsi que sur les traitements proposés et l'obligation faite au médecin traitant d'en informer le patient
- le droit du patient de refuser ou d'accepter toute intervention diagnostique ou thérapeutique (art.40 alinéa 3)
- le droit du patient à l'approche de sa mort d'être accompagné en permanence par au moins une personne de son choix dans des conditions respectant sa dignité.

La mise en œuvre des droits du patient affirmés dans le code de déontologie médicale et dans la loi hospitalière tels le droit d'avoir le libre choix de l'hôpital, le droit à l'information, le droit du patient de refuser ou d'accepter toute intervention du médecin et le droit d'être accompagné en permanence par une personne à l'approche de la mort présuppose de la part du patient une aptitude à posséder et à exercer l'ensemble des droits subjectifs reconnus³.

Cette capacité d'agir est directement liée à l'homme. Elle lui permet de manifester son consentement et lui permet non seulement de prendre des décisions au sujet de son patrimoine mais d'exprimer sa volonté propre sur des actes personnels et la liberté de choisir.

La capacité d'agir et d'exprimer son consentement figure à la base de la directive anticipée rédigée et signée par la personne désireuse d'exprimer sa volonté à la fin de la vie.

C'est un point sur lequel je vais revenir dans la deuxième partie de mon intervention. Pour le moment je me borne à indiquer que les conditions dans lesquelles s'exerce cette capacité sont en partie seulement réglées par le droit commun c.-à-d. par le code civil.

La personne qui établit une directive anticipée doit être sain d'esprit (art.489 du code civil) « Pour faire un acte valable il faut être sain d'esprit ».

Pour ce qui est du droit des mineurs d'âge de refuser ou d'accepter toute intervention diagnostique ou thérapeutique, l'article 7 alinéas 2 et 3 de la loi de 1992 sur la protection de la jeunesse dispose qu'en cas « de danger grave et immédiat pour la vie ou la santé du mineur, un médecin peut, en cas de refus des personnes, qui ont la garde de l'enfant, prendre toutes mesures d'ordre médical que la situation requiert d'après les règles de l'art médical. En ce cas, le médecin doit adresser dans les trois jours au procureur d'Etat un rapport motivé sur les mesures d'ordre médical qu'il a prises.

³ Voir Flour et Aubert Volume 1 sur les obligations, page 176 édition 1988.

II. La directive anticipée d'après le projet de loi relatif aux soins palliatifs (projet de loi 5584):

La directive anticipée est un document écrit et signé par lequel une personne arrête ses volontés quant aux questions relatives à sa fin de vie, en particulier sur la question des soins médicaux qu'elle veut ou ne veut pas recevoir si elle se trouve dans un état tel qu'elle n'est plus capable d'exprimer sa volonté.

De par son contenu (art.5 du projet de loi 5584) la directive anticipée exprime des souhaits de la personne par anticipation à sa fin de vie :

- sur les conditions du traitement
- sur la limitation du traitement c'est-à-dire sur la question des soins médicaux qu'elle veut ou ne veut pas recevoir si elle se trouve dans un état tel qu'elle n'est plus capable d'exprimer sa volonté
- sur l'arrêt du traitement
- sur le traitement de la douleur visant à soulager la souffrance d'une personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave ou incurable et qui peut avoir pour effet secondaire d'avancer sa fin de vie (art.3 du projet de loi)
- sur l'accompagnement psychologique et spirituel
- sur la désignation d'une personne de confiance qui doit être entendue par le médecin si la personne en fin de vie n'est plus en mesure de manifester sa volonté
- et au cas où l'auteur de la directive bien qu'en état d'exprimer sa volonté est dans l'impossibilité d'écrire la directive anticipée, cette dernière contient en son annexe l'attestation de deux témoins confirmant que le document qu'il n'a pu rédiger lui-même correspond à l'expression de sa volonté libre et éclairée.

En ce qui concerne le contenu de la directive anticipée, il convient de noter qu'elle peut être amendée ou annulée à tout moment par son auteur et que son auteur a le libre choix du contenu de sa directive anticipée parmi les éléments faisant partie intégrante de la directive anticipée⁴. Cependant le législateur n'a pas retenu la proposition faite par le Conseil d'Etat d'inclure dans la directive anticipée les questions relatives aux modalités de l'inhumation et aux éventuels dons d'organes.

De par sa forme la directive anticipée est un document écrit et signé de la main de son déclarant.

De par ses effets il convient de noter ce qui suit:

1. Aux termes de l'article 6 du projet de loi « Le médecin doit prendre en compte la directive anticipée versée au dossier ou dont il a obtenu connaissance ». Il s'ensuit que le médecin a l'obligation de prendre en compte la directive anticipée qui est versée au dossier médical ou dont il a obtenu connaissance.
2. Lorsque la personne se trouve en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable et qu'elle n'est pas en mesure d'exprimer sa volonté, le

⁴ Le Conseil d'Etat de préciser dans son avis que « Tout en laissant à chaque personne le libre choix du contenu de sa directive anticipée, le Conseil d'Etat recommande de pouvoir y inclure les questions relatives à l'accompagnement psychologique et spirituel... ».

médecin a l'obligation de s'enquérir sur l'existence d'une directive anticipée auprès de la personne de confiance ou à défaut de s'enquérir auprès toute autre personne susceptible d'en connaître l'existence.

3. Le médecin a l'obligation de tenir compte de l'évolution des connaissances médicales depuis la rédaction de la directive anticipée. A cet égard il convient de noter que le projet de loi ne porte pas indication de plafond de durée entre le moment de la rédaction de la directive anticipée et le moment où le médecin est appelé à agir.
4. Le médecin doit tenir compte si les prévisions de la directive correspondent à la situation envisagée par la personne en fin de vie.
5. S'il est vrai que le médecin a l'obligation de tenir compte de la directive anticipée, il n'est pas lié par elle. Ici se manifeste le lien spécial qui existe entre le médecin et son patient. On peut dire que le médecin est « dominus curiae » (c'est-à-dire maître des soins). Le patient exprime des souhaits, mais il n'est pas médecin et il ne lui appartient pas de dicter au médecin ni le traitement adéquat ni les soins pertinents. C'est en cela même qu'il existe entre le praticien et son patient une relation particulière de confiance qui suppose un certain abandon entre les mains compétentes du praticien⁵. Cependant le médecin qui se départ du contenu de la directive anticipée est tenu d'en indiquer les raisons au dossier médical de la personne en fin de vie et d'en informer la personne de confiance ou à défaut la famille.
6. Au cas où la directive anticipée est contraire aux convictions du médecin traitant ce dernier est tenu, en concertation avec la personne de confiance ou la famille, dans les 24 heures de transférer la personne en fin de vie à un confrère disposé à respecter la directive anticipée.

En ce qui concerne la personne de confiance :

La personne de confiance indiquée dans la directive anticipée doit être entendue par le médecin lorsque la personne en fin de vie n'est plus en mesure de manifester sa volonté (art.5 alinéa 3 du projet de loi).

Le médecin consulte la personne de confiance pour s'enquérir de l'existence d'une directive auprès de la personne de confiance.

La personne de confiance est informée lorsque le médecin se départ du contenu de la directive anticipée ou bien lorsqu'il s'agit de transférer la personne en fin de vie à un autre confrère au cas où la directive anticipée est contraire aux convictions du médecin traitant.

Il est fait appel à la personne de confiance par le médecin lorsqu'il s'agit d'établir la volonté présumée de la personne en fin de vie qui n'est pas en mesure d'exprimer sa volonté relative à la fin de sa vie.

En ce qui concerne l'auteur de la directive anticipée :

Selon le texte pris dans sa teneur dans laquelle il fut adopté lors du premier vote par la Chambre des Députés en date du 19 février 2008 l'auteur de la directive

⁵ Respect et protection du corps humain fascicule 70 JCP article 16 à 16-13 du code civil.

anticipée peut être « toute personne ». Sur ce point la version actuelle du projet de loi diffère du projet de loi initial aux termes duquel la faculté d'établir une directive anticipée était attribuée à « toute personne majeure ou émancipée capable ».

La raison d'être de cette modification était l'avis rendu par le Conseil supérieur des personnes handicapées exprimant le souci en termes d'égalité de droits que la disposition légale relative à la déclaration anticipée devrait également s'appliquer aux personnes handicapées déclarées incapables majeurs et placées sous un régime de protection telle que la curatelle ou la tutelle.

Cependant bien que les auteurs du projet de loi en utilisant la notion de « toute personne » ont étendu le bénéfice de cette disposition à tous les êtres humains, il convient de noter qu'ils ont délibérément laissé de côté les questions délicates qui concernent la protection de la personne et de ses libertés fondamentales.

D'un point de vue juridique la notion « toute personne » vise la personne physique c'est-à-dire l'être humain en tant qu'il a l'aptitude à être sujet de droit. Dans notre société deux principes juridiques dominent la notion de « personne physique »⁶.

1. Tout être humain a la personnalité juridique par le simple fait d'exister.
2. Tous les êtres humains ont la même personnalité juridique. C'est une conséquence du principe de l'égalité civile confirmé par l'article 11 de la Constitution et l'article 8 du Code civil, principe aux termes duquel il n'existe aucune personnalité restreinte et selon lequel tout le monde est en principe apte à être titulaire des mêmes droits et des mêmes obligations.

En règle générale l'appartenance et l'exercice des droits coïncident mais tel n'est pas toujours le cas (par exemple : le mineur d'âge ou le dément bien qu'ils sont aptes à être titulaires de droits, ils ne sont pas aptes à l'exercer d'une manière intelligente). C'est ainsi que l'on fait en droit la distinction entre la capacité de jouissance (Rechtsfähigkeit) et la capacité d'agir (Geschäftsfähigkeit). Ainsi, une personne majeure placée sous un régime de protection ou un mineur d'âge bien que bénéficiant de la capacité de jouissance des droits connaît des restrictions en ce qui concerne sa capacité d'agir, restrictions motivées par le l'idée de la protection. Dans ces cas les incapables sont représentés dans la vie juridique par leur représentant légal qui selon le cas est soit le détenteur de la puissance paternelle ou le tuteur. La directive anticipée, document écrit et signé de la part de son auteur procède d'une manifestation de volonté unilatérale de la part du déclarant et il importe que cette volonté émane d'une personne qui soit capable de consentir et d'exprimer des choix quant aux traitements proposés et de comprendre les informations qui sont apportées à la connaissance du déclarant par le médecin traitant.

Il faut également que la volonté de l'auteur de la directive anticipée soit libre et éclairée.

⁶ Voir Introduction à la science du droit de Mr. Pierre Pescatore page 246.

Cette condition découle implicitement de l'article 5 du projet de loi selon lequel la personne peut exprimer dans la directive anticipée sa volonté⁷ relative à la fin de vie. De même l'exigence de la condition selon laquelle la directive anticipée doit être datée et signée par son auteur presuppose l'existence du libre arbitre et de l'existence d'une volonté libre et éclairée dans le chef de l'auteur de la directive. De même, le système de l'attestation de témoignage prévu à l'alinéa 2 de l'article⁸ 5 dans l'hypothèse où l'auteur de la directive se trouve dans l'impossibilité d'écrire et de signer lui-même le document trahit la préoccupation du législateur de recevoir à travers le témoignage de tiers la volonté libre et éclairée de l'auteur de la directive anticipée. Ce système part également de l'hypothèse selon laquelle l'auteur de la directive se trouve dans un état d'exprimer sa volonté.

Encore faut-il se demander dans ce cas si le libellé de l'article 5 présente les garanties suffisantes pour protéger l'auteur de la directive anticipée contre l'emprise de tiers⁹ et dans quelle mesure ces témoins sont capables ou non de rapporter la volonté de l'auteur de la directive anticipée surtout lorsque ce dernier se trouve dans un état où toute communication avec son entourage s'avère être très difficile. Par ailleurs, le système mis en place par l'article 5 alinéas 2 et 3 du projet de loi ne prévoit à mon avis pas de garanties suffisantes¹⁰ pour protéger de manière efficiente l'auteur de la directive anticipée contre l'abus d'influence et le conflit d'intérêt pouvant exister entre l'auteur de la directive anticipée et des tierces personnes (telle la personne de confiance ou les témoins).

L'existence d'un consentement libre, éclairé et exempt de vices fait partie des règles imposées par le droit commun.

Aux termes de l'article 489 du code civil « Pour faire un acte valable, il faut être sain d'esprit ». Ou bien l'article 901 du Code civil qui dispose que pour faire une donation entre vifs ou un testament, il faut être sain d'esprit ». Aux termes de l'article 1108 du code civil le consentement est une condition essentielle à la validité des conventions.

⁷ A noter que le terme « souhait » utilisé dans la version originale du projet de loi a été remplacé par le terme « volonté » (doc.parl.5584 indice 15).

⁸ Projet de loi 5584 indice 15. L'alinéa 2 de l'article 5 porte la précision suivante: « Lorsque l'auteur de ces directives, bien qu'en état d'exprimer sa volonté, est dans l'impossibilité d'écrire et de signer lui-même le document.... ».

⁹ Le texte ne contient pas de dispositions légales sur d'éventuelles incompatibilités avec la qualité de témoin. La seule indication que porte le texte est que le choix des témoins appartient à l'auteur de la directive anticipée « ...il peut demander à deux témoins... ». Il s'ensuit à mon avis que l'auteur de la directive doit être en possession d'une faculté résiduelle suffisante qui lui permet de communiquer par d'autres moyens avec son entourage. Cependant cette disposition ne protège pas l'auteur de la directive anticipée contre l'emprise de témoins surtout en cas d'existence d'un conflit d'intérêt entre l'auteur de la directive anticipée et les témoins ou dans l'hypothèse d'un abus d'influence lorsque l'auteur de la directive anticipée se trouve dans un état d'affaiblissement ou dans un état de handicap où il lui est très difficile sinon impossible de s'affranchir de l'emprise d'une tierce personne.

¹⁰ Exception faite de l'obligation faite au médecin d'entendre la personne de confiance dans l'hypothèse où la personne en fin de vie n'est plus en mesure d'exprimer sa volonté.

Pour ce qui est de l'accès des incapables majeurs et des mineurs d'âge au droit de rédiger une directive anticipée, le Conseil d'Etat a renvoyé aux solutions proposées par l'article 6 la Convention d'Oviedo sur les droits de l'homme et la biomédecine.

Le modèle proposé par la Convention d'Oviedo repose sur l'idée qu'au cas où le majeur protégé ou le mineur d'âge n'a pas la capacité de consentir à une intervention celle-ci ne peut être effectuée sans l'autorisation de son représentant, la personne concernée doit dans la mesure du possible être associée à la procédure d'autorisation ou son avis doit être pris en considération.

On aurait pu citer également l'article 12 de la Convention des Nations Unies sur les droits des personnes handicapées (signé par le Grand-Duché de Luxembourg en date du 30 avril 2007 mais non encore ratifiée).

Force est cependant de constater que ni la Convention d'Oviedo sur la biomédecine, ni la Convention des Nations Unies sur les droits des personnes handicapées n'ont été ratifiées à ce jour par le Grand-Duché de Luxembourg. Dès lors pour toutes les questions non réglées par des lois spéciales sur la capacité d'agir des personnes, il faut se référer au droit commun qui est lacunaire en matière de protection des personnes.

En dernier lieu il convient de renvoyer à la disposition de l'article 4 du projet de loi qui permet au médecin de rechercher la volonté présumée de la personne en fin de vie, lorsque celle-ci n'est pas en mesure d'exprimer sa volonté relative à sa fin de vie (c'est-à-dire par rapport aux conditions, à la limitation et par rapport à l'arrêt de traitement y compris le traitement de la douleur). Si dans la directive anticipée, le patient a désigné une personne de confiance, celle-ci sera l'interlocuteur privilégié du médecin, sans préjudice toutefois quant à la faculté de ce dernier d'entendre d'autres personnes.

Pour ce qui est des questions relatives à la protection de la personne, il convient de noter la construction jurisprudentielle française qui s'est mise en place en la matière :

- Premier principe dégagé par la Cour de cassation française (Cass 1ere civ, 18 avril 1989 JCP G 1990, II, 21467, note Th Fossier) selon lequel les régimes de protection (Tutelles, administrations légales, gérances) qui décident d'une incapacité ont pour objet d'une manière générale (et sauf restriction légale) de pourvoir à la protection de la personne incapable. Dès lors le juge des tutelles ne peut plus se retrancher derrière le refus de se déclarer compétents pour régler les litiges relatifs à la personne de l'incapable.
- Deuxième principe dégagé par un arrêt de la Cour de cassation du 25 mars 1997 (JCP G 1997, II, 22882 note Th.Fossier) selon lequel la personne protégée peut exprimer une volonté sur des actes personnels, auquel cas le respect du choix exprimé s'impose aux organes chargés d'animer le régime de protection.

III. Le testament de vie dans la proposition de loi n° 4909 sur le droit de mourir

Le testament de vie dans la proposition de loi sur le droit de mourir a ceci de particulier que le déclarant, qui est une personne majeure ou mineure émancipée capable, peut y exprimer les circonstances et les conditions dans lesquelles il désire subir une euthanasie. Sur ce point le testament va plus loin que la directive anticipée du projet de loi sur les soins palliatifs.

Le testament de vie ne se borne cependant pas à exprimer la volonté du testateur sur l'euthanasie mais inclut les circonstances précises dans lesquelles il désire ou refuse de recevoir des soins, traitements et accompagnements.

Pour que le médecin puisse pratiquer une euthanasie sur base d'un testament de vie, il faut que le médecin constate la réunion de 3 conditions :

- que la personne concernée est atteinte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable
- qu'elle n'est plus en mesure de communiquer
- et que cette situation est irréversible selon l'état actuel de la science.

En sus de ces constats le médecin doit respecter une procédure archi compliquée dont les étapes les plus importantes sont la consultation d'un autre médecin pour confirmer les constats établis par le médecin traitant, la consultation de l'équipe soignante entourant le patient s'il en existe, l'entretien avec la personne de confiance au cas où cette dernière figurerait au testament de vie, l'établissement d'une déclaration officielle à la Commission nationale de contrôle et d'évaluation et l'observation d'un délai de 10 jours avant de pouvoir pratiquer l'euthanasie, délai qui pourra être réduit à 3 jours en cas d'urgence.

Il convient de noter qu'en dehors d'un testament de vie, le patient, qui à condition d'être majeur ou mineur émancipé capable et conscient au moment de sa demande peut bénéficier de l'euthanasie en pratiquant une demande qui doit être actée par écrit, rédigée, datée et signée par le patient.

Pour l'instant le projet de loi relatif aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie, de même que la proposition de loi sur le droit de mourir en dignité ont été adoptés en première lecture par la Chambre des Députés en date du 19 février 2008.

En date du 4 mars 2008 le Conseil d'Etat a refusé la dispense du second vote aussi bien au projet¹¹ de loi n°5584 ainsi qu'à la proposition¹² de loi n° 4909, au motif¹³ que la proposition de loi est sous sa forme actuelle incompatible avec le projet de loi. Cela signifie qu'il y aura un intervalle d'au moins trois mois entre les deux votes de la Chambre.

¹¹ Document parlementaire 5584 (12).

¹² Document parlementaire 4909 (7).

¹³ Dépêche du Président du Conseil d'Etat au Premier Ministre du 10 avril 2008 publiée sous doc. parl. nos. 4909(9) et 5584(14).

Au cas où les deux textes seront adoptés par la Chambre des Députés lors du deuxième vote, ils sont soumis à la sanction et promulgation du Grand-Duc puis entreront en vigueur après leur publication dans le Mémorial.

En cas d'adoption conjointe des deux textes, on se retrouvera en présence de deux instruments, à savoir la directive anticipée (projet de loi n° 5584) et les dispositions de fin de vie (proposition de loi n° 4409 dans sa mouture telle qu'adoptée par la Commission parlementaire) à finalités différentes et soumis à des conditions de forme et de fond différentes. Il appartiendra sans doute au patient dûment consulté par le médecin de prendre les mesures qui s'imposent. En tout état de cause et quelle que soit la situation juridique à laquelle on sera confrontée, il importe que les droits du patient soit respectés, qu'il soit mis en mesure d'exprimer sa volonté libre et éclairée, qu'il soit informé sur son état de santé et sur les traitements à appliquer, qu'il soit protégé contre l'abus de la part de tiers et qu'il soit informé sur les démarches à entreprendre et les conditions de forme et de fond à respecter pour pouvoir exprimer sa volonté relative à sa fin de vie en toute transparence et en toute connaissance de cause.

Annexe

Questionnaire

Remarque préliminaire

La situation juridique actuelle au Grand-Duché de Luxembourg est caractérisée par l'absence de réglementation juridique concernant les directives anticipées, raison pour laquelle les réponses au questionnaire s'appuient en partie sur le droit existant et sur le projet numéro 5584 relatif aux soins palliatifs. Il convient cependant de noter que le texte parlementaire en question n'admet aucune force de loi au moment de la rédaction du présent questionnaire.

1. Comment est réglée la relation patient-médecin en fin de vie quant il y vient aux décisions médicales ? Comment le patient peut-il se faire représenter ? Quel est le rôle de la famille ?

Relation patient en fin de vie – médecin

Les relations de fin de vie entre le médecin et le patient sont réglées d'une part par les articles 40 à 44 du Code de déontologie médicale¹⁴ et par l'article 43 de la loi du 28 août 1998 sur les établissements hospitaliers¹⁵. Les questions non réglées par une loi spéciale relèvent du droit commun.

Il s'ensuit que les décisions à prendre en fin de vie relèvent du malade lui-même pour autant qu'il a la faculté d'exprimer son consentement et qu'il est sain d'esprit (art.489 du code civil).

En tant que *dominus curiae* le médecin prodigue ses conseils au malade et il lui indique le traitement adéquat et les soins pertinents à appliquer. C'est en cela même qu'il existe entre le praticien et le client une relation particulière de confiance qui suppose un certain abandon entre les mains compétentes du praticien. Cependant, il appartient au malade de prendre les décisions quant aux traitements proposées par son médecin. De même, le médecin tient compte des volontés exprimées par le patient quant au cours qu'il entend donner à la fin de sa vie ainsi qu'à la destination de sa personne physique (art.44 du code de déontologie médicale).

En ce qui concerne les décisions médicales à prendre et compte tenu de ce qui a été dit ci-dessus, le champ d'action du médecin comprend des limites. Ainsi, il lui est interdit de provoquer délibérément la mort d'un malade ou de l'aider à se suicider (art.40 du code de déontologie médicale). Par ailleurs, le médecin a l'obligation de soulager la souffrance physique et psychique du malade et il a l'obligation de

¹⁴ Mémorial A n° 160 du 27 septembre 2005 page 2751.

¹⁵ Mémorial A de l'année 1998 page 1564. A noter que le champ d'application de la loi sur les établissements hospitaliers concerne les hôpitaux, les établissements hospitaliers spécialisés, les foyers de réadaptation, les établissements de convalescence, les établissements de cures thermales et aux centres de diagnostic.

récuser tout traitement inadapté dans la mesure où il ne procurerait aucun soulagement mais aurait à l'opposé pour seul but de prolonger la vie dans des conditions qui pourraient être considérées comme contraires à la dignité humaine (art.41 du code de déontologie médicale).

La représentation du patient

Ce n'est que lorsque les facultés mentales de la personne sont altérées par une maladie, une infirmité ou un affaiblissement dû à l'âge, qu'il est pourvu aux intérêts de la personne par l'un des régimes¹⁶ de protection prévus par le Code civil (art.490 du code civil). Les mêmes régimes de protection sont applicables à l'altération des facultés corporelles, si elle empêche l'expression de la volonté.

Quel est le rôle de la famille ?

Le rôle de la famille se résume essentiellement en un rôle d'accompagnement du malade. L'article 43 de la loi hospitalière dispose qu'« à l'approche de la mort, le patient a le droit d'être accompagné en permanence par au moins une personne de son choix dans des conditions respectant sa dignité ».

Aux termes de l'article 43 du code de déontologie l'avis des proches sera demandé lorsqu'il s'agit de prendre une décision pour maintenir des fonctions vitales par des moyens médicaux de conservation en vue d'opérer un prélèvement d'organes à des fins de transplantation dans l'hypothèse où le patient a encouru une perte irréversible de ses fonctions cérébrales.

Dans le cadre du projet de loi 5584 relatif aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie ci-après appelé projet de loi n° 5584, l'entourage familial de la personne en fin de vie peut jouer un rôle important dans la mesure où la personne de confiance¹⁷ fait partie de l'entourage familial du patient. De même si le médecin se départ du contenu de la directive anticipée, il est tenu d'informer la personne de confiance ou à défaut la famille du patient des raisons qui l'ont amené à se départir du contenu de la directive. De cette manière l'entourage familial peut devenir le récipiendaire des décisions prises par le médecin et des dernières volontés du malade.

2. D'un point de vue juridique, comment sont réglées les directives anticipées ?

Mis à part l'article 44 du code de déontologie médicale imposant l'obligation faite au médecin de tenir compte des volontés qu'exprime le patient quant au cours qu'il

¹⁶ La sauvegarde de justice, la curatelle et la tutelle sont des régimes de protection à intensité différente. La tutelle est le régime de protection le plus complet.

¹⁷ La directive anticipée peut contenir la désignation d'une personne de confiance. Aux termes du paragraphe 3 de l'article 5 du projet de loi 5584 la personne de confiance est celle qui doit être entendue par le médecin pour établir la volonté présumée de la personne en fin de vie, lorsque cette dernière n'est plus en mesure d'exprimer sa volonté.

entend donner à la fin de sa vie ainsi qu'à la destination de sa personne physique, il n'existe pas de norme juridique applicable réglant les directives anticipées. Il est cependant dans l'intention du législateur de prévoir un texte de loi à cet effet. Les indications qui suivent retracent le système actuellement projeté dans le cadre du projet de loi n° 5584.

3. Quelle est la définition de la directive anticipée ?

La définition de la directive anticipée ressort de l'article 5 alinéa 1^{er} du projet de loi 5584 (15) aux termes duquel « *toute personne peut exprimer dans un document dit « directive anticipée » sa volonté relative à sa fin de vie*, dont les conditions, la limitation et l'arrêt du traitement, y compris le traitement de la douleur visé à l'article 3, ainsi que de l'accompagnement psychologique et spirituel, pour le cas où elle se trouverait en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, et ne serait plus en mesure d'exprimer sa volonté ».

4. Quels peuvent-être les contenus des directives anticipées ?

Compte tenu de la définition de l'article 5 du projet de loi le contenu de la directive porte sur les éléments suivants:

- les conditions, la limitation et l'arrêt du traitement, y compris
- le traitement de douleur¹⁸ et
- l'accompagnement psychologique et spirituel

pour le cas où l'auteur de la directive anticipée se trouverait en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable.

5. Quelles sont les conditions préalables applicables aux directives anticipées ?

L'actuel article 5 du projet de loi 5584 (15) dispose que « *toute personne peut exprimer dans un document dit directive anticipée sa volonté relative à sa fin de vie... pour le cas où elle se trouverait en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, et ne serait plus en mesure d'exprimer sa volonté* ».

La seule condition *préalable à l'établissement* de la directive anticipée est la condition selon laquelle l'auteur de la directive doit être en état d'exprimer sa volonté¹⁹. A mon avis et selon l'état actuel du droit, l'auteur de la directive anticipée doit être

¹⁸ Aux termes de l'article 3 du projet de loi 5584 le médecin a l'obligation de soulager efficacement la souffrance physique et psychique de la personne en fin de vie. Au cas où le médecin ne peut pas efficacement soulager la souffrance d'une personne avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, il peut, après avoir informé la personne et recueilli son consentement faire appliquer un traitement qui peut avoir comme traitement secondaire d'avancer la fin de vie de son patient.

¹⁹ Article 5 du projet de loi 5584(15).

une personne majeure ou un mineur émancipé capable pour établir une directive anticipée.

6. Qui sont les personnes cibles des directives anticipées ?

La directive anticipée est adressée au médecin traitant de la personne en fin de vie.

7. A quel point la directive anticipée est-elle contraignante, exécutoire ?

Aux termes de l'article 6 du projet de loi 5584(15), « le médecin traitant doit prendre en compte la directive anticipée versée au dossier médical ou dont il a obtenu connaissance ».

Si le médecin a l'obligation de prendre en compte la directive anticipée, il n'est pas lié par elle. Dès lors et contrairement à la force contraignante d'un contrat synallagmatique la directive anticipée ne fait pas la loi entre le patient et son médecin. Cependant le médecin ne peut pas faire comme si la directive anticipée n'existe pas. Cette obligation de prise en compte de la directive trouve son reflet dans les précautions que le médecin doit prendre à partir du moment où il reçoit connaissance d'une directive anticipée.

8. Existe-t-il une limite à la portée de la directive anticipée ?

La directive anticipée au sens du projet de loi n° 5584 ne saurait à l'heure actuelle aboutir à une pratique d'euthanasie ou à une assistance au suicide. Par ailleurs, il résulte du paragraphe 4 de l'article 5 du projet de loi 5584 (15) que la directive anticipée peut être amendée ou annulée à tout moment par son auteur.

9. Est-il nécessaire de réglementer davantage ou de modifier d'un point de vue juridique les directives anticipées ?

A. Le projet de loi 5584

De mon avis personnel 2 points méritent réflexion en relation avec le projet de loi relatif avec les directives anticipées, à savoir:

- a) la situation des mineurs d'âge et des incapables majeurs à l'égard du système mis en place par l'article 5 (la rédaction d'une directive anticipée) du projet de loi 5584
- b) la mise en place de règles permettant d'éviter des conflits d'intérêts ou l'abus d'influence entre les tierces personnes pouvant être sollicitées dans le cadre de la recherche de la volonté de la personne en fin de vie et cette dernière.

ad a)

Au sujet de l'article 5 du projet de loi le Conseil supérieur des personnes handicapées fait valoir *que le droit de toute personne, quel que soit son statut, à donner son avis, à manifester sa volonté quant à son projet de vie et à sa fin de vie, doit*

être davantage pris en compte et encourage le Gouvernement à rechercher une solution conforme à la loi au Droit Civil et à ce droit fondamental.

Dans ce contexte, il convient de noter que certains instruments de droit international applicables aux situations des personnes à protéger adoptent une solution axée sur la prise en compte sinon sur le respect de la volonté personnelle du sujet de droit lorsqu'elle existe. Il en est ainsi du système préconisé par l'article 6 de la Convention dite d'Oviedo à laquelle le Conseil d'Etat faisait allusion dans son avis²⁰ du 13 juillet 2007.

Si on veut aller dans ce sens, alors il faut créer la base légale d'un tel système non encore consacré par le droit positif luxembourgeois, ce qui pose la question plus générale de l'adéquation du droit commun luxembourgeois aux situations extrapatrimoniales des incapables majeurs et des mineurs d'âge.

Le droit commun applicable aux incapables majeurs et aux mineurs d'âge repose actuellement sur la loi du 11 août 1982 qui s'inspire²¹ fortement de la loi française du 3 janvier 1968 qui a son tour admis un grand nombre de carences quant il y va de la protection de la personne²². Cependant il convient de noter qu'entre-temps la protection de la personne a connu une grande évolution en France sous la double influence du législateur et de la jurisprudence.

A titre d'illustration il convient de mentionner les articles L-1111-2 et suivants du Code de la santé public français (CSP) qui tiennent compte des droits des mineurs ou des majeurs sous tutelle lorsqu'il est question de leur volonté. Ainsi, la législation française distingue entre la personne qui est hors d'état d'exprimer sa volonté auquel cas il est recouru à une personne de confiance et la situation du mineur ou du majeur sous tutelle qui est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. Ainsi aux termes de l'alinéa 5 de l'article²³ L.1111-4 du CSP « *le consentement du mineur ou du majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision* ».

ad b)

La directive anticipée peut comporter la désignation d'une personne dite de « confiance », qui doit être entendue par le médecin si la personne en fin de vie n'est plus en mesure d'exprimer sa volonté. Le médecin fait appel à la personne de confiance lorsqu'il s'agit d'établir la volonté présumée de la personne en fin de vie lorsque cette dernière, qui se trouve en phase avancée ou terminale d'une affection grave ou incurable, n'est pas en mesure d'exprimer sa volonté relative à sa fin de vie. Dans ces cas la personne de confiance est appelée à jouer un rôle important et son témoignage ensemble avec l'expérience du médecin et la connaissance

²⁰ Doc.parl. 4909 (2) et 5584 (8).

²¹ Voir documents parlementaires n° 2327 page 13 relatifs à la loi du 11 août 1982 Mémorial 1982, page 1515.

²² Sur ce point voir les développements dans le JCP Art.488 à 514; fasc.21.

²³ L'article 111-4 du CSP vise les décisions à prendre en matière de santé.

éventuelle du patient par ce dernier sont appelés à jouer un rôle déterminant dans l'établissement de la volonté présumée de la personne en fin de vie. Toutefois, il y a lieu de constater que la loi ne comporte aucune disposition ayant pour objet de protéger la personne en fin de vie contre le conflit d'intérêt et l'abus d'influence. L'insertion d'une telle disposition légale dans le texte du projet de loi aurait pour effet d'améliorer la protection de la personne en fin de vie contre l'abus d'influence et l'emprise malsaine de tiers sur des personnes en fin de vie.

B. La directive anticipée et dispositions de fin de vie

Il s'ensuit de la juxtaposition des deux textes concernant la directive anticipée du projet de loi n° 5584 et les dispositions de fin de vie relative à la proposition de loi 4909 qu'on se trouve en présence de deux instruments comprenant des objets similaires mais à portée différente.

En ce qui concerne les points communs on s'aperçoit que les deux textes permettent l'établissement d'un écrit dans lequel une personne peut exprimer sa volonté relative à la portée des soins, traitements et accompagnements qu'elle désire recevoir à sa fin de vie pour le cas où elle ne pourrait plus manifester sa volonté.

En ce qui concerne la portée des instruments pour exprimer sa volonté en fin de vie, on s'aperçoit que les dispositions de fin de vie (proposition de loi 4909) vont beaucoup plus loin que la directive anticipée (projet de loi 5584); en ce qu'elles permettent à toute personne majeure ou mineure émancipée capable la faculté d'y exprimer sa volonté:

- qu'un médecin pratique une euthanasie et de s'exprimer
- quant aux circonstances précises dans lesquelles il désire ou refuse des soins, traitements et accompagnements ainsi que, le cas échéant, les circonstances dans lesquelles il désire subir une euthanasie...». En ce qui concerne la question des soins, des traitement et des accompagnements, l'article 4 (doc.parl.4909 (10)) fait double emploi avec l'article 5 (doc.parl.5584 (15)).

Ensuite, il existe une différence de taille entre les deux textes en ce qui concerne les conditions applicables quant à la personne auteur d'une directive anticipée ou auteur des dispositions de fin de vie. Ainsi, « toute personne » peut exprimer sa volonté relative à sa fin de vie dans une directive anticipée; tandis que pour établir des dispositions de fin de vie il faut ou bien être une « personne majeure » ou être un « mineur émancipé capable ». Dès lors les conditions et les garanties légales entourant l'auteur peuvent varier considérablement selon qu'il s'agit d'une directive anticipée ou des dispositions de fin de vie.

Par ailleurs, le projet de loi relatif aux soins palliatifs à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie (doc.parl. 5584) a été rédigé dans une optique et dans une philosophie différentes de celles de la proposition de loi sur le droit de mourir en dignité par l'euthanasie et l'assistance au suicide (doc.parl.5584).

Ainsi, le premier texte (doc.parl. 5584) est rédigé dans une optique de soins effectués dans le respect de la dignité de la personne soignée, d'allègement des souffrances et de l'accompagnement en fin de vie de cette dernière. Il comporte tout

un ensemble de garanties et de précisions renforçant l'encadrement du patient et de son entourage, ainsi que des précisions relatives quant à la formation adéquate du personnel médical et soignant etc.

Le deuxième texte (doc.parl. 4909) qui vise à autoriser l'euthanasie et l'assistance au suicide en application d'un certain nombre de conditions de fond et de forme met clairement l'accent sur le cadre juridique entourant la pratique de l'euthanasie et de l'assistance au suicide. Par contre l'aspect « soins » « traitement » et « accompagnement en fin de vie » y est très peu développé.

Il s'ensuit de la comparaison entre les deux textes que le projet de loi 5584 est beaucoup plus adapté et présente plus de garanties pour traiter l'aspect soins, traitements et accompagnements applicables en fin de vie que ne le fait la proposition de loi 4909.

En cas d'adoption conjointe des deux textes le patient se trouve confronté avec deux instruments à portée différente pour exprimer sa volonté en fin de vie. Qu'en est-il lorsque le patient aura rédigé à la fois une directive anticipée et des dispositions de fin de vie ? Qu'en est-il de la situation d'un patient faisant état dans un seul et même document à la fois de sa volonté à l'égard des soins palliatifs à recevoir en fin de vie et d'une demande d'euthanasie ou d'assistance au suicide ? Ces questions de cumul, de départage et d'agencement entre les deux instruments à portée différente ne sont nullement réglées par les textes.

Dans l'hypothèse de l'adoption conjointe des deux textes, il convient de les comparer afin d'en éliminer les incohérences, d'éviter les doubles emplois, d'éliminer les contradictions et de régler la question de l'agencement des deux textes.

Les directives anticipées en Suisse: une brève analyse en perspective éthique

Alberto Bondolfi

Résumé

L'auteur décrit le climat politique suisse qui porte ce pays à accepter tranquillement le principe de la validité des directives anticipées. Jusqu'à ce jour seulement quelques Cantons ont donné à ces directives un statut juridique clair. Actuellement le parlement discute, dans le cadre de la révision du code civil et en particulier du droit de la tutelle, un chapitre dédié aux directives anticipées. Ainsi, le statut des directives sera égal pour tout le pays. L'auteur met en évidence la nécessité ainsi que la du principe d'autonomie dans ce domaine.

Mots-clés: directive anticipée, autonomie, la volonté du patient, suicide assisté, Suisse

Abstract

The author describes the political atmosphere in Switzerland which accepts the principle of advanced directives. Until now only a few cantons have legally defined the advanced directives. At the present, during the revision of common law and especially the revision of the guardianship law, the parliament is discussing a chapter dedicated to advanced directives. In this way the statute of advanced directive will be the same in all cantons. The author underlines the importance/necessity and the partiality of the principle of autonomy in this field.

Keywords: advanced directive, autonomy, patient's will, assisted suicide, Switzerland

Introduction

La discussion autour des directives anticipées en Suisse peut paraître, au moins à l'observateur extérieur, comme quelque peu pâle et presque morne. Cela est du peut-être au fait que dans d'autres Pays européens, tels que l'Allemagne ou l'Italie, la même discussion a un caractère fort controversé et même quelquefois conflictuel.

I. Le contexte général de la culture politique helvétique

Vu que les directives anticipées sont généralement acceptées en Suisse, au moins comme instrument pour manifester la ligne de la volonté de la personne qui n'est plus en mesure de s'exprimer en pleine conscience, le débat se concentre seulement sur des aspects particuliers liés à des situations-limite. Ainsi, il paraît plus difficile, dans ce pays, de déceler clairement des tendances théoriques fort différentes entre elles dans les différents textes proposés par les organisations et institutions qui s'occupent des malades en phase terminale.

On ne constate non plus en Suisse, au moins à première vue, des différends ou une concurrence directe entre différentes organisations, afin d'obtenir une sorte de « leadership » ou primauté dans ce domaine. Au contraire on peut même constater une sorte de *convergence*, au-delà des différentes visions du monde qui caractérisent des organisations bien précises (de *Dignitas* et *Exit* d'une part jusqu'à *Caritas* d'autre part), et cela en faveur de la légitimité morale et politique de l'instrument des directives anticipées.

Comment expliquer une telle convergence « pacifique » ?

En partie, on peut trouver les causes d'une telle tranquillité dans le système fédéral de l'Etat helvétique qui laisse place à des sensibilités locales quelquefois fort différentes. Ces différences peuvent se nourrir autant de la langue parlée dans un territoire que de la confession religieuse qui l'a marqué historiquement (cela ne doit pas correspondre nécessairement à la majorité des membres d'une Eglise dans ce même territoire : l'exemple de Genève me paraît particulièrement clair).

Le fait que les Cantons maintiennent la plus part des compétences législatives dans le domaine de la santé a aussi marqué le débat autour des directives anticipées. Ainsi quelques Cantons dans lesquels l'opinion publique est particulièrement sensible à cette problématique ont publié des lois qui touchent à ce thème, tandis que dans d'autres Cantons les lois se taisent.¹ Dans notre cas c'est surtout la Suisse romande et ses cantons qui ont montré une activité législative plus intense et explicite.

Pendant ces derniers temps, on peut remarquer une tendance générale à la centralisation des règles juridiques qui touchent à la santé, surtout lorsqu'il s'agit de thèmes qui ont aussi une forte dimension éthique. Traditionnellement, la seule compétence fédérale dans le domaine de la santé était celle touchant aux épidémies qui évidemment ne s'arrêtait pas aux frontières cantonales. Mais pendant ces dernières années d'autres domaines se sont ajoutés : le génie génétique, les

¹ Pour tout détail touchant aux lois suisses je renvoie à la contribution de M. Salathé dans ce même volume à la p. 379. Cf aussi Babaïantz, O.: Les directives anticipées en matière de soins médicaux et la représentation thérapeutique privée. Neuchâtel 1998 (= Cahier No 6 de l'Institut de droit de la santé); Guillard, O.- Meier, P.: Représentation privée, mesures tutélaires et soins médicaux, dans: Famille et droit, Mélanges B. Schnyder, Fribourg, 1995, pp. 325 ss.; Olmari-Ebbing, M., Zumbach, C. N., Forest, M. I., & Rapin, C.-H. (2000). Les directives anticipées, un outil d'humanisation des soins, dans: Revue médicale de la Suisse romande, 120(7), 581-584.

techniques de procréation médicalement assistée, la recherche avec des cellules souches embryonnaires, les greffes d'organes².

Tout cela explique donc le fait que la Confédération veuille saisir l'occasion de la révision de son code civil, surtout de sa partie qui touche au droit de la tutelle, pour régler aussi le problème de la portée des directives anticipées.

La voie choisie montre indirectement que cette discussion, tout en ayant des points de contact avec celle des règles qui doivent présider à la fin de vie, est relativement indépendante de celle-ci. En effet, les directives anticipées peuvent jouer un rôle très important aussi dans un contexte qui ne touche pas nécessairement à la fin de la vie d'un(e) patient(e).

Je me permets ici d'évoquer quand-même les lignes majeures du débat suisse autour de la fin de vie, afin que la réglementation prévue pour les directives anticipées puisse être bien comprise dans un contexte plus vaste. La Suisse, contrairement aux Pays du Benelux ne connaît pas de législation spécifique touchant aux conflits qui peuvent se présenter en fin de vie. Elle règle seulement quelques conduites à l'aide du Code pénal qui évoque la pratique du suicide assisté et celle de l'euthanasie active directe³. Dans la partie qui touche aux délits contre la vie humaine ce même code sanctionne l'homicide même lorsqu'il est demandé par la victime (art.114 Code pénal suisse, « meurtre sur demande de la victime »). En tout cas, il s'agit d'un délit spécifique qui sera sanctionné par une peine qui est bien inférieure à celle qu'on risque pour d'autres formes de meurtre.

La Suisse, en revanche, ne connaît pas une sévérité particulière par rapport au suicide et envers l'aide prêtée par des tiers aux suicidaires. Elle s'est montrée à cet égard plus tolérante que ses pays voisins. L'article 115 du Code pénal suisse prévoit, en effet, que celui qui aura aidé une personne à quitter la vie ne sera pas puni, pour autant qu'il n'agisse pas sous l'emprise d'un mobile égoïste, c.-à-d. pécuniaire.

Ces deux dispositions du Code pénal remontent à la fin des années 1930 et reprennent en partie des dispositions cantonales antérieures⁴. Ce qui est important dans l'interprétation historique de ces dispositions pénales, c'est de reconnaître qu'elles n'étaient pas formulées en vue de gérer des conflits touchant à la sphère médicale; elles touchaient, surtout pour ce qui est de l'aide au suicide, à des pratiques typiques d'une civilisation où l'on se suicidait encore pour des raisons d'honneur.

En tout cas, même si actuellement la Suisse assiste à une forte discussion autour de cette réglementation et se demande si elle doit chercher de nouvelles voies

² Pour une documentation sur les discussions parlementaires et sur les textes de loi cf. le site www.admin.ch

³ Cf. Pour une information plus ample: Bondolfi, A.: Suisse – L'accompagnement à la mort, dans: L'euthanasie. Perspectives nationales et européennes. Strasbourg: Editions du Conseil de l'Europe 2004, 2 vol., ici vol. 2, 89-98.

⁴ Pour un examen historique, voir Pedrazzini, A.: L'omicidio del consenziente ed il suicidio nel diritto penale contemporaneo. Locarno: Tipografia Pedrazzini 1949.

qui mèneraient à d'éventuelles nouvelles lois, la discussion autour des directives anticipées ne se trouve pas pour autant affecté par cette dispute.

II. Les étapes historiques de la reconnaissance des directives anticipées et leur « philosophie »

Dès l'origine du débat, dans les années 1970, le thème récurrent des témoignages des patients est celui de l'*« acharnement thérapeutique »*. La plupart des hôpitaux suisses se dotent, pendant ces années-là, de services de médecine intensive hautement spécialisés. Les hôpitaux ont accueilli automatiquement des patients se trouvant en situation de détresse profonde, mais pas nécessairement en phase terminale. Cet acheminement indifférencié des patients provoque ainsi des situations objectivement ingérables, face auxquelles le corps médical se révèle incapable de formuler des critères de conduite et d'assumer des décisions aboutissant au départ acceptable des patients en question, avec un soutien aux proches. L'opinion publique s'indigne de l'hospitalisation très longue et parfois injustifiée de patients en phase terminale dans les services de soins intensifs.

Le corps médical, pour sa part, se range du côté de l'Académie suisse des sciences médicales⁵, organisme hautement crédible et influent, du moins au sein de la corporation des médecins. La commission centrale d'éthique de cette académie s'exprime une première fois en 1976 sur les directives, modifiées ensuite en 1981, directives autour de l'euthanasie⁶ qui traitaient pour la première fois également du thème du living will.

Ces directives sont importantes pour tous les médecins qui exercent en Suisse et pour la classe politique car, dans certains cas, les cantons peuvent donner à ces directives, même de manière indirecte, force de loi. On peut cependant relever le manque de caractère juridique des directives issues uniquement de processus d'autoréglementation.

Dans un premier temps, le corps médical suisse a réagi de façon très négative au phénomène des directives anticipées, et pas seulement pour des raisons strictement morales. Ce rejet ou cette réticence étaient liés au fait que l'expression d'une volonté propre semblait vouloir limiter la liberté du médecin dans l'évaluation clinique de situations concrètes et, dès lors, dans la prise des décisions cliniques à court terme qui s'imposaient.

Puis, la réaction des médecins s'est nuancée et ceux-ci ont répondu aux demandes qui étaient faites indirectement au travers de ces directives. Ainsi, la Foederatio medicorum helveticorum (FMH), c'est-à-dire la Fédération des médecins suisses, a proposé un texte fondamental sur les directives anticipées, compatible avec une vision classique des devoirs du médecin selon Hippocrate⁷.

⁵ Pour s'informer sur cette institution et ses prises de positions cf www.samw.ch

⁶ A l'époque, le terme est utilisé en Suisse sans aucune connotation négative, puisqu'il fait référence à une série de mesures prises pour rendre plus supportable le trépas

⁷ Voir dans le site www.fmh.ch

D'autres organisations d'assistance ou ecclésiastiques, comme Caritas Suisse, ont, elles aussi, rédigé des documents et des textes de portée analogue⁸. L'Institut d'éthique sociale de la Fédération des Eglises protestantes de Suisse a même établi un inventaire provisoire de ces textes, qui est actuellement distribué en Suisse⁹. On admet à présent, avec le recul, que cette réaction du corps médical et des associations d'aide aux mourants s'explique par le fait que l'association Exit, favorable au suicide assisté, avait demandé à un juriste réputé d'émettre un avis juridique sur le living will et d'envisager de collaborer avec l'association. L'avis du Dr Max Keller de Zurich concluait que ces directives devaient être considérées comme directement applicables par le médecin soignant.

Face à de telles tendances maximalistes, l'Académie suisse des sciences médicales réagissait en demandant une contre-expertise à deux autres éminents juristes, les professeurs Guinand et Guillod, qui parvenait à des conclusions qui n'étaient pas forcément contraires à celles exprimées par l'association Exit, mettant en évidence surtout des exigences légitimes jusque là cachées derrière l'instrument des directives anticipées. Le texte des directives de l'académie, dans la version de 1981, essaie de tenir compte de ces exigences et dit :

« Si le patient a renoncé par une déclaration écrite à toute prolongation artificielle de sa vie, il incombe au médecin d'établir de manière approfondie si les conditions posées par cette déclaration – dans la mesure où elles correspondent aux présentes directives – sont réalisées. S'il est hors de doute que ces conditions sont réalisées, le médecin doit agir selon la volonté exprimée par ladite déclaration à moins que certaines circonstances permettent de conclure que cette déclaration ne correspond plus à la volonté réelle du patient¹⁰ ».

Au travers de ces affirmations, l'Académie a réussi enfin à donner une interprétation plus ouverte de l'importance des témoignages biologiques, alors que le ministère suisse de la Justice avait nié jusque là l'importance juridique de ces textes¹¹. Grâce à cette solution médiane, cet organisme a reconnu, en 1989, que des documents de ce type pouvaient refléter indirectement toutes sortes de sentiments, y compris la volonté des patients privés de connaissance, même si ce mode d'expression ne pouvait pas être considéré comme relevant des compétences du médecin.

En 1995, ces mêmes directives ont été à nouveau révisées, et le passage concernant les témoignages de vie a été remanié. Pour mieux préciser sa position, l'Académie suisse des sciences médicales a, d'une part, renforcé, la cohérence de ces documents

⁸ Cf. les textes sous www.caritas.ch

⁹ En ce qui concerne la documentation : Patientenverfügungen. Eine Materialsammlung, ISE, Berne, 1992, (ISE-Texte 1/92); ainsi que Die Kirchen im Kanton Bern nehmen Stellung zu Exit: Vereinigung für humanes Sterben, Arbeitsgemeinschaft christlicher Kirchen im Kanton Bern, Berne, 1990.

¹⁰ Académie suisse des sciences médicales : Directives médico-éthiques sur l'accompagnement médical des patients en fin de vie ou souffrant de troubles cérébraux extrêmes, Bâle, 1995, no 3, p. 18.

¹¹ Le texte est repris de la Neue Zürcher Zeitung du 31 décembre 1987, p. 18.

concernant l'action du médecin soignant, et, d'autre part, en a limité la portée en précisant les conditions selon lesquelles un tel document peut être considéré comme recevable. Ainsi, on a écarté le cas de figure où le médecin se trouverait face à un document prévoyant son aide active au suicide ou à l'homicide consentant, en affirmant que, dans de tels cas, le document serait considéré comme nul :

« Lorsque le médecin est en présence d'une déclaration écrite rédigée antérieurement par le patient alors qu'il était encore capable de discernement, celle-ci est déterminante. Cependant, ne seront pas considérées les demandes exigeant un comportement illégal de la part du médecin ou requérant l'interruption des mesures de conservation de la vie alors que, selon l'expérience générale, l'état du patient permet d'espérer un retour à la communication sociale et la réapparition de la volonté de vivre¹² ».

Ces dernières années, la discussion sur les directives anticipées s'est intensifiée et elle est devenue encore plus précise. Cela explique le fait que l'Académie suisse des sciences médicales est en train de préparer une nouvelle version de ses directives dans ce domaine.

On peut en tout cas affirmer qu'en Suisse s'est formé un consensus très large pour reconnaître *la primauté du principe d'autonomie* dans l'interprétation de la volonté du patient en fin de vie. Un groupe d'experts, nommé par le Département fédéral de justice et police (on reparlera plus loin de ce même groupe dans le domaine spécifique de la législation sur l'euthanasie), parvient ainsi en 1999 à la conclusion suivante :

« Dès que cette renonciation au traitement correspond au désir exprès du patient, l'inculpation du médecin en rapport à ce comportement est exclue, parce que, selon un principe juridiquement reconnu, toute mesure médicale nécessite l'accord (exprès ou présumé) du patient. Si cet accord fait défaut ou a été refusé, l'intervention du médecin doit être considérée comme émanant de sa propre autorité et de ce fait est «non autorisée». Cela vaut également pour les mesures de survie¹³ ».

Evidemment cette primauté donnée au principe d'autonomie n'est pas sans problèmes, si l'on veut approfondir ultérieurement la réflexion éthique. Des doutes envers cet instrument ont été exprimés et ceux-ci méritent d'être discutés sans préjugé¹⁴.

De ma part je me limiterai seulement à proposer une distinction qui me paraît capitale pour bien apprécier l'instrument de la directive anticipée. En la proposant, il ne s'agit pas de donner une sorte de « note morale » à chaque texte helvétique de directive que j'aurais pu rencontrer, mais plutôt d'analyser de façon critique les idéologies implicites et cachées qui peuvent se retrouver derrière différents

¹² Académie suisse des sciences médicales, op. cit., no 3.4, p. 3.

¹³ Rapport «Assistance au décès», pp. 13-14 (à consulter à l'adresse www.ofj.admin.ch).

¹⁴ Parmi les publications les plus critiques je renvoie à Mieth, D.: *Grenzenlose Selbstbestimmung*. Düsseldorf: Patmos Verlag 2008.

textes et formulations. Ce propos se fait afin que les patient(e)s puissent mieux percevoir les valeurs et les motivations qui les poussent à souscrire un texte plutôt qu'un autre.

La distinction dont il est question est celle entre les « *droits-défense* » et les « *droits-prétentions* »¹⁵. Les premiers peuvent et même doivent être objet des dispositions prévues dans les directives, tandis que les deuxièmes ou bien ils sont évidents et donc déjà garantis par les lois d'un Pays démocratique, ou bien ils n'existent pas.

Ce n'est pas par hasard que dans les rencontres auxquels j'ai l'occasion de participer en Suisse autour de notre thème, on me pose souvent la question si dans les directives anticipées on peut mettre des dispositions touchant au suicide assisté. Dans ces cas je me permets aimablement de sourire: en effet le suicide assisté peut être mis en œuvre seulement par des personnes en pleine possession de leurs facultés mentales, et qui n'ont point besoin de directives, ou bien alors elles ne peuvent pas se suicider. Non seulement il n'y a pas de « droit-prétention » à une telle assistance, mais le prétendu suicide assisté se transformerait dans un acte de tuer le patient inconscient sur sa demande préventive.

Comme on peut le voir quelques membres du peuple suisse sont particulièrement tranquilles et « libéraux » mais pas nécessairement clairs quant aux distinctions qu'il faut appliquer dans ce domaine. L'engagement de Caritas dans ce domaine est oui un service à la qualité de vie de nos personnes âgées, mais en même temps aussi un service à une meilleure sensibilité éthique de toute la population helvétique.

¹⁵ La terminologie allemande parle de „Abwehrrechte“ et de „Anspruchsrechte“.

Patientenverfügung – rechtliche Situation in der Schweiz

Michelle Salathé

Zusammenfassung

Ausdrückliche Regelungen zur Patientenverfügung bestehen in der Schweiz bislang erst auf kantonaler Ebene. Mit der geplanten Revision des Vormundschaftsrechts (Schweizerisches Zivilgesetzbuch) soll sich dies ändern. Gemäss Vorschlag des Bundesrates sollen urteilsfähige Personen in einer Patientenverfügung im Voraus festlegen können, welchen medizinischen Maßnahmen sie im Fall der Urteilsunfähigkeit zustimmen und welchen nicht. Sofern in der Patientenverfügung keine Vertretung bezeichnet wurde, sollen in Zukunft Ehepartner oder nahe Angehörige des urteilsunfähigen Patienten an seiner Stelle über die medizinische Behandlung entscheiden. Gemäß heutigem Bundesrecht haben Angehörige kein Stellvertretungsrecht.

Stichworte: Patientenverfügung, Patientenwille, Stellvertretungsrecht bei Urteilsunfähigkeit, Gesetzesentwurf, Bundesrecht

Abstract

In Switzerland there are no nationwide specific legal regulations of advanced directives. With the revision of the guardianship legislation (Swiss Civil Code) this will be changed. The Swiss Federal Council proposes, that a person with legal capacity can draw up an advanced directive which stipulates it should be taken care of them in case of incapacity. If the patient didn't stipulate a representative person in the case of incapacity, spouses or close family members shall consent on their behalf. According to the present federal regulation, they do not have the right to decide on behalf of the patient.

Key words: advanced directives, patient's will, substitute decision-making, draft law, federal law

Nach herrschender Lehre und Rechtsprechung stellt eine ärztliche Behandlung, welche in die körperliche Integrität eingreift, eine Verletzung der Persönlichkeit dar¹. Sie ist nach Art. 123 des Schweizerischen Strafgesetzbuches (StGB) rechtswidrig, auch wenn sie „lege artis“ erfolgt, sofern sie nicht durch einen Rechtfertigungsgrund (Einwilligung des Betroffenen, Rechtfertigung durch öffentliches Interesse oder Gesetz) legitimiert ist². Für urteilsunfähige Unmündige oder Entmündigte kann der gesetzliche Vertreter stellvertretend die Einwilligung erteilen³. Da den nahen Angehörigen und insbesondere auch der Lebenspartnerin oder dem Lebenspartner im Bundesrecht kein Stellvertretungsrecht bei Entscheidungen über medizinische Maßnahmen eingeräumt wird, fehlt für die vielen Situationen, in welchen der urteilsunfähige, volljährige Patient nicht unter Vormundschaft steht, eine praktikable Lösung im Bundesrecht. Für Ehepartner sowie Eltern und Kinder⁴ lässt sich aus der allgemeinen gesetzlichen Beistandspflicht eine Mitwirkungspflicht, respektive auch ein Recht auf Anhörung ableiten. Die Lücke schließen teilweise kantonale Regelungen. So räumen einige Kantone in kantonalen Gesundheitsgesetzen den nahen Angehörigen das Recht ein, für die urteilsunfähige Person die Zustimmung zu einer medizinischen Maßnahme zu erteilen⁵, in anderen Kantonen wird die Entscheidungsbefugnis der Ärztin oder dem Arzt eingeräumt ; dabei sollten die Angehörigen einbezogen werden.

Die Möglichkeit, im Voraus festzulegen, welche medizinischen Maßnahmen im Fall der Urteilsunfähigkeit erwünscht sind und welche nicht, wird auch in der Schweiz seit längerem diskutiert⁶. Allerdings enthält das Bundesrecht im Unterschied zu verschiedenen kantonalen Erlassen⁷ noch keine ausdrückliche Regelung zur Patientenverfügung. Aus der Bundesverfassung⁸ und dem Zivilrecht⁹ lassen sich allerdings allgemeine Voraussetzungen ableiten¹⁰. Darüber, welche Wirkung die Patientenverfügung im Einzelfall

¹ Brückner (1999), S. 155 ff.

² Tag (2007), S. 669 ff.

³ Gesetzliche Vertreter sind für das Kind die Eltern (Art. 304 ZGB), für den unmündigen Patienten, welcher sich nicht unter elterlicher Sorge befindet (Art. 368 ZGB) sowie für den urteilsunfähigen Patienten (Art. 369 Schweizerisches Zivilgesetzbuch ZGB) der Vormund.

⁴ Art. 159 ZGB sowie Art. 272 ZGB.

⁵ Beispielsweise die Kantone Jura, Tessin, Neuenburg.

⁶ Vgl. z.B. Parlamentarische Initiative (01.431) Jost Gross: Patiententestament.

⁷ z.B. Patientinnen und Patientengesetz vom 5. April 2005 des Kantons Zürich: § 20 Ab. 2: „Ein in urteilsfähigem Zustand zum Voraus geäußerter Wille wird berücksichtigt, wenn er klar dokumentiert ist und keine Anhaltspunkte dafür bestehen, dass er sich seit seiner Äusserung geändert hat.“

⁸ Recht auf Leben und persönliche Freiheit, Art. 10.

⁹ Bestimmungen über den Persönlichkeitsschutz Art. 27ff.

¹⁰ Vgl. hierzu auch die Entscheidung des Bundesgerichts BGE 127 I 6: «Ist eine Person urteilsunfähig und innert nützlicher Frist nicht in der Lage einzuwilligen, entscheiden die behandelnden Ärzte nach deren mutmaßlichem Willen, wobei vorhandenen Willenserklärungen wie sog. Patientenverfügungen Rechnung getragen wird..... Eine urteilsfähige Person kann sich durch eine entsprechende Willensäusserung unmittelbar vor der geplanten Intervention oder in einem früheren Zeitpunkt (etwa mittels einer so genannten Patientenverfügung) dagegen zur Wehr setzen und auf eine Behandlung verzichten. Diesfalls ist von einer Behandlung abzusehen und der freie Wille des Betroffenen zu respektieren.

hat, wird auch in der Schweiz diskutiert. Für die einen gilt die Patientenverfügung als verbindliche Willensäusserung, für die anderen ist sie (lediglich) ein gewichtiges Indiz bei der Ermittlung des mutmaßlichen Willens.

Die Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW), welche für die schweizerische Ärzteschaft medizinisch-ethische Richtlinien für heikle Bereiche der medizinischen Praxis ausarbeitet, hat 2005 in ihren Grundsätzen „Recht der Patientinnen und Patienten auf Selbstbestimmung“ die Argumente der beiden Positionen wie folgt zusammengefasst:

Patientenverfügung als absolut verbindliche Willensäusserung des Patienten

- Das Verfassen einer Patientenverfügung ist Ausdruck des Rechts auf Selbstbestimmung. Eine Patientenverfügung ist daher als verbindliche Willensäusserung des Patienten zu betrachten (sofern nicht gewichtige Gründe dagegen sprechen: fehlende Urteilsfähigkeit, offensichtliche Willensänderung). Das Risiko, dass er sich in einer gegebenen Situation anders entscheiden würde, trägt der Patient.
- Die „frühere Einwilligung“ im Rahmen der Patientenverfügung kommt der gegenwärtigen Einwilligung am nächsten und muss daher jedenfalls bei nicht gesetzlich vertretenen Urteilsunfähigen an der Spitze der Surrogate stehen.
- Dem Argument, dass an frühere Einwilligungen keine geringeren Anforderungen gestellt werden sollten als an gegenwärtige, wird entgegen gehalten, dass auch der urteilsfähige Patient auf eine Aufklärung verzichten und den Entscheid an die behandelnde Medizinalperson delegieren kann.

Patientenverfügung als gewichtiges Indiz bei der Ermittlung des mutmaßlichen Willens

- Patientenverfügungen sind Vorausverfügungen für eine kaum vorhersehbare existentielle Situation und können deshalb weder rechtlich noch ethisch mit einer jetzt-für-jetzt Erklärung des urteilsfähigen Patienten verglichen werden.
- An frühere Einwilligungen dürfen keine geringeren Anforderungen gestellt werden als an gegenwärtige. Eine Einwilligung ist grundsätzlich nur bei hinreichender Aufklärung wirksam; eine Patientenverfügung erfüllt diese Voraussetzung jedoch häufig nicht, d.h. der Patient kann sich bei der Auffassung der Patientenverfügung nicht mit einer aktuellen Situation, den Entscheidungsoptionen und -alternativen auseinandersetzen».

Die SAMW stellt in ihren Grundsätzen aber auch fest, dass die beiden Positionen nicht so unterschiedlich sind, wie dies auf den ersten Blick erscheinen mag. Bis heute hat die SAMW in diversen medizinisch-ethischen Richtlinien die Position vertreten, dass die Patientenverfügung „ein gewichtiges Indiz bei der Ermittlung des Patientenwillens“ darstelle. Sie ist der Auffassung, dass diese „Relativierung“ der Gewichtung keine Einschränkung der Patientenautonomie darstellt, sondern im Gegenteil vielmehr deren Sicherstellung gerade im Zeitpunkt der medizinischen Betreuung und Behandlung. Insbesondere wenn es um existentielle, irreversible

Entscheidungen am Lebensende gehe, wie beispielsweise der Abbruch lebenserhaltender Maßnahmen¹¹, könne eine Patientenverfügung dem Betreuungsteam die letzte Verantwortung nicht völlig abnehmen. Dies legitimiere aber keinesfalls, über die Berücksichtigung der Patientenverfügung im eigenen Ermessen zu entscheiden. Je klarer eine Patientenverfügung ist, je konkreter sie auf die aktuelle medizinische Situation zutrifft, desto gewichtiger ist ihre Rolle im Entscheidungskonflikt. Wie die SAMW vertritt auch die juristische Lehre¹² überwiegend die Meinung, dass die Patientenverfügung umso eher zu beachten ist, je kürzer die Erstellung zurück liegt und je präziser sie auf die konkrete Entscheidungssituation zutrifft.

Die Richtlinien der SAMW sind rechtlich zwar nicht verbindlich, haben aber als „soft law“ eine Bedeutung in Bereichen, in welchen gesetzliche Regelungen bislang fehlen oder zu wenig detailliert sind¹³. Durch Aufnahme in die Standesordnung der Verbindung der Schweizer Ärztinnen und Ärzte (FMH) werden die Richtlinien für die Mitglieder der FMH zudem zu verbindlichem Standesrecht.

Im Rahmen einer umfassenden Revision des Vormundschaftsrechts (Erwachsenenschutz, Personenrecht und Kindsrecht), welches seit 1912 praktisch unverändert geblieben ist, hat der Bundesgesetzgeber nun beschlossen die Patientenverfügung gesetzlich zu verankern. Mittlerweile liegt ein Gesetzesentwurf vor¹⁴, der sich in der parlamentarischen Beratung befindet. Nach dem Vorschlag des Bundesrates soll eine urteilsfähige Person mit einer Patientenverfügung festlegen können, welchen medizinischen Maßnahmen sie in einer Situation der Urteilsunfähigkeit zustimmt und welche sie ablehnt (Art. 370 Abs. 1 und 2 E-ZGB¹⁵). Der Vorentwurf gibt der Patientenverfügung damit ein größeres Gewicht als die SAMW-Richtlinien und einige kantonale Regelungen; die Patientenverfügung gilt als Einwilligung oder Ablehnung zu einer medizinischen Behandlung. Eine Patientenverfügung ist schriftlich zu errichten, zu datieren und eigenhändig zu unterzeichnen (Art. 371 Abs. 1 E-ZGB). Für die Errichtung genügt die Urteilsfähigkeit, d.h. auch urteilsfähige Unmündige können eine Patientenverfügung verfassen. Die Ärztin, respektive der Arzt muss ihr entsprechen, es sei denn, sie verstöße gegen gesetzliche Vorschriften (z.B. Tötung auf Verlangen¹⁶) oder es bestehen ernsthafte Anhaltspunkte dafür, dass der Verfassende die Patientenverfügung nicht freiwillig erstellt hat oder ihr

¹¹ Der Abbruch lebenserhaltender Maßnahmen oder der Verzicht darauf (passive Sterbehilfe) sind nach schweizerischem Recht auch bei einem urteilsunfähigen Patienten erlaubt, wenn dies dem mutmaßlichen Willen des Patienten entspricht.

¹² Fellmann (2007) S. 211.

¹³ Stellvertretend: Bericht der Arbeitsgruppe „Sterbehilfe“ an das Eidg. Justiz- und Polizeidepartement, März 1999.

¹⁴ Gesetzesentwurf des Bundesrats vom 28. Juni 2006 und Botschaft zur Änderung des Schweizerischen Zivilgesetzbuches (Bundesblatt der Schweizerischen Eidgenossenschaft (BBl) 2006, S. 7001 ff).

¹⁵ Entwurf - Zivilgesetzbuch.

¹⁶ Art. 114 StGB. „Wer aus achtsenswerten Beweggründen, namentlich aus Mitleid, einen Menschen auf dessen ernsthaftes und eindringliches Verlangen tötet, wird mit Gefängnis bestraft.“

Inhalt nicht dem mutmaßlichen Willen des Verfassers entspricht. Allerdings ist der Arzt rechenschaftspflichtig, wenn er eine Patientenverfügung nicht befolgt ; er muss im Patientendossier festhalten, aus welchen Gründen er dies tut (Art. 372 E-ZGB). Wird der Patientenverfügung nicht entsprochen, sind die Interessen der verfügenden Person gefährdet oder nicht mehr gewahrt oder bestehen Zweifel, dass die Patientenverfügung auf freiem Willen beruht, kann gemäß Art. 373 E-ZGB jede der Patientin oder dem Patienten nahestehende Person die Erwachsenenschutzbehörde anrufen. Grundsätzlich muss aber der Verfasser dafür sorgen, dass seine Patientenverfügung bekannt ist. Um einen raschen Zugriff zu gewährleisten, soll auf einer elektronischen Versichertenkarte das Vorhandensein und der Hinterlegungsort der Patientenverfügung eingetragen werden können¹⁷.

Neu soll gemäß Vorschlag des Bundesrates auch die Stellvertretung bei Urteilsunfähigkeit geregelt werden. In der Patientenverfügung kann eine natürliche Person bezeichnet werden, die im Fall der Urteilsunfähigkeit über die medizinische Behandlung entscheiden soll. Die Patientenverfügung kann zudem auch konkrete Anweisungen für den Stellvertreter enthalten. In Situationen, in welchen keine Vertretungsperson bezeichnet wurde, sollen neu Ehegatten, die Partnerin oder der Partner, Nachkommen, Eltern und Geschwister, die der urteilsunfähigen Person regelmäßig und persönlich Beistand leisten, die Entscheidungen über medizinischen Maßnahmen treffen (Art. 378 E-ZGB).

Die Schaffung einer einheitlichen und praktikablen bundesrechtlichen Regelung ist geboten ; die Vorschläge des Bundesrates wurden in der Vernehmlassung denn auch mehrheitlich begrüßt. Die heutigen kantonal unterschiedlichen Regelungen sind sowohl für Patienten als auch für das medizinische Betreuungsteam unbefriedigend und verwirrend. Kantonale Regelungen, welche dem Arzt das Entscheidungsrecht einräumen, stehen zudem im Widerspruch zu Art. 6 des Übereinkommens über Menschenrechte und Biomedizin, welches von der Schweiz ratifiziert ist¹⁸ ; die vorgeschlagene Bundesregelung schafft auch hier Abhilfe. Mit ihrem Inkrafttreten ist voraussichtlich nicht vor 2012 zu rechnen.

¹⁷ Verordnung über die Versichertenkarte für die obligatorische Krankenpflegeversicherung (VVK) vom 14. Februar 2007: Art. 6. Der Hinweis auf eine bestehende Patientenverfügung erfolgt auf freiwilliger Basis.

¹⁸ Bundesbeschluss über die Genehmigung des Übereinkommens über Menschenrechte und Biomedizin vom 20. März 2008.

Literatur

- 1) BRÜCKNER, CHRISTIAN (2000): Das Personenrecht des ZGB. Schulthess Juristische Medien AG, Zürich.
- 2) BRÜCKNER, CHRISTIAN (1999): Die Rechtfertigung des ärztlichen Eingriffs in die körperliche Integrität gemäss Art. 28 Abs. 2 ZGB. In: Zeitschrift für schweizerisches Recht (ZSR) Nr. 3, S. 451-479.
- 3) FEDERSPIEL, BARBARA (2004): Patientenverfügung zur Auftragsklärung am Lebensende. Schriftenreihe der Schweiz. Gesellschaft für Gesundheitspolitik Nr. 79, Zürich.
- 4) FELLMANN, WALTER (2007): Arzt und das Rechtsverhältnis zum Patienten. In: Kuhn, Moritz/ Poledna Thomas (Hrsg.). Arztrecht in der Praxis. 2. Auflage, S. Schulthess Juristische Medien AG, Zürich, S. 103-231.
- 5) REUSSER, KATHRIN (1994): Patientenwille und Sterbebeistand, Diss. Zürich.
- 6) RÜETSCHI, DAVID (2004): Die Medizinisch-ethischen Richtlinien der SAMW aus juristischer Sicht. Schweiz. Ärztezeitung 85 Nr. 23, S. 1222-1225.
- 7) TAG BRIGITTE (2007): Strafrecht im Alltag. In: Kuhn Moritz/ Poledna Thomas (Hrsg.). Arztrecht in der Praxis. 2. Auflage, Schulthess Juristische Medien AG, Zürich, S. 669-758.

Contributions systématiques

L'évolution de la signification des directives anticipées dans l'éthos médical

Marie-Luce Delfosse

Résumé

Reconnaitre au patient le droit de formuler des directives anticipées qui doivent être respectées est le résultat d'une évolution conjointe des lois et de l'éthos médical. Comment ce dernier intègre-t-il cette reconnaissance de l'autonomie des patients, qui peut s'avérer en contradiction avec les objectifs premiers de l'art médical ? Dans l'impossibilité de donner une réponse générale à cette question, celle-ci sera approchée ici à partir d'un exemple : les positions de l'Ordre belge des médecins.

Mots-clés : directives anticipées, relation médecin-patient, autodétermination du patient, liberté thérapeutique, refus de soins, acharnement thérapeutique, euthanasie, intégrité

Abstract

Patient's right to formulate advanced directives is a result of the joint evolution of laws and the medical ethos. How is this bringing together at the same time the recognition of patient autonomy and objectifs of the art of medicine ? Due to the impossibility of answering the question in a general way, the issue will be studied by referring to the positions of the Belgium order of doctors.

Keywords : advanced directives, doctor/patient relationship, patient self-determination, therapeutic freedom of choice, denial of care, use of intensive medication, euthanasia, integrity

Introduction

Réfléchir à la signification des directives anticipées dans l'éthos médical nous place au carrefour de plusieurs valeurs, étroitement imbriquées, dont la profession a reconnu l'importance, d'emblée ou progressivement : la vie humaine, l'intérêt du patient, l'autodétermination de celui-ci, la liberté diagnostique et thérapeutique du médecin. En montrant comment les directives anticipées ont été progressivement intégrées et acceptées par l'éthos médical on verra en même temps que la compré-

hension de ces valeurs a évolué, et l'on saisira par là même les conflits de valeurs que peuvent susciter de telles directives.

Une précision : le mot *éthos* désigne pour Max Weber « la manière dont un individu ou un groupe social interprète et intérieurise les règles morales »¹. *Ethos* renvoie en même temps à habitudes, et donc à une stabilité. L'*éthos* médical désigne ainsi la manière dont la profession médicale comprend les obligations morales qui lui sont propres. Le terme couvre donc l'éthique médicale et la déontologie. Je les évoquerai d'ailleurs l'une et l'autre.

Pour approcher les évolutions de l'*ethos* médical à l'égard des directives anticipées, il m'a fallu choisir des points d'ancrage, car il est impossible d'en rendre compte globalement. En effet, si l'on peut estimer que les pays européens partagent un *éthos* médical commun dans nombre de ses grandes lignes, on doit aussi souligner que celui-ci présente dans chaque pays des orientations particulières en fonction de la mentalité des habitants, des options législatives qui ont été prises – et qui ne sont d'ailleurs pas indépendantes des mentalités –, des événements vécus dans le pays et qui peuvent avoir exercé un effet catalyseur sur les mentalités et les prises de décision. Tenir compte de ces éléments oblige à relativiser toute prétention à l'universalité. C'est pourquoi je m'attacherai ici à un exemple particulier, la Belgique, non pas d'abord parce qu'il m'est le plus proche, mais parce que, pour des raisons historiques – l'existence de deux familles de pensée longtemps opposées et constituées en « piliers » – les débats qui y ont lieu sont particulièrement vifs et donc révélateurs. De plus, il me semble qu'une longue connivence et une proximité de pensée existent entre mon pays et le Luxembourg.

Cependant, pour rendre compte de perspectives plus globales, je ferai aussi état des positions de l'Association médicale mondiale (AMM), en prenant au sérieux sa dénomination, quelles que soient par ailleurs les critiques que l'on peut adresser à son fonctionnement et qui conduisent à relativiser le caractère « mondial » de ses déclarations. La présentation simultanée des prises positions belges et de celles de l'AMM permettra de montrer les tensions et les conflits de valeurs que suscitent les directives anticipées. Je m'autorise ces choix d'abord parce qu'il faut choisir sous peine de ne pouvoir tenir qu'un discours superficiel, ensuite parce que j'ai la conviction qu'à travers l'évolution des prises de position d'un pays, on peut ressaisir certains des ingrédients universellement inhérents à la problématique, même si l'accent mis sur certains d'eux et le rythme d'évolution diffèrent de lieux à lieux. Dans cette optique, après une définition générale des directives anticipées, j'évoquerai certaines des situations sur lesquelles elles peuvent porter de manière à montrer les valeurs fondamentales qui s'y jouent, parfois conflictuellement. J'indiquerai ensuite comment la volonté du patient a été progressivement prise en compte, particulièrement lorsqu'il s'agit du refus de soins vitaux, d'acharnement thérapeutique et d'euthanasie. Je conclurai en indiquant quel enjeu central ce parcours permet de percevoir.

¹ Cf. en ce sens : Godin, Christian (2004) : Dictionnaire de philosophie, Fayard/Editions du temps, Paris.

Qu'entendre par directives anticipées ?

Dans la *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*, Yvon Kenis donne la définition suivante :

« Les directives anticipées sont des instructions données par anticipation, relatives aux traitements qu'on désire recevoir, ou (plus fréquemment) qu'on refuse, en fin de vie, au cas où l'on serait devenu incapable d'exprimer ses volontés ou de prendre des décisions par ou pour soi-même ».²

Des valeurs fondamentales : vie humaine, intérêt du patient, liberté diagnostique et thérapeutique du médecin

La profession médicale a depuis longtemps admis une forme de directives anticipées : celle qui concerne le don de son corps à « la science ». Elle a plus récemment admis les directives anticipées concernant le don de ses organes après sa mort. Par contre, les directives anticipées limitant ou refusant certains soins d'importance vitale, ou celles qui réclament la fin de vie ont rencontré plus de réticence. Ceci se comprend aisément. Par le serment qu'il prête, le médecin s'engage à considérer la santé de son patient comme son premier souci et à garder le respect absolu de la vie humaine.³ On le voit, la préoccupation pour la santé et l'avantage du malade, exprimée dès le Serment d'Hippocrate, est demeurée constante à travers les siècles, soulevant tour à tour des questions difficiles, souvent liées aux directives anticipées, notamment l'interruption ou l'arrêt des soins donnés à des patients en état grave et irréversible, qu'il s'agisse de nouveau-nés lourdement handicapés, de personnes en état végétatif chronique ou de malades en phase terminale ; le refus de soins, posé avec acuité notamment par le refus de transfusion sanguine des Témoins de Jéhovah ; l'euthanasie.

Dans l'optique du souci pour la santé de son malade, le médecin a pour devoir premier la non-malfaisance - ne pas nuire - et la bienfaisance - agir au mieux des intérêts du patient - interprétées l'une et l'autre sur la toile de fond du respect de la vie comprise en tout cas dans son sens biologique. Il dispose aussi d'une autonomie de décision.

Dans sa version de 2006, le *Code international d'éthique médicale* de l'AMM rend bien compte de cette liberté de décision, posée d'entrée de jeu, et qui doit être articulée à la compétence, à la compassion, et au respect pour la dignité humaine⁴. De

² Kenis, Yvon (2001), V° Directives anticipées. In : Hottois, Gilbert & Missa, Jean-Noël (éds. 2001) : Nouvelle encyclopédie de bioéthique. Médecine, environnement, biotechnologie, De Boeck Université, Bruxelles, p. 285.

³ Association médicale mondiale (2006) : Déclaration de Genève.

⁴ AMM (2006) : Code international d'éthique médicale : « Le médecin devra toujours exercer son jugement professionnel de manière indépendante et respecter les plus hautes normes en matière de conduite professionnelle. (...) Le médecin devra se consacrer en toute indépendance professionnelle et morale à la prestation de soins compétents avec compassion et respect pour la dignité humaine ».

même, la version de 2008 du *Code belge de déontologie médicale* précise dans ses articles 32 et 36, inchangés depuis 1975 : « Librement choisi ou non, le médecin ne prendra que des décisions dictées par sa science et sa conscience » ; « Le médecin jouit de la liberté diagnostique et thérapeutique ».

Evolution dans la compréhension de la relation thérapeutique

La relation thérapeutique a d'abord été placée et pensée sous le signe de l'asymétrie entre les partenaires. On se rappelle la célèbre définition qu'en a donnée Louis Portès en 1950, pour qui il s'agissait d' « une confiance qui rejoint une conscience ». Dès 1936, la notion de « contrat médical » avait visé à établir une égalité de droit entre des parties inégales en fait. Mais les difficultés inhérentes à cette figure juridique ne permettaient pas de donner une assise satisfaisante aux droits du patient.

La progressive mise en question de tous les paternalismes au cours des années 1960, notamment du paternalisme médical, et l'accent mis corrélativement sur l'autonomie et l'autodétermination des personnes, ont joué à un rôle considérable dans la valorisation de celles-ci. Personnellement, je pense que le développement des activités d'expérimentation humaine dès les années 1950, notamment celles qui sont pratiquées sur des volontaires sains, n'a pas été étranger à l'attention croissante donnée à l'information et au consentement, y compris dans la relation thérapeutique. Par ailleurs, l'émergence du mouvement des consommateurs dans les années '70 a contribué, elle aussi, à modifier la conception de la relation médecin-patient. Ce mouvement a fait porter l'attention à la fois sur l'exigence de la qualité des produits et sur la nécessaire considération du patient comme un sujet maître de son destin. Ainsi, progressivement, l'information du patient, son consentement aux actes proposés, l'accès aux données médicales qui le concernent ont-ils été posés comme des exigences qui doivent être satisfaites pour assurer le bon déroulement de sa relation avec le médecin.

Une progressive prise en compte de l'autodétermination des patients

Un bref regard sur l'évolution de textes internationaux d'éthique médicale montre l'attention et le poids croissants donnés à l'autodétermination des patients. Je n'envisagerai ici que l'autonomie de décision du patient *par rapport à un traitement*, et non les autres domaines dans lesquels elle tend à être reconnue, la consultation du dossier par exemple.

A cet égard, des différences significatives peuvent être notées entre la version de 1983 du *Code international d'éthique médicale* de l'AMM, et celle de 2006. En 1983, il était dit sans autre précision : « Le médecin devra respecter les droits des patients, des collègues et des autres professionnels de santé (...). La version de 2006 introduit des modifications significatives. Un article nouveau, en relation

directe avec l'autodétermination des patients, afin de préciser les devoirs généraux du médecin : « Le médecin devra respecter le droit d'un patient jouissant de ses capacités d'accepter ou de refuser un traitement » ; une précision dans l'article de 1983 : « Le médecin devra respecter les droits et *préférences* des patients, des confrères et des autres professionnels de santé » (je souligne). Il est ajouté en outre : « Le médecin devra respecter les codes d'éthique régionaux et nationaux ».

D'autres modifications significatives interviennent dans la suite du texte. Dans la section « Devoirs du médecin envers les malades », la version de 1983 précisait : « Le médecin devra toujours avoir à l'esprit le souci de conserver la vie humaine ». En 2006, il est dit : « Le médecin devra toujours avoir à l'esprit son obligation de *respecter* la vie humaine » (je souligne). De la conservation de la vie humaine à son respect, tout un chemin a été parcouru sur lequel je ne m'ap-pesantirai pas ici.

Immédiatement à la suite de cet article, la version de 2006 ajoute un article nouveau : « Le médecin devra agir dans le meilleur intérêt du patient lorsqu'il délivrera des soins ». Même si cet article semble à première vue peu original, son insertion à la suite immédiate du précédent permet de supposer que la notion de « meilleur intérêt du patient » est susceptible d'interprétations diverses lorsqu'elle est mise en relation avec le « respect de la vie humaine » et plus seulement avec la « conservation » de celle-ci. Il faut d'ailleurs souligner que la version de 1983 comportait dans la section « Devoirs généraux des médecins » un article qui a désormais disparu : « Le médecin devra agir uniquement dans l'intérêt dans son patient lorsqu'il lui procurera des soins qui peuvent avoir pour conséquence un affaiblissement de sa condition physique ou mentale ».

Changement de formulation et insertion d'articles nouveaux permettent de penser que le centre de gravité de la décision est passé de la seule responsabilité du médecin à la décision prise en commun par le médecin et son patient.

Il serait pourtant erroné de croire que l'autodétermination des patients n'était pas reconnue auparavant. Ainsi, en 1981, dans la première version de sa *Déclaration de Lisbonne sur les droits du malade*, l'AMM lui réservait déjà une place : « Après avoir été adéquatement informé sur le traitement proposé, le malade a le droit de l'accepter ou de le refuser ». Cet article, lapidaire, mais significatif, a été progressivement précisé et développé eu égard à différentes situations. Actuellement, et sans changement substantiel depuis 1995, il fait l'objet d'une rubrique spécifique, intitulée « le droit de décision » qui s'exprime de la manière suivante : « a. Le patient a le droit de prendre librement des décisions le concernant. Le médecin l'informera des conséquences de ses décisions. b. Tout adulte compétent a le droit de donner ou de refuser son consentement à une méthode diagnostique ou thérapeutique. Il a droit à l'information nécessaire pour prendre ses décisions. Il doit pouvoir clairement comprendre l'objet d'un

examen ou d'un traitement, les effets de leurs résultats et les conséquences d'un refus de consentement »⁵.

Ces indications générales sont précisées par la prise en considération de différentes catégories de patients : patient inconscient, patient légalement incapable. En ce qui concerne les premiers, l'accent est mis surtout sur l'obtention du consentement qui doit être présumé, s'il ne peut être obtenu de la part du représentant légal, « à moins que sur la base d'une conviction ou ferme déclaration préalable, il ne soit évident et indéniable qu'il aurait, dans pareil cas, refusé l'intervention ». Il est alors précisé : « Cependant, les médecins doivent toujours essayer de sauver la vie du patient inconscient à la suite d'une tentative de suicide ».

A propos des patients légalement incapables, plusieurs précisions sont données. Ce type de patient « devra, dans toute la mesure du possible, prendre part aux décisions ». S'il est « capable de prendre des décisions rationnelles, celles-ci doivent être respectées, et il a le droit d'empêcher la révélation d'informations à son représentant légal ». Enfin, il est ajouté : « Lorsque le représentant légal ou la personne autorisée par le patient refuse un traitement qui, de l'avis du médecin, s'avère être dans le meilleur intérêt du patient, le médecin devrait contester cette décision devant une institution légale ou autre appropriée. En cas d'urgence, le médecin agira dans le meilleur intérêt du patient ».

Depuis 1995, la *Déclaration de Lisbonne* envisage aussi l'emploi de méthodes diagnostiques et thérapeutiques contraires à la volonté du patient. Celles-ci « ne peuvent être employées qu'à titre exceptionnel, si elles sont expressément autorisées par la loi et si elles sont conformes aux principes d'éthique médicale ».

Par ailleurs, la formule lapidaire de 1981 : « Après avoir été adéquatement informé sur le traitement proposé, le malade a le droit de l'accepter ou de le refuser » donne lieu, depuis 1995, à une section spécifique, et détaillée, intitulée « Le droit à l'information », presqu'inchangée depuis. J'en cite ici les éléments qui mettent directement en jeu l'autodétermination des patients : les informations confidentielles concernant un tiers ne seront pas révélées sans le consentement de ce dernier ; le patient a, sur sa demande expresse, le droit de ne pas être informé, à moins que la protection de la vie d'une autre personne ne l'exige ; le patient a, le cas échéant, le droit de choisir la personne qui devra être informée à son sujet.

Autodétermination du patient et directives anticipées

L'autodétermination du patient semble ainsi largement reconnue aujourd'hui, du moins au niveau des principes avancés dans les textes internationaux. Les directives anticipées le sont-elles pour autant ? L'examen de positions déontologiques belges montre une évolution certaine à cet égard.

⁵ Un troisième élément intervient : « c. Le patient a le droit de refuser de participer à la recherche ou à l'enseignement ».

Dans son avis du 17 février 2001 concernant la Note conceptuelle droits du patient⁶, le Conseil national de l'Ordre belge adopte la position suivante : « Le Conseil national ne peut non plus accepter qu'un médecin soit obligé de respecter le refus écrit du consentement à une intervention déterminée, rédigé par le patient lorsqu'il était encore apte à apprécier raisonnablement ses intérêts. De tels refus ne sont qu'*indicatifs* et ne peuvent être contraignants. En revanche, le Conseil national estime que le dispensateur de soins doit sérieusement tenir compte à la fois de l'avis de la personne de confiance et d'une *déclaration de volonté du patient par écrit* ».

Cette position est maintenue dans l'avis du 16 février 2002 sur l'avant-projet de loi relatif aux droits du patient⁷. Il y est dit que « le dispensateur de soins doit sérieusement tenir compte d'une déclaration écrite de volonté du patient », mais aussi qu'une opposition par écrit à une intervention déterminée n'a pour lui « qu'une valeur indicative et non contraignante ».

Dans son avis du 26 juillet 2003 relatif à la loi sur les droits du patient⁸, et donc postérieur à celle-ci qui fut adoptée le 22 août 2002, le Conseil national admet le prescrit légal, plus catégorique que ses propres positions, tout en précisant : « Il est important que le patient veille à ce que les médecins qui le traitent soient informés en temps utile de son refus de consentement afin que ces médecins puissent *encore discuter* avec lui du contenu de sa déclaration et l'actualiser si nécessaire. (...) Le refus de consentement formulé clairement et en connaissance de cause sera *généralement accepté sans problème* par les médecins amenés à traiter le patient. Il est notamment indiqué dans ce cadre d'examiner si le refus ne résulte pas d'une pression extérieure ».

L'avis du 22 septembre 2007 « Validité des directives anticipées – Soins palliatifs »⁹ envisage le cas d'une personne ayant rédigé une déclaration anticipée indiquant qu'elle ne veut recevoir que des soins palliatifs dans l'hypothèse où, atteinte d'une maladie incurable, elle ne serait plus en état d'exprimer sa volonté. Le Conseil national estime qu'au nom du droit du patient à l'autonomie, reconnu par la déontologie médicale et par l'article 5 de la loi sur les droits du patient, « un patient peut refuser des soins curatifs à tout moment de l'évolution de son affection, aussi avant le stade terminal, et qu'il peut opter à tout moment pour des soins palliatifs ». Il précise que, pour ce faire, la loi exige « une intervention déterminée ».

⁶ Bulletin du Conseil national de l'Ordre des médecins, n° 91, p. 3 et sv. Je souligne.

⁷ Bulletin du Conseil national de l'Ordre des médecins, n° 95, p. 3 et sv.

⁸ Bulletin du Conseil national de l'Ordre des médecins, n° 101, p. 6 et sv. Je souligne.

⁹ Bulletin du Conseil national de l'Ordre des médecins, n° 117.

Autodétermination du patient, directives anticipées et refus de soins vitaux

Lorsqu'il s'agit de soins indispensables au maintien de la vie, la position est-elle la même ? Pour répondre à cette question, je me tournerai à nouveau vers les avis du Conseil national de l'Ordre belge des médecins.

L'avis du 17 février 2001 concernant la Note conceptuelle droits du patient¹⁰

- qui reconnaît, on l'a vu, la valeur des directives anticipées, mais insiste sur la possibilité d'une discussion avec le patient - s'exprime dans ces termes : « En revanche, le Conseil national estime que le dispensateur de soins doit sérieusement tenir compte à la fois de l'avis de la personne de confiance et d'une déclaration de volonté du patient par écrit. Ces éléments peuvent être décisifs en cas d'hésitation entre l'abstention ou l'intervention, *mais il serait inadmissible de laisser mourir des personnes lorsqu'il y a de fortes chances qu'un traitement déterminé donne un bon résultat*. Il est cependant indiqué, avant de prendre une décision dans de telles circonstances, que le médecin responsable demande l'avis d'un confrère et /ou de l'équipe multidisciplinaire traitante, et qu'il se concerte aussi avec la famille le cas échéant ».

Dans son avis du 29 septembre 2001 « Témoins de Jéhovah et déclaration de volonté »¹¹, le Conseil national répond à la question suivante : une déclaration écrite de volonté émanant d'une personne majeure et exprimant le refus de transfusion sanguine doit-elle être respectée dans les cas d'urgence où la vie est en danger et la personne incapable d'exprimer sa volonté ? Il réaffirme qu'une déclaration de volonté n'a de sens « que si l'état de santé du patient est tel qu'il rend impossible une discussion approfondie » avec lui. Il rappelle aussi que le *Code de déontologie*, dans son article 31, interdit au médecin « de heurter les convictions philosophiques, religieuses ou politiques » de son patient. Mais cet article n'autorise pas pour autant à aller à l'encontre des dispositions évoquées dans l'avis du 21 février 2001 : les directives anticipées ont un caractère indicatif, mais non contraignant ; il faut en tenir compte mais il est inadmissible de laisser mourir un patient si un traitement déterminé peut être efficace. Une concertation avec un confrère, l'équipe traitante multidisciplinaire, et le cas échéant la famille est indiquée.

Cette position diffère de celle qui est exprimée dans l'avis du 22 mars 2003 relatif aux soins palliatifs, à l'euthanasie et à d'autres décisions médicales concernant la fin de vie¹². En effet, tout en rappelant que la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie pose dans son article 14 que « la demande et la déclaration anticipée de volonté (...) n'ont pas de valeur contraignante », le Conseil national ajoute : « Lorsqu'il s'agit toutefois d'un patient qui n'est plus à même d'exercer ses droits et se trouve dans une situation médicale sans issue de souffrance physique et psychique constante et insupportable qui ne peut être apaisée et qui résulte d'une

¹⁰ Bulletin du Conseil national de l'Ordre des médecins, n° 91, p. 3 et sv. Je souligne.

¹¹ Bulletin du Conseil national de l'Ordre des médecins, n° 94, p. 5. Je souligne.

¹² Bulletin du Conseil national de l'Ordre des médecins, n° 100, p. 6. Je souligne.

affection accidentelle ou pathologique grave et incurable, le refus écrit d'une intervention déterminée susceptible de prolonger la vie *doit être respecté* ». Il adopte ainsi une position qui s'inscrit dans le droit fil de l'article 8, § 4, alinéa 4 de la loi relative aux droits du patient.

Dans son avis du 26 juillet 2003 sur la loi relative aux droits du patient¹³ - qui est, lui aussi, postérieur à celle-ci - le Conseil de l'Ordre adopte la même position. Il considère, on l'a vu, que le refus écrit d'un traitement déterminé « sera généralement accepté sans problème par les médecins ». Mais, « il n'en sera de même lorsqu'un refus écrit interdira une intervention susceptible de sauver la vie de la personne et/ou d'éviter une atteinte grave à sa santé. Lorsqu'il est établi aux yeux du médecin qui traite le patient que le refus coïncide avec la ferme conviction du patient, il doit le *respecter* tout comme il doit accepter que des patients en mesure d'exercer leurs droits renoncent parfois à des interventions qui peuvent être importantes pour leur santé. (...) Si pour des raisons dictées par sa conscience, il décide de ne pas respecter le refus, il ne peut perdre de vue qu'il pourrait être amené à *justifier sa décision, éventuellement devant une juridiction* ». Cette fin de phrase mérite une attention particulière. Elle montre en effet le renversement de critères consécutif à l'adoption de la loi relative aux droits des patients alors que l'acte médical était jadis justifié en tant que moyen de contribuer à la restauration de la santé, l'accord du patient est désormais requis. Se référer à l'ancienne justification peut dès lors conduire à devoir se justifier devant un tribunal.

Autodétermination du patient, directives anticipées et acharnement thérapeutique

Qu'en est-il lorsqu'il s'agit d'acharnement thérapeutique ? En 2003, l'AMM exprime une *Prise de position sur les directives anticipées* qui reconnaît la validité possible de celles-ci en fonction des législations, et laisse entendre que leur enjeu est souvent le refus de l'acharnement thérapeutique en phase terminale¹⁴. Elle recommande l'attitude suivante : « 5. Une directive anticipée dûment élaborée *doit être respectée* à moins que n'existent des raisons bien fondées de supposer qu'elle n'est pas valide parce qu'elle ne représente plus les souhaits du patient ou que sa capacité de compréhension était imparfaite au moment de la préparation de la directive » (je souligne). Et elle ajoute : « Toutefois, si la directive anticipée est contraire à ses convictions, le médecin concerné prendra les dispositions appropriées pour que le traitement du patient soit transféré à un confrère consentant ». Quelle est la position de la déontologie belge en cette matière ? Le *Code de déontologie médicale* a toujours pris position contre l'acharnement thérapeutique. En 1975, l'article 97 comportait cette unique phrase : « Le médecin doit éviter tout

¹³ Bulletin du Conseil national de l'Ordre des médecins, n° 101, p. 6 et sv. Je souligne.

¹⁴ « 2. La plupart des personnes qui rédigent de telles directives craignent surtout le caractère excessif, inefficace de l'acharnement thérapeutique en phase terminale alors que leur déchéance physique ou intellectuelle s'avère manifestement irréversible ».

acharnement thérapeutique sans espoir ». En 1992, cet article était complété en ce sens : dans la phase terminale de la vie d'un patient, la décision d'initier ou d'arrêter un traitement revient *au médecin* qui en a la charge, mais celui-ci doit au préalable avoir demandé conseil à un confrère au moins, *informé le patient et recueilli son opinion* ou, à défaut, celle de ses proches ou représentants légaux (je souligne). La même position est soutenue dans l'avis du 15 janvier 2000 « Implication médicale dans le cadre de la vie finissante – Euthanasie »¹⁵. Il y est précisé en outre que, placé devant le conflit de valeurs et de décisions suivant : ne pas provoquer délibérément la mort ou mettre en œuvre des moyens qui permettent au patient de mourir dans la dignité, « le médecin doit prendre en honneur et conscience et *en concertation avec le patient*, une décision qu'il devra toujours pouvoir justifier ». Et réaffirmant son opposition à tout acharnement thérapeutique, le Conseil national ajoute : « il convient (...) *de favoriser une concertation ouverte, en temps utile, avec le patient* et le cas échéant avec son entourage » au cours de laquelle « au besoin, l'attitude à adopter par le médecin devant un état de nécessité doit être discutée avec tact et discrétion ».

Dans l'avis du 23 mars 2003 relatif aux soins palliatifs, à l'euthanasie et à d'autres décisions concernant la fin de vie¹⁶, il est précisé que les protocoles DNR (do not resuscitate) « ne peuvent être mis en œuvre sans le consentement préalable du patient dûment éclairé ».

Dans son avis du 27 septembre 2003 « Mention DNR dans le dossier médical hospitalier »¹⁷, le Conseil national de l'Ordre des médecins estime que le consentement écrit du patient dûment informé est utile à verser au dossier médical, ainsi que le prévoit l'article 8, §1 de la loi sur les droits du patient. Et il souligne : « Dès lors que ce consentement résulte d'un *dialogue avec le patient*, il offre plus de garanties que le refus écrit de consentement à une intervention déterminée tel que défini à l'article 8, §4, 4^e alinéa de la loi relative aux droits du patient ».

L'importance accordée au dialogue avec le patient se retrouve aussi dans l'article 97 de la version actuelle du *Code de déontologie*. Outre la condamnation de l'acharnement thérapeutique, le *Code* met l'accent sur l'« assistance médicale et morale » que le médecin doit au malade en fin de vie.

Autodétermination du patient, directives anticipées et demande d'euthanasie

Les textes relatifs à l'euthanasie introduisent souvent une distinction entre « laisser mourir » et euthanasie active, le premier étant mieux accepté que la seconde. Les difficultés inhérentes à cette distinction ont été abondamment soulignées et discutées. Quoi qu'il en soit, on peut remarquer que de façon constante l'AMM

¹⁵ Bulletin du Conseil national de l'Ordre des médecins, n° 87, p. 8. Je souligne.

¹⁶ Bulletin du Conseil national de l'Ordre des médecins, n° 100, p. 6 et sv.

¹⁷ Bulletin du Conseil national de l'Ordre des médecins, n° 102, p. 2 et sv. Je souligne.

s'oppose à l'euthanasie active, même si elle accepte le « laisser mourir ». C'est dans ces termes qu'elle s'exprime en 2005, dans sa *Déclaration sur l'euthanasie* : « L'euthanasie, c'est-à-dire mettre fin à la vie d'un patient par un acte délibéré, même à sa demande ou à celle de ses proches, est contraire à l'éthique. Cela n'empêche pas le médecin de respecter la volonté du patient de laisser le processus naturel de la mort suivre son cours dans la phase terminale de la maladie » (je souligne). Cette position est révélatrice de la difficulté de la profession médicale à admettre que soient activement posés des actes en un sens contraires à sa vocation la plus fondamentale. C'est aussi ce qu'a longtemps donné à entendre le *Code belge de déontologie médicale*. En 1975, l'article 95 condamne radicalement l'euthanasie active : « Provoquer délibérément la mort d'un malade, quelle qu'en soit la motivation, est un acte criminel ». Et l'article 96 précise : « Cet acte ne trouve aucune justification dans le fait qu'il soit sollicité expressément par le malade ». Cette condamnation demeure, mais son expression est un peu atténuée en 1992. L'article 95 pose que : « Le médecin ne peut pas provoquer délibérément la mort d'un malade ni l'aider à se suicider ». L'article 96 précise pour sa part : « Lorsqu'un malade se trouve dans la phase terminale de sa vie tout en ayant gardé un certain état de conscience, le médecin lui doit toute assistance morale et médicale pour soulager ses souffrances morales et physiques et préserver sa dignité. Lorsque le malade est définitivement inconscient, le médecin se limite à ne prodiguer que des soins de confort ».

Dans l'avis du 15 janvier 2000 « Implication médicale dans le cadre de la vie finissante – Euthanasie », on a vu que le Conseil national de l'Ordre des médecins évoque des démarches plus actives – mettre en œuvre des moyens qui permettent au patient de mourir dans la dignité – et se prononce en faveur d'une décision du médecin prise en conscience et en concertation avec le patient.

Dans l'avis du 22 mars 2003 relatif aux soins palliatifs, à l'euthanasie et à d'autres décisions concernant la fin de vie¹⁸, il insiste d'abord sur la conformité avec la législation. Analysant la loi relative à l'euthanasie du 28 mai 2002, il souligne la nécessaire concertation avec le malade qui, seule, permettra d'arriver à la conviction partagée qu'aucune solution raisonnable autre que l'euthanasie n'existe dans sa situation. Cet avis analyse aussi l'aide au suicide, non prévue par la loi relative à l'euthanasie, et définit les conditions de son acceptabilité déontologique. L'une de celles-ci est la discussion préalable du médecin et du patient à propos de toutes les éventualités. Le Conseil national estime que par les conditions déontologiques qu'il pose, « l'aide au suicide (...) ne se différencie pas de l'euthanasie ». Dès lors, comme pour l'euthanasie, une demande écrite du patient est nécessaire.

Le *Code belge de déontologie médicale* en vigueur en 2008 n'évoque pas le suicide assisté mais s'inscrit dans la même optique à propos de l'euthanasie. En effet, la version actuelle de l'article 95 indique bien que des démarches actives sont acceptées. Le médecin est tenu d'informer le patient « en temps opportun de

¹⁸ Bulletin du Conseil national de l'Ordre des médecins, n° 100, p. 6 et sv.

sa vie finissante et du soutien qui peut lui être apporté » tout en tenant compte de sa situation clinique, de sa capacité à supporter l'information et de l'étendue de l'information qu'il souhaite recevoir, ainsi que de ses convictions philosophiques et religieuses. De plus, le médecin doit expliquer au patient qui lui adresse une demande à propos de la fin de vie « les initiatives qui peuvent être prises, telles que la désignation d'un mandataire, *la consignation du refus de consentement à une intervention déterminée et la rédaction d'une déclaration anticipée concernant l'euthanasie* » (je souligne). L'article 96 précise que le consentement « éclairé, libre, et indépendant » du patient doit être obtenu pour toute intervention de fin de vie. Des dispositions spécifiques concernent les mineurs : le médecin doit associer le patient mineur à de telles décisions « en fonction de l'âge et de la maturité de celui-ci et de la nature de l'intervention visée ». Et l'article 97 précise deux choses. D'abord : « Le médecin aide le malade dans la rédaction et la conservation des déclarations définies à l'article 95, alinéa 2 ». Ensuite : « Le médecin se tient aux engagements pris à l'égard du patient ».

Conclusion

Ce parcours a permis de discerner à la fois des positions constantes, par exemple le refus de l'acharnement thérapeutique, et des évolutions telles que celle qui conduit aujourd'hui à reconnaître dans le patient un partenaire de la décision médicale. En Belgique, la loi relative à l'euthanasie et la loi relative aux droits des patients sont sans conteste des moteurs décisifs de cette évolution. Cependant, ce qui me frappe, c'est que la permanence de la préoccupation pour la vie du patient, dans le droit fil du Serment d'Hippocrate, combinée à l'obligation de respecter le prescrit légal, conduit à élargir la perception que le corps médical se faisait initialement de l'intégrité. Les textes laissent supposer que celle-ci était comprise au départ comme intégrité physique. Au terme de ce parcours, en Belgique du moins, l'intégrité se révèle comprise aussi dans sa dimension morale. A cet égard, il me semble important de souligner l'insistance avec laquelle le Conseil national de l'Ordre des médecins en appelle à la concertation avec le patient. L'autodétermination de ce dernier n'est donc pas celle d'un décideur isolé, mais elle s'exprime dans une décision construite dans l'interaction. On retrouve là certaines des conditions posées par la loi belge relative à l'euthanasie. Et quelles que soient les résistances rencontrées chez certains médecins, on peut constater chez beaucoup d'entre eux une évolution qui va de pair avec un approfondissement des conceptions de la vie, de la liberté, de la bienfaisance et de la non-malfaisance.

Les directives anticipées, révélateur de la nouvelle relation de soin

Jacques Ricot

Résumé

Les directives anticipées témoignent de la nécessité de respecter les volontés du patient même lorsqu'il n'est plus en état de les exprimer. Ce dispositif oblige à une interrogation renouvelée de la relation de soin, longtemps limitée à une exigence de bienfaisance médicale mais aujourd'hui obligée de se conjuguer avec l'autonomie du patient. Les modèles culturels et philosophiques différents n'empêchent pas des convergences pratiques pour permettre une articulation satisfaisante entre la bienfaisance du médecin et l'autonomie du patient.

Mots-clés : directives anticipées, bienfaisance, autonomie, utilitarisme, Kant, Mill

Abstract

Advanced directives show the necessity to respect the living will of the patient even when he or she is no longer able to express it. This purview requires a renewed questioning of the physician-patient relationship, which was for a long time limited to the need for medical beneficence but which today must be combined with the autonomy of the patient. Different cultural and philosophical models do not prevent practical convergence which allow a satisfying articulation between the beneficence of the physician and the autonomy of the patient.

Keywords : advanced directives, beneficence, autonomy, utilitarianism, Kant, Mill

Introduction

L'arrivée de ce que l'on appelle le principe d'autonomie dans le champ de l'éthique médicale a paru déstabiliser la relation traditionnelle de soin basée sur la confiance du malade en son médecin et sur la haute idée de la responsabilité que celui-ci se faisait de sa mission. Deux termes traduisent ce sentiment de responsabilité, fruit de l'attitude originairement inscrite dans le pacte de soin, la bienfaisance, (faire le bien), et la bienveillance (vouloir le bien). Peu présente dans l'éthique hippocratique, la notion d'autonomie a pris récemment le sens d'une autodétermination et d'une souveraineté absolue qui semblent transformer le soignant en prestataire de

services dans un contexte consumériste. Le principe de bienfaisance devrait donc céder, murmure-t-on, devant celui d'autonomie car seul le sujet soigné saurait ce qui est bien pour lui. Du côté du patient, on glisserait de la confiance à la défiance, du côté du soignant on passerait de la conscience au contrat.

L'insistance contemporaine sur le recueil du consentement avant tout acte médical et l'irruption des notions de personne de confiance et de directives anticipées dans la législation des pays développés sont des indices très clairs de la modification de la relation de soin qui voit le devoir de bienfaisance du médecin reculer devant le respect de l'autonomie du patient. Ainsi, les directives anticipées expriment les souhaits du patient quand il n'est plus en mesure de les formuler directement, par exemple lorsqu'il est plongé dans le coma. C'est dire à quel point la volonté du patient, même inconscient, doit désormais être prise en compte au cœur de la relation de soin.

La thèse que l'on soutiendra est qu'une appréhension précise de la notion d'autonomie ne dispense pas le soignant de l'exigence de bienfaisance et que, par conséquent, les directives anticipées doivent posséder une valeur indicative forte mais qui ne va pas jusqu'à les transformer en impératif absolu exonérant ainsi le médecin de sa responsabilité. Le travail philosophique sur les directives anticipées ne saurait donc s'abstraire d'une réflexion sur l'articulation des principes de bienfaisance et d'autonomie.

I. La lente et régulière montée de l'autonomie de la personne soignée

Il convient de rappeler d'abord que la notion d'autonomie dans le champ de la pratique et de l'éthique médicale s'est introduite sous la forme du consentement dans le code de Nuremberg, puis s'est précisée dans divers textes nationaux, européens et nord-américains. On indiquera quelques repères européens en insistant sur le premier d'entre eux, le Code de Nuremberg.

Au sortir de la seconde guerre mondiale, le tribunal de Nuremberg a jugé les médecins qui avaient effectué des expérimentations humaines et a produit, en vue de ce jugement, le Code de Nuremberg (1947) pour définir les « principes fondamentaux qui devraient être observés pour satisfaire aux concepts moraux, éthiques et légaux ». Si le mot autonomie ne figure pas dans ce texte, la notion apparaît néanmoins sous la figure du consentement volontaire.

L'article premier commence ainsi : « Le consentement volontaire du sujet humain est absolument essentiel. Cela veut dire que la personne intéressée doit jouir de capacité légale totale pour consentir : qu'elle doit être laissée libre de décider, sans intervention de quelque élément de force de fraude, de contrainte, de supercherie, de duperie ou d'autres formes de contraintes ou de coercition. Il faut aussi qu'elle soit suffisamment renseignée, et connaisse toute la portée de l'expérience pratiquée sur elle, afin d'être capable de mesurer l'effet de sa décision. » Ce consentement

suppose, comme tout consentement, l’implication de deux personnes, celle qui consent et celle qui reçoit le consentement. C’est à cette dernière que revient la charge de vérifier la validité du consentement : « L’obligation et la responsabilité d’apprécier les conditions dans lesquelles le sujet donne son consentement incombent à la personne qui prend l’initiative et la direction de ces expériences ou qui y travaille. » Ce n’est donc pas, à proprement parler, dans la relation de soin que naît cette première occurrence de la nécessité du respect de la liberté du sujet mais dans le contexte de l’expérimentation sur les personnes; néanmoins, c’est bien dans ce contexte que vont être définies les premières conditions de l’autonomie du patient dans la relation de soin.

La *Recommandation 779* du 29 janvier 1976, de l’Assemblée parlementaire du Conseil de l’Europe enjoint aux médecins de respecter la volonté des patients pour tout ce qui concerne les traitements. La *Déclaration sur le droit des patients en Europe* de 1994 précise que le patient doit consentir aux traitements, qu’il peut les interrompre ou les refuser. Par l’introduction de la notion de directives anticipées, un pas supplémentaire est franchi avec la *Convention sur les droits de l’homme et la biomédecine* du Conseil de l’Europe, dite convention d’Oviedo (1997) qui demande que les souhaits d’un patient manifestés avant de n’être plus en mesure de s’exprimer, soient pris en considération. Enfin, mentionnons la *Recommandation 1418* du 25 juin 1999 de l’Assemblée parlementaire du Conseil de l’Europe qui exige des États qu’ils « fassent respecter les instructions ou la déclaration formelle (*living will*) rejettant certains traitements médicaux, données ou faites par avance par des malades incurables ou des mourants désormais incapables d’exprimer leur volonté ».

On se doute que la littérature en éthique médicale qui a accompagné cette évolution est particulièrement riche. En France, on se bornera à signaler, en 1983, le travail précurseur de Patrick Verspieren : « Liberté du malade et consentement aux soins¹ » et on notera aux États-Unis en 1979 le rôle déterminant de l’introduction d’instruments d’aide à la décision éthique de deux auteurs américains, Tom Beauchamp et James Childress². Ceux-ci ont proposé d’examiner les questions d’éthique médicale à travers le prisme méthodologique de quatre principes juxtaposés, qui se voulaient au départ très pragmatiques : l’autonomie, la bienfaisance, la non malfaissance, la justice. Il s’agissait de proposer des outils pour examiner les dilemmes éthiques en les confrontant aux situations médicales délicates.

Le principe d’autonomie a surgi donc à côté de celui de bienfaisance dans un contexte médical qui ne garantissait pas *a priori* leur harmonieuse cohabitation.

¹ Laennec, t. 31, n° 3-4, printemps 1983, p. 4-8.

² T.L. Beauchamp, J.F. Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, Oxford University Press, New-York, Oxford, 1979.

II. Le modèle français

1. L'autonomie comme participation à l'expression politique

Les tendances lourdes de l'histoire d'un pays et son arrière-plan culturel peuvent expliquer les réticences, qui ne sont pas toutes nécessairement illégitimes, de la montée de l'autonomie du sujet, autonomie entendue pour l'instant au sens très large de liberté individuelle.

La France, par sa tradition politique offre un modèle, presque chimiquement pur, d'une préférence pour un régime de protection des individus contre les dérives éventuellement nuisibles de l'exercice de leurs libertés. C'est un thème bien connu que Suzanne Rameix ne cesse de rappeler.

« L'État français, écrit-t-elle, issu du droit romain écrit, codifié, administratif et de la laïcisation politique du catholicisme, est fondé séculairement sur l'idée d'un pouvoir politique centralisateur et protecteur. L'État, par l'intermédiaire des médecins qui sont formés et exercent leur profession sous son contrôle, protège contre eux-mêmes des citoyens qui porteraient atteinte à l'intégrité de leur corps ou à leur vie. Le corps politique protège ses membres – et la métaphore n'est pas neutre – d'une autonomie qui dériverait vers une liberté arbitraire et autodestructrice ou vers une soumission inconsciente à des déterminismes psychologiques et sociaux auxquels le patient se plierait à son insu en croyant qu'il s'autodétermine.

L'encadrement législatif et juridique de la médecine en France ne peut se comprendre sans cet arrière-plan d'un « droit d'ingérence » de l'État et de ses représentants dans la vie des citoyens pour les protéger, y compris contre eux-mêmes³. » L'autonomie des citoyens, selon une vision qui doit beaucoup à la Révolution de 1789, ne se manifeste pas prioritairement dans l'indépendance des individus vis-à-vis de l'État, mais dans l'exercice de leur pouvoir législatif et dans l'expression de la volonté générale.

Il s'ensuit, par exemple, que le droit du médecin à transgresser l'interdit de toucher le corps, voire à porter atteinte à son intégrité, ne provient pas du consentement donné par le patient, mais d'une dérogation accordée par le droit, donc par l'État.

Les limites de ce modèle que l'éthique médicale fait assez bien ressortir sont résumées dans l'expression devenue courante de paternalisme (ou encore de pouvoir) médical.

D'une part, le médecin pourrait refuser au patient une information le concernant sous prétexte de protection. On peut comprendre que délivrer une information à un patient atteint d'une maladie grave et qui le condamne à court terme, puisse être d'une cruauté telle que le médecin préfère, en conscience, taire cette information. Le Code de déontologie médicale français de 1995 porte encore la marque de la

³ Suzanne Rameix, « Information et consentement des patients : du paternalisme à l'autonomie ? » dans Actualités JuriSanté, n° 37, juin 2002, p.14.

possibilité de dissimulation d'un diagnostic ou d'un pronostic grave dans « l'intérêt » du malade (art.42).

D'autre part, à supposer que l'on ait donné à un patient « une information loyale, claire et appropriée sur son état (art.35) » il est arrivé que le médecin, considérant la vulnérabilité et l'incompétence réelle ou supposée de son patient, ne cherche pas à lui demander son avis.

Ces temps ne sont plus, mais l'évolution est lente. Le Code de déontologie, depuis 1995, dit désormais expressément : « Le consentement de la personne examinée doit être recherché dans tous les cas. Lorsque le malade, en état d'exprimer sa volonté, refuse les investigations ou les traitements proposés, le médecin doit respecter ce refus après avoir informé le malade de ses conséquences (art.36) ».

Lorsque le malade n'est pas en mesure d'exprimer sa volonté, il existe un double dispositif permettant de connaître ses souhaits. D'une part, tout malade peut désigner une personne de confiance qui sera obligatoirement consultée dans le cas où il ne serait pas en mesure d'exprimer son consentement à des traitements (lois du 4 mars 2002 et du 22 avril 2005). D'autre part, chacun peut rédiger à l'avance des directives anticipées dont le médecin doit obligatoirement tenir compte (loi du 22 avril 2005).

2. L'autonomie, comme soumission à la loi rationnelle

On a coutume de dire que la philosophie continentale dont procède le modèle français est marquée par la philosophie politique de Rousseau (bien que ce dernier n'utilise pas le mot, il conceptualise la notion d'autonomie) et par la philosophie morale de Kant. Cette tradition est très sensible à la signification étymologique de l'autonomie : il s'agit de se donner à soi-même (*autos*) sa propre loi (*nomos*). Rousseau, affirme que la liberté politique est « l'obéissance à la loi qu'on s'est prescrite » et Kant, transposant cette assertion du domaine politique au domaine moral, pense la loi morale comme la « soumission » des agents rationnels à la volonté législatrice. Il conçoit une loi universalisable « soumise » à des normes rationnelles et non pas une loi qui serait affranchie de toute contrainte. « Agis uniquement d'après la maxime qui fait que tu puisses vouloir en même temps qu'elle devienne une loi universelle ». La seule question qui importe est donc de savoir si la maxime de nos actions est universalisable.

Dans cette perspective, l'autonomie n'est pas simple libre disposition de soi, qui pourrait n'être que sujexion irraisonnée à une impulsion mal contrôlée, ou même expression sincère, seulement sincère, d'un choix personnel, mais respect d'une loi morale, en droit partageable. Le contraire de l'autonomie est simplement l'hétéronomie qui est la soumission à une autorité extérieure, extérieure en dernière instance à la raison.

Comment cette conception de l'autonomie peut-elle s'exercer à l'intérieur du champ médical ?

L'autonomie du patient ne peut être isolée de celle du médecin ni être opposée à la bienveillance de celui-ci. Si la pratique médicale est bien une pratique éthique, médecin et patient devront être autonomes, c'est-à-dire se soumettre ensemble à une loi

universalisable. Cette loi morale intégrera le précepte hippocratique de la non malfaïcience et de la bienfaisance. Le médecin est celui qui, dans l'alliance qu'il noue avec son patient, s'engage à ne pas lui nuire et à mettre en œuvre tous les moyens pour le bien de son patient. Réciproquement, le patient s'engage à respecter les prescriptions auxquelles il aura consenti. Naturellement, il ne s'agit pas, pour le soignant, de définir ce « bien » indépendamment de la représentation que s'en fait le patient. Là est le point crucial permettant d'éviter la rechute hétéronomique et qui interdirait donc au patient l'accès à l'autonomie. Mais, inversement, il ne s'agit pas pour le soignant de s'exempter du souci d'aider le patient à utiliser les moyens concourant au bien-être que celui-ci est en droit de rechercher d'une manière qui lui est propre. Précisons : le souci de bienfaisance qui habite le médecin le conduit à travailler à restaurer autant que possible la liberté du patient dont la volonté est affaiblie par la maladie. L'autonomie, comme pouvoir de décision du patient, est un objectif directement impliqué dans le devoir de bienfaisance du médecin. La notion d'autonomie, comprise à cette profondeur éthique, loin d'opposer éventuellement deux volontés, balise, au contraire, le terrain commun d'une authentique alliance thérapeutique. Ajoutons encore, et c'est là une idée forte, qu'en régime kantien, honorer la dignité du patient, c'est-à-dire la considérer toujours comme une fin, revient aussi, de la part du médecin, à honorer sa propre dignité de soignant qui consiste à ne jamais se laisser traiter seulement comme un moyen. Par conséquent, selon ce modèle, le risque de transformer le soignant en un simple prestataire de services est structurellement écarté.

Le respect profond du patient, en particulier l'attention portée à son consentement libre et éclairé aux investigations et traitements proposés, fait partie du devoir de bienfaisance du médecin. Constatons que cette manière de poser les termes de l'alliance est de moins en moins acceptée dans un univers où l'on voudrait, plus radicalement, remplacer la bienfaisance du médecin par l'autonomie du patient, entendue en réalité comme une simple autodétermination.

III. Le modèle britannique

1. L'autonomie comme indépendance de l'individu vis-à-vis des pouvoirs

« Dans la philosophie britannique et nord-américaine, le fondement de l'autonomie n'est pas la philosophie rousseauiste et kantienne, mais une conception beaucoup plus ancienne et résolument individualiste de la liberté comme indépendance négociée. Les Britanniques ont élaboré une conception horizontale et autorégulatrice du pouvoir politique. Depuis la Grande Charte de 1215, qui affirme l'*Habeas Corpus* contre les emprisonnements arbitraires, les juges, qui défendent l'individu et son corps, sont au-dessus de l'autorité royale, policière, administrative⁴. »

Ainsi, John Locke, dont on connaît l'influence sur la Déclaration américaine de 1776, fait de la propriété du corps un droit naturel inaliénable. L'inviolabilité du

⁴ S. Rameix, op. cit., p. 13.

corps, son indisponibilité comme disent les juristes, doit laisser la place à la libre disposition de soi et c'est ce qui explique l'absence de réticence dans l'univers anglo-saxon à contractualiser des actes comme la vente du sang ou la gestation pour autrui. Dans ce climat il n'est pas malsain, c'est au contraire naturel, de recourir à la voie contractuelle et judiciaire pour régler les litiges qui surgissent en cas de conflits lorsque des préférences individuelles viennent à nuire à d'autres préférences individuelles.

Les limites de ce modèle appliqué à l'éthique médicale se présentent évidemment à l'inverse du modèle décrit précédemment. D'une part, puisque le patient est réputé autonome (au sens où il est capable d'autodétermination et souverain absolu dans sa propre existence), l'information et la vérité sur sa situation lui sont dues au risque d'oublier qu'il n'est pas identifiable à un sujet complètement rationnel et que, délivrer une information brutale, sans précaution, peut être une forme de violence insoutenable. D'autre part, en sollicitant son consentement pour, par exemple, décider de la mise en œuvre d'un traitement ou d'un arrêt de traitement, le médecin pourrait se trouver lâchement soulagé du devoir d'assumer sa responsabilité dans la décision si celle-ci implique des conséquences graves pouvant aller jusqu'à entraîner la mort. « La peur devant la souffrance d'autrui, écrit Suzanne Rameix, l'indifférence à son égard, le refus de partager le poids de la responsabilité et du risque peuvent se faire passer pour le respect de sa liberté⁵ ».

Compte tenu de l'atmosphère politique et intellectuelle anglo-saxonne, il n'est pas surprenant de constater que la Californie, en 1976, a été le premier État à légaliser la possibilité pour une personne d'exprimer à l'avance ses volontés (*living willing*), en particulier de refuser un traitement. Cette décision a été ensuite étendue à l'ensemble des États-Unis et plusieurs États du Canada ont légalisé rapidement des dispositifs analogues. Cette avance chronologique est le signe indubitable d'un terreau culturel attentif à la liberté individuelle et donc prompt à la prise en considération des directives anticipées.

Il est naturel de se demander alors si les philosophies dominantes, d'une part dans l'aire culturelle dite continentale (en un sens très restreint mais où figure à coup sûr la France) et d'autre part dans l'aire culturelle anglo-saxonne (en un sens très large pouvant inclure l'Europe du Nord) ont une influence sur le degré de rapidité à intégrer des directives anticipées dans leur législation et aussi dans la valeur plus ou moins contraignante qu'elles peuvent leur accorder. La réponse est probablement positive. L'œuvre de John Stuart Mill est là pour souligner la valeur principielle de l'autonomie dans l'aire anglo-saxonne et nous verrons que le statut différent accordé à l'autonomie dans un pays comme la France vient d'une conception qui tient certes à sa culture politique, mais aussi au statut d'un concept qui doit plus à l'influence rousseauiste et kantienne qu'à l'utilitarisme. Et c'est d'abord cette dernière conception de l'autonomie que l'on se propose de brièvement esquisser.

⁵ Rameix, op. cit., p. 12.

2. L'autonomie comme souveraineté absolue

Parler d'autonomie (*autonomy*) dans le contexte culturel anglo-saxon, c'est, pour aller à l'essentiel, privilégier l'indépendance de l'individu par rapport à la soumission à une loi. On peut être tenté alors de radicaliser l'opposition avec la philosophie continentale et considérer que cette *autonomy* est avant tout une autodétermination pure et simple dont la seule limite serait la non malfaillance.

Si Emmanuel Kant peut être invoqué comme une figure emblématique de la tradition continentale, c'est John Stuart Mill comme on vient de le dire qui représente le mieux la tradition anglo-saxonne. Le philosophe utilitariste peut être désigné, en morale, comme le théoricien du consentement compris comme une autodétermination souveraine. Il n'utilise pas le terme d'*autonomy*, mais sa philosophie a nourri ceux qui se sont emparés du mot. Le consentement dont il parle renvoie à des préférences singulières que personne, ni les autres individus, ni l'État ne saueraient contrarier. En aucune façon, l'État n'a pour mission de protéger l'individu contre lui-même. Pour Mill, il n'y a pas de place pour un bien substantiel et il ne s'agit pas de rechercher les conditions de la meilleure existence possible : cette recherche serait illusoire, et au bout du compte, despotique : la « police morale » empièterait sur la liberté de l'individu.

« Il n'y a pas de raison pour que toute existence humaine doive se construire sur un modèle unique ou sur un petit nombre de modèles. Il suffit d'avoir une dose suffisante de sens commun et d'expérience, pour tracer le plan de vie le meilleur, non parce qu'il est le meilleur en soi, mais parce qu'il est personnel. [...] Il y a autant d'hommes que d'itinéraires intellectuels : de même que les plantes ne peuvent pas toutes vivre sous le même climat, les hommes ne peuvent pas tous prospérer dans la même atmosphère morale⁶. » En clair, on part ici de l'affirmation que le seul bien qui vaille est celui qui est conforme à la décision subjective de l'individu. Mill précise ce qu'est la liberté de tracer « le plan de vie » : il convient « d'agir à notre guise et risquer toutes les conséquences qui en résulteront, et cela sans en être empêché par nos semblables tant que nous ne leur nuisons pas, même s'ils trouvaient notre conduite insensée, perverse ou mauvaise⁷ ».

La logique de la relation médicale peut alors se décliner de façon contractuelle. Ce ne sont pas nécessairement deux volontés qui font alliance dans un pacte de soin contre le mal, c'est d'abord la volonté d'un patient (d'un client ?) qui exige d'être respectée dans ses choix par un médecin qui met ses compétences à sa disposition. Le consentement et les directives anticipées, dès lors qu'ils sont clairement formalisés sur le plan juridique, entrent tout naturellement dans la relation contractuelle.

⁶ John Stuart Mill, De la Liberté, Paris, Gallimard, 1990, pp. 164-165.

⁷ Mill, op. cit., pp. 78-79.

IV. Faut-il durcir l'opposition entre Mill et Kant ?

Ces deux modèles de l'autonomie, l'autonomie proprement dite et l'autodétermination (*l'autonomy* anglo-saxonne) ont des racines clairement différentes et cela se ressent assurément dans la manière de penser la relation médicale. Mais est-il légitime de figer les conséquences de points de départs si distincts⁸ ? Plusieurs se sont efforcés de réduire la distance entre le rationalisme de Kant et l'utilitarisme de Mill, de façon parfois douteuse. Ainsi on a pu affirmer avec légèreté que le consentement d'une personne acceptant d'être réduite au rang de moyen permettrait de ne pas contredire la maxime kantienne selon laquelle on pourrait traiter autrui seulement comme un moyen. C'est manifestement outrepasser la lettre et l'esprit du kantisme⁹.

Mais on peut aussi utiliser de bons arguments pour montrer que les limites de chacun des deux modèles autonomiques qu'on vient d'évoquer trouvent, à l'intérieur même de leurs édifices respectifs, des ressources pour en neutraliser les faiblesses. Ainsi, lorsque Mill prétend que l'indépendance de chacun d'entre nous est, de droit, absolue et que la non malfaillance est un principe suffisant en éthique, il tempère lui-même cette affirmation péremptoire. Il admet qu'il est parfaitement légitime de raisonner quelqu'un dont on considère qu'il suit une mauvaise pente; il ne s'agit pas de faire la morale en « moralisateur », mais c'est une invitation à se comporter de manière plus sage. De plus, il affirme sans ambages : « Ceux qui sont encore dépendants des soins d'autrui doivent être protégés contre leurs propres actions aussi bien que contre les risques extérieurs¹⁰ ». Certes, Mill songe ici aux enfants, mais le propos peut s'appliquer aux êtres fragilisés par le grand âge ou la maladie. Et c'est sans doute une manière de donner à un médecin une certaine liberté d'appréciation dans des situations où le patient est en état d'extrême vulnérabilité, quel que soit le contrat qui le lie par ailleurs à son patient.

On trouverait aussi chez Mill des arguments pour refuser d'instrumentaliser un soignant qui serait contraint de provoquer délibérément la mort d'un patient même si celui-ci venait à la demander. En effet, la « liberté » d'un homme de renoncer à sa liberté rencontre une limite : « Le principe de liberté ne peut exiger qu'il soit libre de n'être pas libre. Ce n'est pas la liberté que d'avoir la permission d'aliéner sa liberté¹¹ ». Mill se réfère ici expressément à la contradiction qu'il y aurait pour un esclave d'abdiquer sa liberté. Mais ne peut-on pas aussi généraliser cette

⁸ Pour de plus amples développements on se reportera aux chapitres II et III de l'ouvrage de Michela Marzano, *Je consens, donc je suis...*, Paris, PUF, 2006.

⁹ Il ne s'agit pas ici de nier les points de fragilité philosophique de la construction kantienne. En particulier, il n'est pas douteux que la hauteur à laquelle Kant a élevé le concept de dignité sur le socle de la personne raisonnable et capable de volonté, peut laisser craindre une lecture s'autorisant à distinguer des humains qui, en pleine possession de leurs facultés, seraient des personnes et des humains qui ne seraient pas des personnes parce qu'il leur manquerait l'usage de la raison et d'une volonté libre.

¹⁰ Mill, op. cit., p. 75.

¹¹ Mill, op. cit., p. 222.

remarque et l'étendre à toutes les situations où la liberté s'abolit au moment où elle prétend s'affirmer ?

Symétriquement, Kant ne récuse nullement l'indépendance ou l'autodétermination qui sont les conditions de la liberté, il pense simplement l'autonomie sous la catégorie morale et offre ainsi une limite à l'illimitation d'une liberté réduite à n'être qu'une expansion indéfinie des désirs.

Selon le programme annoncé, il nous faut maintenant esquisser ce que serait une juste perspective de l'articulation des principes de bienfaisance et d'autonomie, condition d'une appréciation cohérente du statut des directives anticipées.

V. Le paternalisme médical

Il serait sans doute excessif de prétendre que le patient a toujours été un sujet passif livré sans la moindre parcelle d'autonomie aux mains du médecin ou du chirurgien. Certes le Serment d'Hippocrate proclame : « Je dirigerai le régime des malades à leur avantage, suivant mes forces et mon jugement », mais le médecin de Cos demandait aussi de « dire le nécessaire » au malade, de « mettre le patient de niveau sur des chaises de hauteur égale ». Sénèque, plus tard, voulait voir dans le malade « un client et un ami¹² ».

Mais si l'on a omis pendant longtemps de prendre en considération le consentement, la liberté et la responsabilité du patient, c'est en raison de sa position structurelle de faiblesse et de vulnérabilité. Privé de lucidité et de compétence pour être associé au traitement qui le concernait, il s'en remettait au jugement éclairé et aux décisions bienveillantes du corps médical selon une relation dissymétrique implicitement assumée par le soignant et le soigné. En France, Louis Portes, président du Conseil de l'Ordre dans les années d'après-guerre, s'est fait le héraut de cette relation de soin par des formules prononcées en 1950 et souvent citées. « Pour condenser en une simple formule nos observations psychologiques sur le patient, dans la période qui précède son premier contact avec le médecin, je dirai qu'il n'est qu'un jouet, à peu près complètement aveugle, très douloureux et essentiellement passif; qu'il n'a qu'une connaissance objective très imparfaite de lui-même; que son affectivité est dominée par l'émotivité ou par la douleur et que sa volonté ne repose sur rien de solide, si ce n'est parfois quand elle aboutit au choix de tel médecin plutôt que de tel autre. [...] Face au patient inerte et passif, le médecin n'a en aucune manière le sentiment d'avoir affaire à un être libre, à un égal, à un pair; tout patient est et doit être pour lui comme un enfant à apprivoiser, non certes à tromper, un enfant à consoler, non pas à abuser, un enfant à sauver, ou simplement à guérir à travers l'inconnu des péripéties. [...] Si nous essayons de voir où aboutissent les fils de nos écheveaux psychologiques, le diagnostic étant terminé, il semble que le patient, quand il n'est pas totalement inerte, éprouve de si grandes émotions qu'il perd à

¹² B. Hoerni, L'Autonomie en médecine, Payot, Paris, 1991. À noter que Littré en 1844 avait une vision plus autonomiste du Serment d'Hippocrate, puisque dans sa traduction, il s'agissait de « conseiller » un régime au malade et non de le « diriger » !

peu près complètement son sens critique. Le médecin, par contre, quand il domine sa pitié et que sa conscience reste en éveil, est seul à pouvoir exercer une volonté agissante dans une grande liberté et d'une manière relativement éclairée. [...] Tout acte médical n'est, ne peut être et ne doit être qu'une confiance qui rejoint librement une conscience¹³ ».

Cette manière de justifier la dissymétrie nous est devenue insupportable sous l'effet de quatre facteurs conjugués.

D'abord, le patient n'est plus nécessairement un malade depuis l'apparition de certains actes médicaux comme les prescriptions de contraceptifs. Dans ce cas précis, il n'y a pas de vulnérabilité et donc aucune perte de lucidité de la part de la patiente.

Ensuite, avec l'élévation générale du niveau scolaire et culturel de la population, accélérée par l'accès rapide aux publications spécialisées, en particulier par le développement de l'Internet, un nombre croissant de patients disposent des moyens de comprendre les diagnostics et pronostics ainsi que la nature des traitements proposés : la compétence du médecin peut alors faire l'objet d'un certain partage avec son patient.

Ajoutons que les progrès impressionnantes de la médecine conduisent, de plus en plus, à envisager pour un même patient plusieurs options possibles si bien que la meilleure décision suppose une délibération à laquelle le malade sait qu'il peut participer.

Enfin, l'évolution générale de nos sociétés démocratiques conduit à une méfiance vis-à-vis de toute situation inégalitaire et l'autonomie de décision de l'individu est une valeur forte qui se répand dans tous les secteurs de l'existence.

En comparant le malade à un « enfant » qu'il faudrait « apprivoiser » Louis Portes a contribué à discréder l'idée d'une médecine revendiquant sans fard son paternalisme. On en a souvent déduit que ce discrédit touchait le principe de bienfaisance qui devait s'effacer devant la montée du principe d'autonomie. Cette déduction est en réalité un glissement qui doit être interrogé. En effet, il est possible de soutenir, d'une part, que le soignant peut se montrer bienfaisant et bienveillant sans être paternaliste et que, d'autre part, le patient peut revendiquer son autonomie sans détruire la nécessaire relation de confiance.

VI. La dissymétrie de la relation de soin

On proposera d'abord un petit détour par une situation qui n'est pas sans analogie avec le problème qui nous mobilise, celui de la relation entre enseignants et enseignés.

Indépendamment des méthodes pédagogiques plus ou moins interactives utilisées, le maître occupe simplement la place de celui qui a de l'avance sur l'élève qu'il est censé instruire. Il est le maître, c'est-à-dire, conformément au latin, *magister*, celui qui en sait un peu « plus » (*magis*). Sans aucun doute, cette position ne signifie

¹³ Louis Portes, À la recherche d'une éthique médicale, Masson et PUF, 1964, pp. 159, 163, 164, 168.

aucunement que le maître est tout-puissant vis-à-vis de l'élève qu'il pourrait pétrir à sa guise. S'il est bien un *magister*, le maître n'est pas un *dominus* qui « domine » puisque l'élève n'est pas un *servus* (esclave). C'est un *discipulus* (disciple). Les deux mots latins qui expriment l'idée de maître, on le voit, ne fonctionnent pas dans le même couple. La relation maître-esclave (*dominus-servus*) n'est pas la relation maître-disciple (*magister-discipulus*). Celle-ci n'abolit pas la dissymétrie, elle en précise la nature et devrait se prémunir des perversions dominatrices.

De la même manière, une dissymétrie irréductible habite la relation de soin : le soignant, institué dans cette position par le pacte de soin au nom de son statut de professionnel de la santé (ce qui suppose une expertise reconnue et une bienveillance nécessaire) vise le bien du patient, mais ne prétend pas, ne prétend plus, déterminer souverainement ce qu'est ce bien puisqu'il entre dans la définition même de la bienfaisance et de la bienveillance d'associer le patient aux décisions qui le concernent et, ultimement, de respecter sa volonté profonde. Mais, même en ce dernier cas, le médecin n'est jamais exonéré de son devoir de non-malfaisance. Pas plus que le *magister* ne saurait se muer en *dominus*, la bienfaisance ne devrait se pervertir en paternalisme.

Pour saisir la nature de la relation de soin, il convient de rappeler l'intégralité du début de l'article L. 1111-4 de la loi française du 4 mars 2002.

Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé.

Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre un traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables.

Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment.

Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté.

On observe dans ce texte que l'objet du soin en est, en même temps, le sujet puisque c'est la personne et non le médecin qui « prend » les décisions concernant sa propre santé. Mais cela ne ruine pas le principe de bienfaisance qui régit la pratique du médecin nullement renvoyé au statut de prestataire de services au nom d'une autonomie souveraine du patient ! En effet, le texte affirme que la personne prend « avec » le professionnel de santé les décisions concernant sa propre santé. Autrement, dit ces décisions ne sont pas la résultante d'un choix solitaire du patient, mais le fruit d'une délibération solidaire. Le patient prend les décisions concernant sa santé « compte tenu » de ce que lui dit le médecin. S'il n'en tient pas compte, on peut en déduire légitimement qu'il y a rupture du pacte de soin. En outre, en cas de refus ou d'interruption d'un traitement qui mettrait en danger la vie du patient, le médecin

ne pourrait en aucune façon se décharger de sa responsabilité et de la bienfaisance à laquelle il est tenu puisqu'il pourrait lui être reproché de n'avoir pas « tout » mis en œuvre pour convaincre la personne d'accepter les soins indispensables. Il faut enfin ajouter que la réalité clinique, de loin la plus fréquente, du moins dans l'aire européenne, n'est pas la défiance envers le médecin mais, au contraire, la confiance, et que l'exercice éclairé de l'autonomie du patient le conduit le plus souvent à un accord avec les préconisations du professionnel de la santé.

La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie a confirmé et précisé cette orientation. « Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et sans que la personne de confiance ou la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne aient été consultés ». Les « directives » ne sont pas des consignes impératives, mais des « souhaits ». Néanmoins on ne saurait interpréter cet article de la loi de façon restrictive en assimilant la consultation à une formalité sans conséquence : le médecin questionne obligatoirement la personne de confiance dont la recommandation « prévaut sur tout autre avis non médical » et il « tient compte » des directives anticipées qui elles-mêmes prévalent sur l'avis de la personne de confiance dans les situations critiques.

Il en découle que la personne de confiance, prévue par la loi, à côté des proches et de la famille, et la possibilité pour un patient de rédiger des directives anticipées, ne peuvent pas être interprétés comme des contre-pouvoirs annulant la responsabilité du médecin et son obligation de bienfaisance. Dans le cas de la relation soignant-soigné, on ne saurait parler d'une logique d'affrontement où le pouvoir du médecin entrerait en conflit avec le contre-pouvoir du patient. La personne de confiance comme les directives anticipées doivent faire l'objet d'une consultation. Cela signifie que la personne de confiance ne participe pas, *stricto sensu*, à la décision qui reste, ultimement, du ressort du médecin et que les directives anticipées n'ont pas de valeur contraignante. Mais, aux yeux du législateur français, les différents avis constituent un faisceau permettant d'aboutir à une décision consensuelle¹⁴.

VII. L'autonomie du patient ne supprime pas le devoir de bienfaisance du médecin

On voit donc que l'esprit du législateur est de ne pas imposer des investigations et des traitements à un patient sans son consentement libre et éclairé, ce qu'admettait d'ailleurs Louis Portes dans le texte cité. Mais il faut encore ajouter, malgré l'introduction des directives anticipées dans l'arsenal législatif, que nombreux sont les

¹⁴ « Je n'imagine pas un conflit entre la personne de confiance, les directives anticipées et l'avis du corps médical. C'est la convergence des trois qui fait prendre des décisions éventuellement d'arrêt de soins. » Déclaration de Jean Leonetti le 16 juillet 2008 lors de la réunion de 14h30 de la mission d'évaluation de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

patients incapables d'exprimer, dans la dynamique d'une situation jamais prévisible à l'avance, leur claire volonté; nombreuses sont aussi les situations d'urgence où le médecin ne peut pas prendre les décisions de bienfaisance autrement que face à sa seule conscience, mais après avoir, autant que possible, cherché l'éclairage de l'équipe avec laquelle il travaille, ce qui est devenu une obligation dans les situations où la vie est en danger depuis la loi du 22 avril 2005 qui parle alors de respect de la « procédure collégiale ».

Aux yeux du législateur, la dissymétrie reste constitutive de la relation de soin, mais cela n'induit pas une situation de domination. Cette relation unit toujours un être vulnérable et un soignant dans une alliance thérapeutique. Par conséquent, l'insistance, nouvelle et justifiée, sur la place privilégiée du soigné dans le processus de décision n'a pas aboli, loin s'en faut, l'obligation de bienfaisance qui reste au fondement de l'éthique médicale.

Une tendance se dessine parfois dans une certaine partie de l'opinion pour récuser ce principe de bienfaisance au profit d'une pure et simple autodétermination du patient. Le raisonnement est le suivant : le bien du malade n'est pas autre chose que l'idée qu'il s'en fait et, par conséquent, la bienfaisance du médecin doit céder devant la décision unilatérale de son patient. Cette manière de penser croit s'appuyer sur les thèses américaines réputées autonomiques. Mais c'est oublier que Beauchamp et Childress souvent invoqués pour illustrer ces thèses, sont beaucoup plus nuancés que leurs premiers textes l'ont laissé croire. Ils soutiennent, comme le rappelle opportunément Patrick Verspieren que « la maladie peut faire perdre temporairement une partie des capacités de se gouverner soi-même, qu'il y a des degrés dans l'autonomie des choix¹⁵ ».

Médecins et malades sont des « alliés » dans leur lutte commune selon une formule que Paul Ricœur reprenait volontiers à son compte. Ces sont des égaux, naturellement, mais une irréductible différence de situation structure leur relation inscrite dans un cadre institutionnel et social comme l'indique dans un langage rigoureux Bruno Cadoré : « Une personne en état de besoin se remet en toute confiance à la capacité de sollicitude d'un de ses semblables, en appelant à cette sollicitude pour qu'elle mette sa compétence professionnelle au service de la promotion des meilleures conditions pour son existence. [...] Cette relation de soin, établie dans le face-à-face de deux êtres, se joue au sein d'une autre relation, plus globale, qu'on pourrait décrire comme relation de solidarité. [...] La fonction de soignant est instaurée et identifiée au sein d'une société. Elle illustre le poids accordé à la solidarité entre les humains, et c'est au nom de cette solidarité que certains sont mandatés par tous pour porter soin à ceux qui sont malades¹⁶. »

Il s'agit donc de dépasser le paternalisme d'une bienveillance et d'une bienfaisance oublieuses que le sujet des soins est un sujet souffrant, mais il convient symétriquement de ne pas enfermer l'autonomie de ce même sujet dans un étroit

¹⁵ Patrick Verspieren, « Malades et médecins, partenaires », Études, janvier 2005, p. 32.

¹⁶ Cité par Patrick Verspieren, op. cit., p. 35.

individualisme. Ainsi est rendue possible la co-décision qui associe étroitement les soignants et le soigné, désormais élevée au rang de principe de l'éthique médicale. Je distingue ici la notion de co-décision, utilisable dans le cadre de l'alliance thérapeutique que constitue la rencontre clinique, et celle de co-responsabilité qui, elle, n'est pas directement opératoire dans ce champ. Car, dès lors qu'il y aura défaillance dans la relation médecin-patient provoquant un contentieux, il s'agira de déterminer les responsabilités respectives des différents médecins et du patient concernés : juridiquement, il y aura toujours individualisation de la responsabilité. De la même façon, la procédure collégiale imposée au médecin par le législateur français (loi du 22 avril 2005) dans certaines situations peut être pensée à l'intérieur d'une équipe médicale comme une co-décision, jamais comme une co-responsabilité.

On s'est parfois étonné de ce que les « directives » ne soient pas aussi contraignantes que le seraient les demandes d'un sujet s'exprimant quand il jouit de sa pleine conscience. Mais le fait de ne pas accorder force obligatoire aux directives anticipées vient de ce que l'on ne peut mettre exactement sur le même plan un consentement contemporain de l'acte médical et un consentement anticipé, ne serait-ce que parce que la situation objective peut ne pas correspondre à ce qui était initialement envisagé et que la dynamique de l'échange est rompue. D'ailleurs, si l'on compare une législation des directives anticipées réputées contraignantes, celle de l'Espagne, avec l'une des moins formalisées et à simple valeur indicative, celle de la France, on constate que les directives anticipées espagnoles sont des instructions préalables que le médecin doit respecter « bien que personne n'ose dire ouvertement qu'elles sont d'accomplissement obligatoire en toute circonstance¹⁷ ». Cette dernière restriction n'est pas anodine.

Conclusion

La notion de directives anticipées, permettant au patient d'exprimer à l'avance ses souhaits concernant les traitements qu'il accepte et ceux qu'il refuse, s'inscrit dans le processus continu de la prise en compte de la volonté de la personne malade et en particulier de la personne en fin de vie. C'est le signe de la défaite du paternalisme médical, mais nullement celui de la victoire d'une autodétermination souveraine du sujet, du moins tant que celui-ci est engagé dans une relation de soin convenablement pensée. On aurait pu croire que la différence de culture philosophique entre l'Europe continentale et l'aire d'influence anglo-saxonne aboutirait à des perspectives antinomiques s'agissant de l'aspect impératif des directives anticipées. Mais on constate essentiellement des différences d'accent et non d'irréductibles oppositions comme le montre l'examen des deux systèmes de pensée plus proches qu'il n'y paraît.

¹⁷ V. San Julián Puig, « Les directives anticipées en France et en Espagne », Revue de droit sanitaire et social, n° 1/2007, janvier-février 2007, p. 95.

Verschiedene Formen der Patientenverfügung und ihre Eignung für bestimmte Personengruppen

Peter Lack

Zusammenfassung

Die Entstehung des Instrumentes Patientenverfügung liegt in verschiedenen Umständen begründet. Auch sind die individuellen Absichten im Einzelfall unterschiedlich. Die für alle Personen und Situationen passende Patientenverfügung gibt es nicht und die bestehenden Vorlagen widerspiegeln immer auch Interessen der herausgebenden Organisation. Für die / den Einzelnen ist es schwierig, aus der Vielfalt existierender Formen und Angebote die zur eigenen Person und die Gesundheits- und Lebenssituation passende Patientenverfügung auszuwählen. Generell kommt der Aufklärung beim Erstellen einer Patientenverfügung zentrale Bedeutung zu und entsprechende Informationen erhöhen die Verbindlichkeit. Auf die jeweilige Gesundheitssituation angepasste Beratungsangebote für die Allgemeinbevölkerung, Patientinnen und Patienten sowie Fortbildungsangebote für Ärzte, Ärztinnen und Pflegende sollten geschaffen werden.

Stichworte: Patientenverfügung, Beratung, Informationen, Probleme, Qualitätsstandard

Abstract

The emergence of advanced directives has different causes and was influenced by different circumstances. Also the goal which an individual wants to achieve with an advanced directive is different from one case to another. It is difficult to create an advance directive which suits all persons and situations and the existing forms also reflect ideas and values of the organization who issue the templates for advanced directives. For the individual it is difficult to choose the right one among the different forms and templates of the many organizations. Generally, information is a core issue when establishing an advance directive and it heightens the validity of an advanced directive. Therefore counseling opportunities for the general public, patients and continuing education for professionals in the health care field should be offered.

Keywords: advance directives, counseling, information, problems, quality standards

Einleitung

Für die Beantwortung der Frage nach der „richtigen“ Patientenverfügung in Bezug auf bestimmte Personengruppen müssen einige grundsätzliche Überlegungen vorangestellt werden, denn beim „Konzept der antizipierten Willenserklärung in Bezug auf medizinische Maßnahmen“ – und darum geht es bei der Patientenverfügung – handelt es sich um ein komplexes Phänomen mit philosophischen, rechtlichen und psychologischen Aspekten. Ein medizin- und sozialgeschichtlicher Blick ist besonders erhelltend.

- a) Die Medizinische Entwicklung hat im 20. Jahrhundert zu Fortschritten geführt, die vom Individuum nicht zwangsläufig auch als solche betrachtet wurden bzw. in ihren Auswirkungen nicht in jedem Fall in Einklang standen mit der persönlichen Werthaltung des Einzelnen. Die mit den gewonnenen medizinischen Möglichkeiten der Lebenserhaltung bzw. -verlängerung oftmals einhergehende lange andauernde Abhängigkeit hat das Ausschöpfen des medizinisch Möglichen für den einzelnen Patienten / die einzelne Patientin nicht in jedem Fall erstrebenswert gemacht. Diese Differenz zwischen dem wissenschaftsimmanenten Wert des Fortschritts und den persönlichen Überzeugungen des Individuums in Bezug auf Älterwerden, Krankheit, Sterben und Tod ist der Ursprung der Patientenverfügung. Damit sollten medizinische Interventionen abgewehrt werden, die mit den individuellen Überzeugungen in Bezug auf Lebensqualität nicht in Einklang standen.
- b) Fast zeitgleich führten soziale Veränderungen in den Formen des Zusammenlebens zu einer Verlagerung von Kranksein und Sterben weg aus dem häuslichen Bereich hin in die öffentliche Einrichtung. Insbesondere die Abnahme von familiären Wohnformen, in welchen verschiedene Generationen zusammenlebten und Jüngere die Betreuung von älteren und kranken Menschen übernahmen, hat zu dieser Entwicklung geführt. Verstärkt wurde dies durch eine zunehmende Mobilität, die die Betreuung interfamiliär und intergenerational zunehmend erschwerte. Dieser Umstand stellt bis heute einen tief greifenden Einschnitt im individuellen Erleben des Krankseins dar: damit ging die Erfahrung einer Abhängigkeit und Fremdbestimmtheit einher, der nicht in den medizinischen Fortschritten allein begründet liegt. Die Erfahrung des Kontrollverlusts, der bei Krankheit oder Pflegebedürftigkeit inhärent ist, wird verstärkt durch die Betreuung ausserhalb der „vertrauten vier Wände“, durch fremde Personen und den institutionellen Rahmen (Klinik, Alters- und Pflegeheim), in welchem sich die Patientin / der Patient vielerlei Regeln (Intimsphäre, Mahlzeiten, Zeitplan, Besuche, etc.) zu halten hat. Aber auch die dem klinischen Betrieb eigene Dynamik der Betrachtungsweise und Behandlens von Erkrankungen wurden und werden von vielen Menschen, insbesondere solche mit einer chronischen Erkrankung, als „entfremdend“

bezüglich der eigenen Krankheitserfahrung erlebt¹. Die immer wiederkehrenden Meinungsumfragen, die zeigen, dass eine überwältigende Mehrheit auch bei Krankheit oder im Alter so lange wie möglich zuhause bleiben und insbesondere „zuhause sterben“ möchte, sprechen Bände.

- c) 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 sich beispielsweise in der intensiv geführten Debatte um den Schwangerschaftsabbruch. Auf der anderen Seite des Lebensbogens erwuchs eine ebenso intensive Auseinandersetzung um das Patienten-Selbstbestimmungsrecht bei schwerer Krankheit und am Lebensende. Unübersehbar entwickelte sich ein neues Verständnis der Arzt-Patienten-Beziehung, welches die Patientenautonomie stärker gewichtete und damit zwangsläufig das „Fremdbestimmungsrecht“ des Arztes einschränkte. Schwere Krankheit und das Sterben sollten wieder dem Individuum „zurückgegeben“ werden. Die Patientenverfügung wird im Rahmen des Selbstbestimmungsrechts auch zu einem Instrument, das die „objektive“, „ent-persönlichte“ Erkrankung wieder ins eigene Leben integrieren will.

Diese Faktoren, haben das Instrument Patientenverfügung wesentlich beeinflusst und ihm zu gesellschaftlicher Akzeptanz verholfen. Dies führt zu grundsätzlichen Einsichten in Bezug auf das Verständnis des Instruments

- d) Die Patientenverfügung drückt primär die persönliche Werthaltung des Patienten in Bezug auf Lebensqualität, Krankheit, Abhängigkeit und Sterben aus und ist weniger eine Anordnung über das Nichteinleiten einzelner medizinischer Maßnahmen.
- e) In der Patientenverfügung werden soziale und emotionale Anliegen ausgedrückt wie z.B. Bedürfnis nach Geborgenheit, Vertrauen oder Misstrauen in die Ärzteschaft, Angst vor Kontrollverlust etc., die aber explizit nicht genannt werden. Sie werden in der Sprache medizinischer Maßnahmen kommuniziert, vielfach ohne eine vorausgehende Bewusstwerdung dieser persönlichen Überzeugungen und Präferenzen.
- f) 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 damit auch eine existentiell-persönliche Auseinandersetzung mit der mehr oder weniger zukünftigen Krankheitssituation oder im Fall einer bereits bestehenden Erkrankung die Anerkennung der aktuellen.

¹ 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).

I. Herausgeber von Patientenverfügungen

Es sind unterschiedliche Organisationen, die der / dem Einzelnen Vorlagen zur Wahrnehmung dieser sich neu etablierenden Form der Selbstbestimmung zur Verfügung stellen. Die Hintergründe bzw. die Motivationen der herausgebenden Organisationen sind dabei aber äußerst unterschiedlich. Die wichtigsten Gruppen sollen hier zusammenfassend vorgestellt werden

- a) Patientenorganisationen inklusive „Right-To-Die“-Organisationen / Suizidbeihilfe-Organisationen: Patientenverfügungen dieser Gruppe haben eine klare Parteilichkeit zugunsten des Patienten und betonen das Selbstbestimmungsrecht des Patienten. Sie sind geprägt von einem „Abwehrcharakter“ gegenüber medizinischen Maßnahmen, die oft pauschal abgelehnt werden. Oft ausgehend von Schreckensszenarien sind sie von einer skeptischen Einstellung gegenüber der Ärzteschaft und den möglichen medizinischen Interventionen bestimmt. Abgesehen von den Hindernissen, welche das zugrunde liegende Misstrauen der Ärzteschaft gegenüber nach sich zog, war dieser Typus meist so allgemein gehalten, dass der konkrete Patientenwille nur schwer eruiert werden konnte. Beispiele: „Ich will nicht an den Schläuchen hängen“, „Ich will keine Apparatemedizin“ etc. Im Verlaufe der Zeit haben Patientenverfügungen dieser Gruppe an Differenzierung gewonnen, sind aber auch heute in der Regel „radikal“, indem alle möglichen medizinischen Maßnahmen abgelehnt werden. Beispiel: „Sind meine wesentlichen Funktionen des Lebens dermaßen schwer in Mitleidenschaft gezogen, dass nach menschlichem Ermessen eine Besserung ausgeschlossen werden kann, und muss angenommen werden, dass dieser Zustand ohne weitere medizinische Eingriffe direkt zum Tode führt, verlange ich: Alle lebensverlängernden Maßnahmen, wie etwa Verlegung auf die Intensivstation, Wiederbelebung, künstliche Beatmung, künstliche Ernährung, Bluttransfusionen, Zufuhr von Flüssigkeiten durch Infusionen oder Sonden, pharmazeutische Behandlungen mit Antibiotika, Chemotherapeutika sowie sämtliche belastenden Eingriffe zu Diagnose- oder Therapiezwecken sind zu unterlassen“.²
- b) Ärztegesellschaften: Patientenverfügungen von Ärztegesellschaften sind in der Regel knapp und allgemein gehalten und drücken aus, dass am Lebensende oder in aussichtslosen Situationen auf lebensverlängernde Maßnahmen verzichtet werden darf. Solche Dokumente haben meist keine Aufzählung konkreter medizinischer Maßnahmen, in welche eingewilligt wird bzw. abgelehnt werden und dienen der Entlastung des Arztes bzw. der Ärztin beim Unterlassen von lebenserhaltenden Maßnahmen in bestimmten Situationen. Die Anwendungssituationen sind meist nicht genau beschrieben. Entsprechend bleibt ein relativ großer Spielraum bei der Interpretation des Patientenwillens. Beispiel Patientenverfügung der Vereinigung der Schweizer Ärztinnen und

² Dingnitas (2008), S. 1.

Ärzte FMH: „Wenn ich in einen Lebenszustand gerate, in welchem ich meine Urteils- und Entscheidungsfähigkeit unwiderruflich verloren habe, so will ich, dass man auf Maßnahmen verzichtet, die nur noch eine Sterbens- und Leidensverlängerung bedeuten würden. Mein Leben soll sich in Würde und Stille vollenden“.³

- c) Kirchen und konfessionelle Organisationen haben sich früh in den Diskurs um Patientenverfügungen eingeschaltet, oft als Reaktion auf militante Patienten-, Sterbehilfe- und Suizidbeihilfeorganisationen und haben diesen eine „christliche Variante“ entgegen gestellt. Solche Patientenverfügungen sind in der Regel vom Grundsatz geprägt, dass nur dann von lebenserhaltenden Maßnahmen abgesehen werden darf, wenn diese nur noch eine Leidensverlängerung oder das Sterben verlängern würde. In Begleittexten wird zuweilen zusätzlich die Beihilfe zum Suizid aufgegriffen und problematisiert. Dem Nichteinleiten einer künstlichen Ernährung bzw. deren Abbruch stehen diese Patientenverfügungen in der Regel kritisch gegenüber und nehmen sie entsprechend nicht auf oder lehnen sie explizit ab. Beispiel „Christliche Patientenverfügung“ der deutschen Bischofskonferenz und der Evangelischen Kirche Deutschlands: „An mir sollen keine lebensverlängernden Maßnahmen vorgenommen werden, wenn nach bestem ärztlichem Wissen und Gewissen festgestellt wird, dass jede lebenserhaltende Maßnahme ohne Aussicht auf Besserung ist und mein Sterben nur verlängern würde“.⁴

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass Patientenverfügungen die weltanschauliche Überzeugung der herausgebenden Organisation wiedergeben und Interessen und Anliegen des jeweiligen Anbieters vertreten. Zwangsläufig sind die Vorlagen sehr allgemein gehalten. Abschließend kann angefügt werden, dass generelle „Abwehr-Patientenverfügungen“ des ersten Typus eher in den Anfangsjahren verbreitet waren und in den vergangenen Jahren immer seltener auftauchen.

II. Unterschiedliche Formen von Patientenverfügungen

Die im deutschsprachigen Raum bestehenden Patientenverfügungen lassen sich in drei Gruppen einteilen:

- a) Vorformulierte Patientenverfügungen: der Text ist vollständig formuliert, in der Regel muss die / der Verfügende noch Unterschrift und Datum einsetzen. Beispiel: Patientenverfügung der Schweizer Ärzte FMH.
- b) Teilweise vorformulierte Patientenverfügungen: Die eine Variante enthält größtenteils vorformulierte Texte, denen bei Bedarf weitere Inhalte angefügt werden können, eine andere Variante arbeitet mit Checkboxen oder Auswahllisten, wo aus unterschiedlichen Optionen gewählt werden kann. Beispiele: Dialog Ethik (Schweiz), Caritas Schweiz.

³ Verbindung der Schweizer Ärztinnen und Ärzte (2008), S. 1.

⁴ Evangelische Kirche Deutschlands (2003), S. 34.

- c) Individuell formulierte Patientenverfügungen: jede Patientenverfügung wird gemeinsam mit der / dem Verfügenden formuliert und erstellt. Sie weisen einen hohen Detaillierungsgrad auf und enthalten in der Regel auch eine Dokumentation der persönlichen Wertebasis. Anwendungssituationen werden differenziert und auf die gesundheitliche Situation der / des Verfügenden abgestimmt. Beispiele: GGG Voluntas (Schweiz), Humanistischer Verband (Deutschland), Deutsche Hospiz-Stiftung.

III. Probleme mit Patientenverfügungen und sich daraus ergebende Qualitätsstandards

Im Jahr 2002 hat das deutsche Gesundheitsministerium im Rahmen des Gesetzgebungsverfahrens zur Patientenverfügung die Schwierigkeiten beim Erstellen und bei der Umsetzung von Patientenverfügungen untersucht⁵:

- a) In der *Situation des Erstellens sind es vor allem Informationsdefizite*⁶, die zu Mängeln bei Patientenverfügungen führen. Diese sind:
- Mangel an deskriptiver Information über mögliche zukünftige Szenarien und Verläufe aufgrund der vielen Möglichkeiten
 - Mangel an Kommunikation und Feedback, die bei einer aktuellen („Hier für-Jetzt“-) Entscheidung wirken
 - Mangel an prozeduraler Entwicklung und situationsspezifischen Informationen

Es ist vor allem das Informationsproblem, das die Verbindlichkeit von Patientenverfügungen mindert⁷.

Weitere Schwierigkeiten sind⁸:

- Nicht-Vorhersehbarkeit der zukünftigen Situation
 - Interpretationsbedürftige und wertende Weisungen
 - Unklarheit, welche Maßnahmen abgelehnt werden können, auch mangelnde Kenntnisse rechtlicher Rahmenbedingungen (z.B. aktive / passive Sterbehilfe, Beihilfe zum Suizid)
- b) Diesen Problemen beim Verfassen einer Patientenverfügung stehen auf der anderen Seite *Schwierigkeiten bei der Umsetzung* gegenüber⁹:
- Unklare, unscharfe Anweisungen aufgrund der Schwierigkeit, im Rahmen einer vorformulierten Patientenverfügung persönliche Präferenzen prägnant und umfassend zu beschreiben.
 - Unsicherheiten oder Zweifel bei der Identität der Person: Ist die Person in der Krankheitssituation noch dieselbe wie diejenige, welche die Patienten-

⁵ Meran (2002), S. 21-27.

⁶ Meran. (2002), S. 21f.

⁷ Meran (2002), S. 23.

⁸ Meran (2002), S. 23-27.

⁹ Meran (2002), S. 27-46.

verfügung verfasst hat ? Diese Frage stellt sich mit besonderer Schärfe bei Patienten mit einer Demenz-Erkrankung.

- Konflikte für Ärzte, Betreuer und Bevollmächtigte: der in einer Patientenverfügung dokumentierte Entscheid gibt Anlass zu Fragen und demnach wird die Verbindlichkeit bzw. Gültigkeit der Patientenverfügung angezweifelt.
 - Interpretationsspielräume für den behandelnden Arzt / die behandelnde Ärztin, z.B. in Bezug auf die Entscheidungs- bzw. Urteilsfähigkeit des Patienten. In Bezug auf viele Punkte, u.a. Informiertheit, Abschätzen, ob die aktuelle Situation mit der in der Patientenverfügung beschriebenen identisch ist etc. liegt beim Arzt / bei der Ärztin.
 - Zeitlicher Abstand zwischen Abfassung und Umsetzung und weitere prozedurale und formale Probleme bezüglich der Aufbewahrung, der Aktualisierung und Erneuerung von Patientenverfügungen. Letztere spielen eine nicht geringe Rolle bei den Problemen mit Patientenverfügungen¹⁰.
- c) Aufgrund der aufgeführten Schwierigkeiten wurden im genannten Gutachten *Qualitätsstandards* an valide Patientenverfügungen formuliert¹¹. Neben medizinethischen und rechtlichen Klärungen an das Instrument Patientenverfügung¹² (Verbindlichkeit, Gültigkeit, sogen. „Reichweite“¹³), formalen Anforderungen¹⁴ (Schriftlichkeit, Unterzeichnung, Aufbewahrung und Bekanntgabe) werden ausführlich *Anforderungen an die Willensbildung* beschrieben. Dazu gehören das *Entdecken eigener Wertvorstellungen, Aufklärung und Beratung und die Klärung von Motivation und Zielen*¹⁵.

i) *Medizinethischer Exkurs:* Die Qualität eines im Voraus gefällten Entscheides steht im Brennpunkt der medizinethischen Diskussion um die Patientenverfügung. Diese Frage stellt sich mit besonderer Schärfe, weil es um die Ablehnung lebenserhaltender Maßnahmen und die möglichen Konsequenzen aus diesem Entscheid geht, in erster Linie für den Patienten, in zweiter Linie auch für den behandelnden Arzt / die behandelnde Ärztin. Kritiker des Instruments Patientenverfügung sehen die Voraussetzungen für einen aufgeklärten Voraus-Entscheid grundsätzlich *nicht* gegeben. Diese pauschale Ablehnung der Möglichkeit eines Voraus-Entscheids wird aber nur von einer Minderheit vertreten. Die Mehrheit teilt die Meinung, dass ein Voraus-Entscheid möglich ist bzw. möglich sein

¹⁰ Meran (2002), S. 45.

¹¹ Meran (2002), S. 79-98.

¹² Meran (2002), S. 90-98.

¹³ Mit der so genannten Reichweiten-Frage ist gemeint, zu welchen klinischen Anwendungssituations bzw. Situationen der Urteilsunfähigkeit sich eine / ein Verfügende /-r überhaupt im Rahmen einer Patientenverfügung äußern kann, z.B. Sterbephase, Komasituation, etc.

¹⁴ Meran (2002), S. 86-90.

¹⁵ Meran (2002), S. 79-85.

muss und entsprechend befolgt werden muss¹⁶. Unbestritten ist der Standard des „informed consent“ in medizinethischen und -rechtlichen Fragestellungen. Damit kommen aber viele der vorformulierten Patientenverfügungen, die ohne Beratung verbreitet werden, unter Druck. Bei diesen ist nämlich im Nachhinein, d.h. aus der Blickrichtung der „Umsetzer“ nicht ersichtlich, ob sich die / der Verfügende der Tragweite der Entscheidung bewusst war. Das Argument des „Rechts auf Nichtwissen“, welches in dieser Situation als Gegenargument teilweise vorgebracht wird, kann das Problem nicht wirklich entkräften, denn der Umstand, dass solche Patientenverfügungen zu Unsicherheiten oder standesrechtlichen Konflikten beim medizinischen Personal führen und damit die Nichtbeachtung begünstigen, zeigt, dass der Anspruch des informierten Entscheids auch für den Fall einer Voraus-Entscheidung im Rahmen einer Patientenverfügung erfüllt sein muss¹⁷.

ii) Rechtlicher Exkurs zum Verhältnis medizinischer Indikation und persönlicher Werthaltung der Patientin / des Patienten: Wertvorstellungen und die im Verlaufe eines Lebens gewachsenen Überzeugungen sind die Grundlage auf der ein urteilsfähiger Patient in medizinische Maßnahmen einwilligt oder sie ablehnt. Es gibt kaum Dissens, dass dies zu beachten ist, selbst wenn der Entscheid seinen „wohlverstandenen Interessen“ (und damit in der Regel der Lebenserhaltung) zuwiderläuft. Zur medizinischen Indikation kommt die „persönlichkeitsbezogene Indikation“¹⁸. Das Ergreifen einer medizinischen Maßnahme ist weder der alleinige Entscheid des Arztes noch eine einseitige Auftragserteilung durch den Patienten/die Patientin ; nur das Vorliegen einer medizinischen Indikation (Arzt/Ärztin) *und* persönlichkeitsbezogener Indikation (Patienten/Patientin) rechtfertigen den durch einen Eingriff verursachten Verletzungstatbestand¹⁹. Dies zeigt, dass die Patientenverfügung nicht vollends aus dem (normalerweise, beim urteils- bzw. einwilligungsfähigen Patienten gegebenen) kommunikativen Geschehen herausgelöst werden kann. Für die Patientenverfügung ist nun von besonderer Bedeutung, dass die persönlichkeitsbezogene Indikationsstellung an Wichtigkeit gewinnt, je unklarer die medizinische Indikationsstellung ist, d.h. der „medizinische Erfolg“ der Maßnahme²⁰. Währenddem aber die medizinische Indikation auch beim urteilsunfähigen Patienten in der Regel gestellt werden kann, fehlt es an verlässlichen, persönlichkeitsbezogenen Informationen. Die Patientenverfügung hat also an erster Stelle die Funktion, diese

¹⁶ Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (2005), S. 3. Kontrovers wird der Status einer Patientenverfügung diskutiert, nämlich ob es eine Willenserklärung ist, die keinen Interpretationsspielraum zulässt und im genauen Wortlaut zu befolgen ist oder ob sie ein „gewichtiges Indiz“ darstellt. Im Dokument aus dem Jahr 2005 wird letztere Meinung vertreten, vgl. S. 7.

¹⁷ Lack (2005)

¹⁸ Brückner (1999), S. 462.

¹⁹ Brückner (1999), S. 459.

²⁰ Brückner (1999), S. 466.

Informationen im Sinne eines „Surrogats“ zur Verfügung zu stellen. Nur eine Patientenverfügung, in denen der Patientenwille, z.B. anhand der persönlichen Werthaltung, der Motivation, oder gemachten Krankheitserfahrungen eindeutig und glaubwürdig hervortreten, kann diese Lücke schliessen. Für die Praxis medizinethischer Entscheidungsfindung bedeutet dies, dass die medizinische Indikation mit der in der Patientenverfügung dokumentierten Werthaltung des Patienten/der Patientin abgestimmt werden muss.

Neben den Informationen zu persönlichen Überzeugungen und grundlegenden Werthaltungen können auch Angaben über das Ziel möglicher Interventionen sinnvoll sein, denn nicht selten ist es so, dass in der Behandlung ein und dieselbe Maßnahme mit unterschiedlicher Absicht (lebenserhaltend, palliativ) eingesetzt werden kann. Sind Anwendungssituationen der Patientenverfügung differenziert und ggf. das Therapieziel deutlich beschrieben, kann der Einsatz der einzelnen medizinischen Maßnahmen unter Bezugnahme auf die genannten Elemente angepasst werden. Dies ist besonders wichtig wenn beim Erstellen die später möglicherweise indizierten medizinischen Maßnahmen nur schwer abzuschätzen sind, z.B. beim Verfassen einer Patientenverfügung ohne vorliegende Diagnose. Kurzum: der persönlichen Werteerklärung kommt hohe Bedeutung zu, 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*“.²¹ Die Praxis zeigt aber auch, dass es Verfügenden weniger um bestimmte Maßnahmen, sondern um die Respektierung eigener Werthaltungen und Überzeugungen geht. „*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 [...]*“²².

d) Abschließend sei noch bemerkt, dass in der Diskussion die im genannten Gutachten unter „formalen Anforderungen“ aufgeführte „Aufbewahrung“ und „Bekanntgabe“ äusserst praxisrelevant sind. Eine noch so gute Patientenverfügung nützt nichts, wenn Sie im Bedarfsmoment nicht oder nur sehr aufwändig, beispielsweise durch Nachforschungen im Umfeld des Patienten verfügbar wird. Deshalb ist eine einfache, standardisierte Form der Bekanntgabe (Versichertenkarte, Patientenverfügung-Ausweis) sowie eine überschaubare oder sogar zentrale Hinterlegungsmöglichkeit zu begrüßen. Dies gewährleistet bzw. vereinfacht das Anfordern und Übermitteln des Dokuments an die mit der Umsetzung involvierten Fachpersonen.

²¹ Meran (2002), S. 81.

²² Meran (2002), S. 79f.

IV. Welche Verfügung für welche Personengruppe?

Im Zentrum dieses Beitrags steht die Frage, welche Patientenverfügung für welche Personengruppe „die richtige“ sei. Dies kann in zweifacher Hinsicht beantwortet werden.

- a) Ausgehend von den Herausgebern bzw. Anbietern von Patientenverfügungen muss sich die/der Einzelne fragen, welche Trägerschaft am ehesten die eigene Wertebasis bzw. den eigenen Willen wiedergibt. Angesichts der schier unüberblickbaren Vielfalt an Patientenverfügungen dürfte diese Auswahl nicht einfach sein und es ist zu befürchten, dass viele Patientenverfügungen erstellt bzw. unterzeichnet werden, ohne sich dieses Umstands bewusst zu sein. Verständlicherweise wird von Medizinethikern, Philosophen und der Ärzteschaft gefragt, wie reflektiert bzw. informiert dieser Entscheid sei und allenfalls Vorbehalte bei der Befolgung eines solchen Dokuments gemacht.
- b) Ausgehend von den *unterschiedlichen Formen von Patientenverfügungen*, vertritt der Autor die Meinung, dass angesichts der realen Ausgestaltung *vollständig formulierter Patientenverfügungen von diesen abgeraten werden muss*, weil sie zusätzlich zum oben genannten Problem der Identität von persönlicher und institutioneller Wertebasis auch noch in Bezug auf die Anwendungssituationen und die möglichen Interventionen so undifferenziert sind, dass ihr praktischer Nutzen nahezu null ist. *Teilweise vorformulierte Patientenverfügungen* kommen eher für Menschen in Frage, bei denen das Spektrum möglicher medizinischer Interventionen breit und unspezifisch ist, *d.h bei „gesunden“ Menschen bzw. Menschen ohne bekannte Diagnose*. *Individuell erstellte Patientenverfügungen sind bei Menschen mit einer Diagnose aber ebenso bei älteren Menschen mit einer Neigung zur Polymorbidität angezeigt*. Der Vorteil einer individuellen Erstellung mit Beratung gegenüber dem Ausfüllen einer teilweise formulierten Patientenverfügung besteht darin, dass die Wertebasis der/des Einzelnen ausführlich und aussagekräftig dokumentiert werden kann (Werteamnese). Auch mit Blick auf die *Informiertheit* und die *Detailliertheit* hat die Beratung Vorteile und damit die Patientenverfügung eine höhere Wahrscheinlichkeit, beachtet zu werden. Eine solche Beratung kann gemäß dem Modell von GGG Voluntas und dem Schweizerischen Roten Kreuz SRK durch qualifizierte Freiwillige, die eine eigens dafür konzipierte Schulung besucht haben, oder durch Fachpersonen, die über die nötigen Kenntnisse ethischer, rechtlicher, medizinischer und psychologischer Natur verfügen, durchgeführt werden.

Für die Beratungssituation können in Bezug auf unterschiedliche Personengruppen folgende Punkte festgehalten werden:

- *Wird die Patientenverfügung eines „gesunden Menschen“ erstellt*, so wird die Einwilligung in bzw. die Ablehnung von medizinischen Massnahmen aufgrund der grossen Spektrums möglicher Interventionen einem standardisierten Katalog von evidenzbasierten medizinischen Maßnahmen folgen müssen. Steht im

konkreten Anwendungsfall dann eine Maßnahme zur Verfügung, zu der sich die/der Betreffende nicht explizit geäußert hat, bildet die Werteerklärung die Grundlage, auf der eine den Patientenwillen respektierende Entscheidfindung trotzdem möglich ist.

- *Wird eine Patientenverfügung eines Menschen mit bekannter Diagnose erstellt*, so ist der Einbezug, ggf. auch die Beratung durch die jeweiligen Fachpersonen (Pflegende, Ärzte) sehr zu empfehlen. Je nach bestehenden Ressourcen kann die Patientenverfügung im Sinne einer interdisziplinären Zusammenarbeit zwischen Fachpersonen der Patientenverfügungs-Beratung und medizinischen Fachpersonen gemeinsam mit dem Patienten erstellt werden.
- *Für alle Situationen gilt, dass das Dokument regelmäßig, spätestens alle fünf Jahre aktualisiert bzw. neu unterzeichnet werden sollte*. Auch hier bildet die „engmaschigere Variante“ eine Erhöhung der Aktualität, welche allgemein als Voraussetzung für die Befolgung betrachtet wird. Welcher Grad an Detailliertheit, Informiertheit und Aktualität gewählt wird, ist – dem Selbstbestimmungsparadigma folgend und nach entsprechender Information – der bzw. dem Einzelnen überlassen.

Fazit: Es braucht unterschiedliche, auf die Ausgangs- bzw. Gesundheitssituation des Verfügenden angepasste Beratungsangebote sowie die entsprechenden Fachkenntnisse.

V. Selbstbestimmung durch geglückte Kommunikation

Die Einbindung der Patientenverfügung in Kommunikationsstrukturen²³, sowohl beim Erstellen als auch bei der Umsetzung ist von erheblicher Bedeutung und bringt große Vorteile für alle mit: den zukünftigen Patienten, seine Angehörigen, die medizinischen Fachpersonen, die mit Entscheidungen in belasteten Situationen konfrontiert sind. Dies aber verlangt nach einem Paradigmenwechsel: Eine Patientenverfügung sollte nicht ganz alleine „im stillen Kämmerlein“ verfasst werden, sondern im Austausch mit Fachpersonen und Nahestehenden. Die von Federspiel in einem Akutspital durchgeführte Untersuchung hat gezeigt, dass Patienten nicht nur keine Probleme haben, wenn Ärzte/Ärztinnen das Thema Patientenverfügung aktiv ansprechen, sondern sogar positiv darauf reagieren²⁴. Einwände, Patienten könnten mit der Frage nach einer Patientenverfügung „brüskiert“ werden, entbehren also der Basis und sind wohl eher ein Spiegel der Unsicherheit oder Ängste der Ärzteschaft im Umgang mit dem Thema. Die Patientenverfügung bietet die Möglichkeit, persönliche Aspekte der Behandlung anzusprechen bzw. auszusprechen und trägt zur Patientenzufriedenheit, zur Behandlungsqualität und zur Entlastung von Ärztinnen und Ärzten bei. In einer Zeit, wo die meisten Menschen nicht mehr

²⁴ Federspiel (2004), S. 37-43.

„einfach so“ sterben, sondern aufgrund von Behandlungsentscheidungen²⁵ wird man nicht darum herum kommen, das Instrument Patientenverfügung weiter zu verfolgen und einzusetzen. Ansonsten werden einfach „andere“, z.B. der Arzt/die Ärztin oder die Angehörigen mit weit reichenden und bei mangelnder Entscheidungsbasis auch schwierigen Entscheidungen belastet. Und natürlich wird man durch Verständigung zwischen den involvierten Gruppen, dem häufigeren Einsatz noch dazu lernen und Lösungen für die teilweise bestehenden Probleme finden. Vorerst aber braucht es Beratungsangebote für Patientinnen und Patienten und Fortbildungsangebote für Ärzte, Ärztinnen und Pflegende um das Wissen und die Erfahrungen, die schon vorhanden sind, zugänglich zu machen.

Literatur

- 1) BOSSHARD, Georg et al. (2005): Forgoing Treatment at the End of Life in 6 European Countries. In: Arch Intern Med, Nr. 165, S. 401-407.
- 2) BRÜCKNER, CHRISTIAN (1999): Die Rechtfertigung des ärztlichen Eingriffs in die körperliche Integrität gemäss Art. 28 Abs. 2 ZGB. In: Zeitschrift für schweizerisches Recht (ZSR), Bd. 140, S. 451-479.
- 3) Dignitas (Hrsg., 2008): Patientenverfügung. URL: <http://www.dignitas.ch/WeitereTexte/Patientenverfuegung%20DEUTSCH%202005.pdf>
- 4) ENGELHARDT JR., TRISTRAM H. (1981): Illnesses, Diseases and Sickneses. In: Kestenbaum, Victor (Hrsg., 1981): The Humanity of the Ill. Phenomenological Perspectives. University of Tennessee Press, Knoxville.
- 5) Esslinger Initiative (Hrsg., 2000). Vorsorgen – Selbst Bestimmen. Hochschule Esslingen, Esslingen.
- 6) Evangelische Kirche Deutschlands EKD (Hrsg., 2003): Christliche Patientenverfügung. Handreichung und Formular (Februar 2003). URL: http://www.ekd.de/download/patientenverfuegung_formular.pdf
- 7) FEDERSPIEL, BARBARA (2004): Patientenverfügung zur Auftragsklärung am Lebensende. Schweiz. Gesellschaft für Gesundheitspolitik, Zürich.
- 8) FOUCAULT, MICHEL (1988): Die Geburt der Klinik. Eine Archäologie des ärztlichen Blicks. Fischer Taschenbuch Verlag, Frankfurt. (Orig. Naissance de la Clinique, 1963).
- 9) FOX, RENÉE C. (1974). Experiment Perilous. Physicians and Patients Facing the Unknown. University of Pennsylvania Press, Philadelphia.
- 10) LACK, PETER (2005): Die individuell im Beratungsgespräch erstellte Patientenverfügung als Klärungs-, Selbstbestimmungs- und Kommunikationsinstrument. In: Schweizerische Ärztezeitung 86: Nr. 11, S. 689-694.
- 11) LACK, PETER (2006): Die Bedeutung der Werteanamnese als Grundlage für Patientenverfügungen. In: Knipping, Cornelia (Hrsg. 2006): Lehrbuch Palliative Care Hans Huber, S. 588-596.

²⁵ Bosshard (2005), S. 403.

- 12) MERAN, JOHANNES GOBERTUS et al. (2002): Möglichkeiten einer standardisierten Patientenverfügung. Gutachten im Auftrag des Bundesministeriums der Gesundheit. Lit-Verlag, Münster.
- 13) PARSONS, TALCOTT (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
- 14) Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (2005): Recht der Patientinnen und Patienten auf Selbstbestimmung. Medizinethische Grundsätze. Basel.
- 15) Schweizerische Eidgenossenschaft (2006). Entwurf zur Änderung des Schweizerischen Zivilgesetzbuches (Erwachsenenschutz, Personenrecht und Kindesrecht) für ein neues Erwachsenenschutzgesetz. Zweiter Unterabschnitt: Die Patientenverfügung (28.06.2006). In: Schweizerische Eidgenossenschaft, Bundesamt für Justiz. URL: <http://www.admin.ch/ch/d/ff/2006/7139.pdf>
- 16) Verbindung der Schweizer Ärztinnen und Ärzte FMH (2008). Patientenverfügung. In: FMH. URL: http://www.fmh.ch/de/data/pdf/patientenverf%C3%BCgung_dt.pdf

Wünsche und Befürchtungen von Patienten bei der Errichtung von Patientenverfügungen

Ergebnisse einer Studie zum Patientenverfügungsgesetz in Österreich

Julia Inthorn

Zusammenfassung

Die Patientenverfügung in Österreich wird von Patienten in unterschiedlicher Form zur Bearbeitung von Fragen des Therapieabbruchs genutzt. Eine qualitative Studie zu Deutungen des Instruments aus Patientenperspektive zeigt, dass Patienten bei der Errichtung Erfahrungen mit dem Medizinsystem ebenso wie ihre eigene soziale Situation berücksichtigen und die Patientenverfügung als Kommunikationsinstrument innerhalb eines antizipierten Arzt-Patienten-Verhältnisses einsetzen.

Stichworte: Patientenverfügung, Österreich, Patienten-Perspektive, Autonomie, Arzt-Patient-Verhältnis

Abstract

Patients use the Austrian law on living wills in different ways to deal with questions of discontinuation of treatment. Qualitative research shows that patients take their experiences with the medical system as well as their social situation into account and try to use the living will to continue communication in a situation when they cannot express themselves any more.

Key words: advanced directive, Austria, patients' perspective, autonomy, physician-patient-relationship

I. Das neue Patientenverfügungsgesetz in Österreich

Seit 2006 ist in Österreich ein Patientenverfügungsgesetz in Kraft, das Möglichkeiten und Reichweite von Patientenverfügungen regelt¹. Das Gesetz wird als Schritt gesehen, die Autonomie der Patientinnen und Patienten, insbesondere am Lebensende, zu stärken. Innerhalb der ersten drei Jahre nach Inkrafttreten wird das Gesetz durch eine begleitende Studie in drei Phasen evaluiert². Ziel der ersten Studienphase, deren Ergebnisse hier vorgestellt werden, war es, die Nutzungsstruktur

¹ Zur rechtlichen Regelung in Österreich vgl. den Beitrag von Kletečka-Pulker in diesem Band.

² Das Institut für Ethik und Recht in der Medizin, Universität Wien, wurde vom Bundesministerium für Gesundheit, Familie und Jugend beauftragt, diese Evaluierungsstudie durchzuführen.

von Patientenseite zu erfassen. Es wurde erhoben, was Patientinnen und Patienten sich von der Patientenverfügung erwünschen bzw. erhoffen und damit verbunden, was sie motiviert, eine solche Verfügung abzuschließen. Da eine verbindliche Patientenverfügung in Österreich mit zwei Beratungsgesprächen mit je einem Mediziner und einer Juristin verbunden ist, wurde zudem gefragt, wie eine solche Patientenverfügung als Ergebnis des Beratungsprozesses entsteht. Besonderer Fokus war dabei auch, welche Annahmen bezüglich des Arzt-Patienten-Verhältnisses bei den Patientinnen und Patienten im Hintergrund der Errichtung stehen.

II. Teilnehmende Beobachtung und Typenbildung – methodische Vorbemerkung

Im Lauf des ersten Studienjahres wurden die Errichtungen von Patientenverf ügungen untersucht. Dazu wurden bei Beratungsgesprächen zu 59 Errichtungen zwischen Patienten und Ärztinnen bzw. Juristen teilnehmende Beobachtungen durchgeführt.³ In der Auswertung wurde das in den Beratungsgesprächen geäu ßerte Verständnis von und Wünsche an Patientenverfügungen systematisiert. Die Auswertung wurde auf der Basis von Grounded theory vorgenommen und mittels der Zuordnung der Sinnzuschreibung zu Patientenverfügung Typen von Deutungen von Patientenverfügungen gebildet. Dabei wurden die in den Beobachtungsprotokollen fixierte Diversität an Beobachtungen und Aussagen im Auswertungsprozess zu übergeordneten Themen zusammengefasst und so die zentralen Dimensionen der Zuschreibung gewonnen. Leitend war dabei die Frage, welche Funktion bzw. welche Rolle der Patientenverfügung in einem zukünftigen Arzt-Patienten-Verhältnis zugeschrieben wird. Aus den Dimensionen der Zuschreibung ließen sich wiederum stimmige Typen von Deutungen der Patientenverfügung herausarbeiten, die sich hinsichtlich der aus dem empirischen Material herausgefilterten Aussagedimensionen der Deutung und Zuschreibung klar unterschieden⁴.

In allen beobachteten Beratungsgesprächen zur Errichtung von Patientenverf ügungen spielen eine Reihe von Themen eine wesentliche Rolle. Sie bestimmten die Motivation zur Errichtung und die von diesem Instrument erwartete Funktion. (a) Zunächst sind die Annahmen an das Arzt-Patienten-Verhältnis der Errichtenden zu nennen. Das erwartete Vorgehen der behandelnden Ärztin, die mit der Patientenverfügung umgehen wird, bestimmt wesentlich die Deutung der Patientenverfügung und ihre gewünschte Funktion. (b) Alle Errichtenden machen sich zudem Gedanken über ihre soziale Situation. Die eigene soziale Einbindung und die damit verbundenen Annahmen an die Kommunikationssituation in der Sterbephase, in der Angehörige beispielsweise mit einem Arzt sprechen, wird mit bedacht und in die Deutung der Patientenverfügung integriert. (c) Zudem

Die Studie hat eine Laufzeit von drei Jahren (2007-2009), hier werden die Ergebnisse des ersten Studienjahres dargestellt.

³ Zur Methode der Teilnehmenden Beobachtung vgl. Lüders (2005), S. 384-389.

⁴ Zur Typenbildung als Auswertungsmethode vgl. Kluge (2000), Abs. 8-10.

wird in den Beratungsgesprächen diskutiert, wie die gesetzlich festgeschriebene Notfallregelung bewertet wird. In Notfallsituationen, wie einem Unfall auf der Straße, muss die Patientenverfügung nicht berücksichtigt werden. Inwieweit die Notfallregelung auch bei einem akuten Zwischenfall innerhalb der Sterbephase gelten soll, ist dabei Gegenstand der Auseinandersetzung. (d) Wesentlich gehen zudem bereits gemachte Erfahrungen mit Krankheit und Tod im nahen Umfeld der Patientinnen und Patienten in die Überlegungen während der Errichtungen ein. Hieraus entstehen Bilder vom Leben und Sterben, in deren Unterscheidung Lebensqualität eine wesentliche Rolle spielt, die durch die Patientenverfügung als Instrument gesichert werden soll.

Die vier genannten thematischen Dimensionen gehen ein in die empirisch gefundenen Typen und konstituieren in unterschiedlicher Weise die Deutung und gewünschte Rolle von Patientenverfügungen.

Im Laufe der Erhebung konnten drei Typen der Deutung von Patientenverfügungen identifiziert werden, die im Folgenden dargestellt werden sollen. Diese drei Deutungen der Patientenverfügung lassen sich titulieren als Instrument der Absicherung, Abwehrinstrument und Instrument zum schönen Sterben.

III. Patientenverfügung als Absicherungsinstrument

In diesem ersten Typ wird die Patientenverfügung als ein Instrument unter vielen gedeutet, um „die Erde geordnet zu verlassen“ und dafür „alles geregelt zu haben“. Die Patientenverfügung dient der Absicherung und wird als formaler Schritt dazu gesehen, die Sterbephase zu strukturieren. Ein Bedürfnis nach Absicherung und klaren Regelungen ist für diesen Typ charakteristisch. Diese Deutung der Patientenverfügung kann sowohl aus der aktuellen Situation der Patientinnen und Patienten erwachsen sein als auch eine Grundhaltung der Personen insgesamt zum Ausdruck bringen. Das Bedürfnis nach Absicherung kann dementsprechend innerhalb dieses Typs verschiedenes bedeuten.

Für einige Patientinnen und Patienten ist die Patientenverfügung ein zu erledigender Schritt neben dem Verfassen eines Testaments oder dem Kauf einer Grabstelle. Sie nutzen die durch das Gesetz gegebene Möglichkeit, um in einem Teilbereich ihres Lebens Ordnung zu schaffen und mögliche Unwägbarkeiten auszuschließen. Die Patientenverfügung ist ein formaler Schritt. Er entsteht weniger aus einer bestimmten Grundhaltung dem Medizinsystem gegenüber, sondern weil für diese Personengruppe klare Regelungen einen besonderen Wert haben.

Für andere Patientinnen und Patienten ist die Notwendigkeit, die Sterbephase zu regeln, durch äußere Umstände vorgegeben. Für sie geht es beispielsweise auf Grund einer bereits diagnostizierten unheilbaren Krankheit um die Regelung der unvermeidlichen Sterbephase. Der Ablauf der letzten Schritte vor dem Tod wird in den Beratungsgesprächen zur Errichtung der Patientenverfügung mit dem Arzt und Juristen besprochen und festgelegt. Menschen die beispielsweise an Amyotroph Lateralsklerose, Krebs oder AIDS erkrankt sind, nutzen die Patientenverfügung

auf diese Weise als Absicherungsinstrument. Bei ihnen ist der Krankheitsverlauf relativ klar absehbar, und es kann vor allem von medizinischer Seite gut besprochen werden, wie eine Sterbephase aussehen kann bzw. wird. Im Gespräch versuchen die Patientinnen und Patienten gemeinsam mit dem Arzt festzulegen, ab welchem Zeitpunkt bzw. bei Eintreten welcher Komplikation oder bei Ausfall welcher Körperfunktion eine weitere Behandlung oder Unterstützung eingestellt werden soll. Damit wird ein Exit-Zeitpunkt festgelegt⁵. Beispielsweise kann bei einer fortgeschrittenen Erkrankung mit ALS die künstliche Ernährung abgelehnt werden, wenn man nicht mehr schlucken kann. Oder aber es wird entschieden, dass die PEG-Sonde noch gelegt werden soll, aber bei Ausfall der Atmung, diese nicht mehr maschinell ersetzt werden soll.

Das *Arzt-Patienten-Verhältnis*, das diesem Typ zu Grunde liegt, ist in der Regel *gut*, d.h. Ärzte und Patienten haben eine gute gemeinsame Gesprächsbasis für medizinische Entscheidungen. Die Patientenverfügung ist ein formaler Schritt und dient der zusätzlichen Klärung und schriftlichen Fixierung von Entscheidungen, die vermutlich auch ohne Patientenverfügung so besprochen und festgelegt worden wären.

Die Anregung, eine Patientenverfügung zu errichten kommt bei bereits erkrankten Patienten teilweise von Seiten der Ärzte. Auf Patientenseite führt die Sorge um diejenigen Personen, die im Sterbeprozess handeln bzw. Entscheidungen treffen müssen, dazu, das Vorgehen in diesen Fragen vorher festzulegen. Die Patientenverfügung dient als kommunikativer Platzhalter für die Sterbesituation und der rechtlichen Absicherung der Ärzte⁶.

Die *soziale Einbindung* der Patientinnen und Patienten, ihr Verhältnis zur eigenen Familie oder Verwandten spielt in diesem Typ eine *untergeordnete Rolle*. In den Beobachtungen findet sich ein Spektrum von sehr engen oder positiv gedeuteten bis hin zu sehr losen oder problematisch interpretierten sozialen Einbindungen. Es geht bei diesem Typus der Deutung von Patientenverfügungen vor allem darum, Klarheit zu schaffen, damit der Arzt beziehungsweise die Ärztin auf bestimmte medizinische Maßnahmen verzichten darf, ohne rechtliche Schritte befürchten zu müssen. Die Regelung dient entsprechend nicht nur dem Wohl des Patienten, sondern wird auch mit Blick auf den behandelnden Arzt errichtet und dient seiner Entlastung. Diese Entlastung kann nicht nur im Hinblick auf die Ärzte, sondern auch im Sinn einer Entlastung der eigenen Angehörigen geschehen.

Der Sinn der *Notfallregelung*, dass nämlich im akuten Notfall nicht nach der Patientenverfügung gesucht werden muss, wird in der Regel eingesehen und befürwortet, auch wenn die Frage, welche Situation als Notfallsituation im Sinne des Patienten-

⁵ Die beobachteten Beratungsgespräche hatten dabei sehr unterschiedlichen Charakter. Zum Teil kamen die Patienten mit sehr klaren Vorstellungen und Wünschen, zum Teil wurde von Seiten der beratenden Ärzte ein klarer Vorschlag für einen Exit-Zeitpunkt gemacht. Zu einer Typologie verschiedener Formen von Arzt-Patienten-Gesprächen vgl. auch Emmanuel & Emmanuel (1992).

⁶ Zur Rolle der Arzt-Patienten-Kommunikation als geteiltem Interpretationsrahmen vgl. Sahm (2005).

verfügungsgesetzes zu interpretieren ist, als problematisch angesehen wird. Die Patientenverfügung soll nur für die Sterbephase im besprochenen Bereich gelten. Allerdings ist die Patientenverfügung für Patientinnen und Patienten mit bereits bestehender Erkrankung auch immer der Versuch eine Notarzt-Kettenreaktion innerhalb der Sterbephase zu vermeiden. Wird jemand beispielsweise zu Hause gepflegt und befindet sich bereits in der Sterbephase, so ist meist absehbar, dass am Ende Komplikationen auftreten werden. In diesen Fällen wollen die Patienten vermeiden, dass am Schluss die Rettung gerufen wird und sie noch einmal (aus ihrer Sicht unnötig) in ein Krankenhaus gebracht werden. Die Patientenverfügung soll hier zur Klärung beitragen und dem Wunsch der Patienten, zu Hause zu sterben sowohl in Bezug auf Ärzte als auch auf Angehörige Nachdruck verleihen⁷.

Bei diesem ersten Deutungstyp von Patientenverfügungen, vor allem bei Patientinnen und Patienten ohne bestehende Erkrankung, wird von den Patienten als problematisch empfunden, dass der Arzt die Patientenverfügung im Fall ihrer Anwendung interpretieren muss, d.h. also dass allein durch die Patientenverfügung keine vollständige Klarheit hergestellt werden kann. Bei einem klaren Krankheitsverlauf ist hingegen relativ leicht festlegbar, welche Maßnahmen in der Patientenverfügung für welche Vorstellung des Sterbens abgelehnt werden müssen.

Die Patientinnen und Patienten, die die Patientenverfügung im Sinne dieses Typs für sich nutzen, haben eine hohe Selbstwirksamkeitsannahme. Sie sind es gewohnt, dass ihre Entscheidungen umgesetzt werden und bereit, dafür formale Schritte zu gehen. Die Patientenverfügung dient als Instrument, auch in der Sterbephase die Entscheidungshoheit zu behalten. Die abgelehnten Maßnahmen sind dabei wenig individuiert, sondern orientieren sich an der Norm.

IV. Patientenverfügung als Abwehrinstrument

Der zweite Typus interpretiert und nutzt die Patientenverfügung als Abwehrinstrument. Diese Deutung wird wesentlich motiviert durch *schlechte Erfahrungen mit dem medizinischen System*. Hierunter fallen Erfahrungen des *Paternalismus*. Patienten haben den Eindruck, sich für sich oder auch für ihre eigenen Angehörigen nicht gegen den Willen des Arztes durchsetzen zu können. Für einige spielt auch die Erfahrung, in ein Heim abgeschoben worden zu sein, eine wesentliche Rolle. Sie berichten von Erfahrungen, mit den eigenen Wünschen und Vorstellungen vom Arzt oder Krankenhauspersonal *nicht ernst genommen zu werden*. Patientenverfügungen werden innerhalb dieses Typs als Instrument gedeutet, solche Erfahrungen zu vermeiden bzw. abzuwehren. Menschen, die aus weltanschaulichen Gründen eine Patientenverfügung errichten, wie beispielsweise die Zeugen Jehovas, die aufgrund ihrer Religion bestimmte medizinischen Maßnahmen ablehnen, schließen sich zum Teil dieser Interpretation an. Aber auch Menschen, die ein sehr gespaltenes oder ablehnendes Verhältnis zur Schulmedizin haben, nutzen die Pa-

⁷ Zur unterschiedlichen Rolle verschiedener behandelnder Ärzte am Lebensende vgl. auch Steinbach & Schweitzer (2007).

tientenverfügung als Abwehrinstrument, um nicht in eine Situation zu kommen, in der sie sich nicht dagegen wehren können, mit schulmedizinischen Maßnahmen behandelt zu werden.

Die schlechten Erfahrungen, die die Deutung der Patientenverfügung in diesem Typ wesentlich motiviert, stammen von vorangegangenen Versuchen her, ihre Wünsche durchsetzen zu wollen, die als jenseits der alltäglichen Norm angesehen werden. Gemeinsam ist diesen Patientinnen und Patienten der Eindruck, dass der eigene Wille gegenüber dem Willen des Arztes beziehungsweise der Ärztin oder anderen Entscheidungsträgern nicht zählt von diesen nicht verstanden oder sogar abgelehnt wird. Die Patientenverfügung soll als gesetzlich verankertes Instrument wirken, mit dem man die eigenen Vorstellungen im Kontext des medizinischen Systems durchsetzen kann.

Die abgelehnten Maßnahmen, die in der Patientenverfügung festgehalten werden, sind in dieser Gruppe sehr klar gefasst und werden in der Regel grundsätzlich, nicht nur im Fall der Sterbephase, abgelehnt.

Diese Deutung der Patientenverfügung fußt auf einem sehr *schlechten Arzt-Patienten-Verhältnis*. Das Vertrauen in die Ärzte ist durch viele schlechte Erfahrungen zerstört, vor allem durch Erfahrungen, dass sich Ärzte gegen den erklärten Willen der Patienten durchsetzen. Die Kommunikation mit dem Arzt ist oftmals schon lange schlecht oder wurde abgebrochen; das Verhältnis ist konfrontativ. Die Patientenverfügung dient deshalb nicht zur Kommunikation, sondern als „Bollwerk“ und zur Abgrenzung gegenüber dem Arzt bzw. dem medizinischen System. Sie soll eine Form von Sicherheit für Situationen schaffen, in denen sich die Patienten selbst nicht mehr äußern können. Die geäußerten Wünsche sind klar, in der Regel ist allerdings die Erwartung, dass diese Wünsche auch umgesetzt werden, sehr gering⁸.

Der behandelnde Arzt wird in dieser Deutung nicht als Person, vor allem nicht als moralisch handelnde Person wahrgenommen. Durch die Patientenverfügung sollen seinem Handeln klare Grenzen gesetzt und er letztlich vom Entscheidungsprozess in bestimmten medizinischen Situationen ausgeschlossen werden. Ärzte können dann nur noch sagen: „Ich verstöße lieber gegen das Gesetz als mich an diese Patientenverfügung zu halten“ – und das geschieht auch teilweise. Wenn dieser Fall einer Missachtung der Patientenverfügung eintritt, deckt sich dies dann wieder mit den Erwartungen dieser Patienten.

Die *soziale Einbindung* der Patientinnen und Patienten dieses Deutungstyps von Patientenverfügung spielt je nach den Erfahrungen mit dem Medizinsystem eine *unterschiedliche Rolle*. Bei denjenigen, die die Patientenverfügung als Abwehr gegen den Paternalismus sehen, ist die soziale Einbindung in der Regel schlecht. Dies kann aus einem allgemein schwachen sozialen Umfeld resultieren, oder auch daher kommen, dass es beispielsweise Auseinandersetzungen mit den eigenen Angehörigen darüber gibt, welche Inhalte in einer Patientenverfügung sinnvoll sind.

⁸ Vgl. Sprung & Carmel et al (2007).

Die Erfahrung, keine Angehörigen zu haben, die in der Sterbesituation für einen sprechen und die eigenen Wünsche kommunizieren, macht die Patientenverfügung als Überbringer des eigenen Willens in dieser Gruppe zusätzlich bedeutsam. Die Patientenverfügung ersetzt die eigenen Angehörigen, um stellvertretend mit dem Arzt oder der Ärztin sprechen zu können. Sollen hingegen mit der Patientenverfügung Wünsche transportiert werden, die jenseits der allgemeinen Norm liegen, wird das häufig bereits als so mühsam erlebt und sind so viele schlechte Erfahrungen in die Errichtung eingegangen, dass die kommunikative Möglichkeiten des eigenen sozialen Netzwerks als unbedeutend eingeschätzt werden.

Die Patientenverfügung als Abwehrinstrument soll in allen genannten Fällen eine möglichst große Reichweite haben und die eigenen Vorstellungen in möglichst allen Situationen schützen. Dieser Schutz wird auch für Notfallsituationen gewünscht. Die eigenen Wünsche haben in dieser Deutung unabhängig von der Sterbephase immer Gültigkeit. Entsprechend sollen sich die Ärzte auch im Notfall an den Patientenwillen und die Patientenverfügung halten. Ein Aushandeln zwischen Arzt und Angehörigen soll vermieden werden. Die *Notfallregelung des Patientenverfügungsgesetzes* wird entsprechend *abgelehnt*.

Die Vorstellungen vom Sterben und Leben weichen in dieser Gruppe in der Regel von der gesellschaftlichen Norm ab und werden von den Patienten selbst als nicht durchsetzbar erlebt. Daher haben *Gestaltungsspielräume des eigenen Lebens und Sterbens* einen hohen Wert. Das Problem, dass die artikulierten Vorstellungen von der gesellschaftlichen Norm abweichen und die Patienten sich deswegen nur schwer Gehör gegenüber dem Arzt verschaffen können, soll durch die Patientenverfügung als Abwehrinstrument überwunden werden.

V. Patientenverfügung als Instrument zum guten Sterben

In der dritten Deutung wird die Patientenverfügung als Instrument zum guten Sterben verstanden und genutzt. Die Patientenverfügung dient dazu, „schön“ oder „würdevoll“ sterben zu dürfen. Darunter wird in der Regel verstanden, ohne Schmerzen, ohne medizinische Überversorgung und friedlich nach einem erfüllten Leben im Kreis der Angehörigen zu sterben. Das Bild vom guten Sterben ist relativ einheitlich bei dieser Gruppe und stark normiert. Es wird positiv, fast romantisch verklärt gesehen und deutlich abgesetzt von Vorstellungen hochtechnisierter medizinischer Versorgung. In einer Umgebung wie einer Intensivstation zu sterben oder längere Zeit ohne Aussicht auf Besserung auf einer solchen Station zu liegen, wird abgelehnt. Dafür nehmen die Patienten auch ein kürzeres Leben in Kauf. Lebensverlängerung ist kein erstrebenswertes Ziel, es gibt die Vorstellung einer klaren Trennlinie zwischen Leben und Sterben. Dabei fürchten sich die Patientinnen und Patienten vor Schmerzen⁹. Der Wunsch nach ausreichender Schmerztherapie in jeder denkbaren Situation ist in dieser Gruppe ein wichtiger Bestandteil einer

⁹ Zum Recht auf Schmerzlinderung und dem mangelnden Kenntnisstand hierzu vgl. Kreß (2006), S. 167.

Patientenverfügung – auch wenn Wünsche laut Gesetz nicht den Status der Verbindlichkeit erhalten.

Hintergrund und Motivation für eine Patientenverfügung sind bei diesem Deutungstyp häufig *schlechte Erfahrungen im Kontext des Sterbens bzw. Leidens anderer*. Schlechte Erfahrungen wurden beispielsweise gemacht, als Partner oder Freunde lange Zeit auf Bettenstationen waren und nicht kommunizieren konnten, bevor sie gestorben sind. Die Errichtenden schildern Situationen, in denen sie das Gefühl hatten, Elend und Leid mitzuerleben, das sie selber nicht erleben wollen. Diesen Wunsch formulieren sie beispielsweise mit Ausdrücken wie „in Würde sterben“ oder „nicht an Schläuchen hängen“. Häufig werden auch Vergleiche mit dem Tierschutz herangezogen: So wie die Menschen auf Intensivstationen im Bett liegen, würde man mit Tieren nicht umgehen. Tiere lässt man sterben, statt ihr Leid sinnlos in die Länge zu ziehen. Warum also sollte man beim Menschen nicht ebenso vorgehen. Damit bringen diese Patienten zum Ausdruck, dass für sie Leben unter der Bedingung bestimmter Formen von Leid oder fehlender Lebensqualität nicht erstrebenswert ist und sie das Sterben solchen elenden Formen des Lebens vorziehen.

Das bei Freunden oder in der Familie Miterlebte und als Elend wahrgenommene, soll mit Hilfe der Patientenverfügung vermieden werden. Diese Vorsorge wird als möglich angesehen; die Patientenverfügung bietet das Mittel, um eine leidvolle Lebensverlängerung zu vermeiden. In dieser Gruppe finden wir insbesonders auch Menschen, die aus medizinischen Berufen kommen und beispielsweise selber einmal Krankenschwester, Pfleger oder Ärztin waren oder noch sind. Sie empfinden ihre Wünsche als entgegengesetzt zum üblichen Vorgehen in Krankenhäusern, das sie als Therapie um jeden Preis und reine Lebensverlängerung ansehen und für sich selbst ablehnen.

Dieser Deutung der Patientenverfügung liegt die Annahme von einer klaren Grenze zwischen Leben und Sterben zu Grunde¹⁰. Solange Leben und Gesundheit im Sinn von Teilhabe am Leben, Kommunikation und Interaktion möglich sind oder mit Hilfe medizinischer Maßnahmen wieder erreicht werden können, solange soll medizinische Versorgung im Krankheitsfall gewährleistet werden. Die Patientinnen und Patienten wünschen sich eine Weiterbehandlung bei Aussicht auf Genesung. Der Behandlungsabbruch ist demgegenüber immer an bestimmte Bedingungen gebunden, wie beispielsweise an irreversible Bewusstlosigkeit. Als unwürdig werden lange Leidensphasen angesehen, oder Phasen, in denen man von sich aus nur noch wenig Interaktionsmöglichkeiten mit seiner Umwelt hat und bei denen der Eindruck entsteht, dass man nicht mehr am Leben teilhaben kann.

Die Patientinnen und Patienten antizipieren in ihrer Deutung der Patientenverfügung, was es für sie heißt, gut zu leben. Gut zu leben bedeutet dabei nicht nur physisch am Leben zu sein, sondern darüber hinaus Bewusstsein zu haben, kommunizieren und Kontakte zu anderen Menschen haben zu können.

¹⁰ Zum Statusübergang zwischen Kranken- und Sterbendenrolle vgl. Anselm (2006), S. 149.

Diese Beobachtung folgt dem gesellschaftlichen Trend, dass die „allgemein-gesellschaftlichen Werte von den effizientorientierten Gesunden, den Tüchtigen, bestimmt werden, und dass damit alle die, die nicht mithalten können, an den Rand der Gesellschaft gedrängt werden“¹¹. Diese Vorstellung wird in die Patientenverfügung transferiert. Wenn es sich im Sinn einer wieder erlangbaren Lebensqualität lohnt, weiter zu therapieren, soll dies getan werden. Wenn das aber nicht mehr möglich ist, dann beginnt aus der Perspektive dieser Gruppe von Patienten das Sterben und damit auch der Geltungsbereich der Patientenverfügung. Den Zeitpunkt des Sterbebeginns muss dabei die Ärztin oder der Arzt festlegen. Die Errichtenden vertrauen darauf, dass die Ärztin oder der Arzt weiß und in ihrem Sinne bestimmt, wann Sterben beginnt, d.h. wann ein Therapieverzicht nur noch gleichbedeutend ist mit einem Verzicht auf Lebensverlängerung ohne Aussicht auf Genesung. Die Errichtenden haben das Vertrauen, dass die im Krankenhaus Arbeitenden diesen Wunsch respektieren und auf Basis der Patientenverfügung danach handeln.

Das Sterben soll nach dem Überschreiten der Grenze zwischen Leben und Sterben und damit nach der Entscheidung für den Therapieverzicht schnell und einfach und insbesondere ohne langen Leidensweg verlaufen. Übersetzt wird diese Vorstellung in den Formulierungen der Patientenverfügung in die Ablehnung von „Schläuchen“, die als Sinnbild der Apparatemedizin fungieren. Abgelehnt werden PEG-Sonde, Herz-Lungen-Maschine, intensivmedizinische Behandlung und ähnliches.

Hinter dieser Vorstellung der Patientenverfügung steht ein klares und positives Bild vom „schönen Sterben“, das stark normativ aufgeladen ist. Die Patientenverfügung wird als Instrument interpretiert, dieses Ideal zu erreichen. Dies wird insbesondere plastisch in Aussagen über andere Patienten, die ohne Patientenverfügung „elend krepieren“ müssen¹².

Dass die Patientenverfügung als Garantie zum schönen Sterben gedeutet wird, zeigt sich auch in den Fällen, in denen die Notwendigkeit, ein konkretes Formular auszufüllen und exakte Angaben über abgelehnte medizinische Maßnahmen zu machen, nicht eingesehen wird.¹³ In diesen Fällen liegt die Annahme vor, dass die unterschriebene und gestempelte Patientenverfügung bereits als Garantie für das schöne Sterben ausreicht. Formulare von Patientenverfügungen, in denen konkrete Formulierungsvorschläge gemacht werden oder bereits Formulierungen von abzulehnenden Maßnahmen zum Ankreuzen beinhalten, kommen dieser Gruppe besonders entgegen. Die Beratung während der Errichtung der Patientenverfügung dient dementsprechend einer Übersetzungsleistung, mittels derer das bestehende positive Bild vom schönen Sterben entsprechend der Vorgaben des Gesetzes in die Ablehnung medizinischer Maßnahmen übersetzt wird.

¹¹ Moerschl (2002), S. 950.

¹² Zu ähnlichen Ergebnissen kommen Roy & Eibach et al (2002).

¹³ Es gibt eine Reihe von Formularen verschiedener Institutionen für Patientenverfügungen. Laut Gesetz ist kein spezielles Formular vorgesehen, jedoch müssen in einer verbindlichen Patientenverfügung die abgelehnten medizinischen Maßnahmen konkret benannt werden, vgl. hierzu auch Kletečka-Pulker (2007).

Innerhalb dieser Gruppe gehen die Errichtenden von einem *positiven oder neutralen Arzt-Patienten-Verhältnis* aus. Die Errichtenden sind in der Regel schon älter und der Arzt wird häufig als Respektsperson anerkannt. Gemeinsam sind diesen Patienten auch die Annahmen an das ärztliche Berufsethos beruhend auf dem Hippokratischen Eid. Aus diesem wird abgeleitet, dass Ärzte ohne Vorliegen einer Patientenverfügung in jedem Fall verpflichtet sind, alle möglichen medizinischen Maßnahmen zu setzen, auch wenn diese keinen kurativen Sinn mehr haben. Davor schützt in dieser Deutung die Patientenverfügung: Die Ärztin wird von ihrer im Allgemeinen auf Grund des Hippokratischen Eides bestehenden Verpflichtung, Leben unter allen Umständen zu verlängern, durch die Patientenverfügung entbunden. Dadurch dass der Arzt den Beginn des Sterbeprozesses festlegen kann und muss, werden ihm wesentliche Entscheidungen in der Sterbephase bewusst in die Hand gelegt.

In der Lesart dieses Typs ist die Patientenverfügung in der Regel für ein funktionierendes, unkompliziertes kommunikatives Setting in der Sterbephase gedacht. Es besteht eine *gute soziale Einbindung*. Die Errichtenden haben eine Reihe von Fürsprechern und Vertrauenspersonen, die die Patientenverfügung kennen – häufig errichten diese Personen (wie Freunde oder Ehepartner) gleichzeitig mit den Errichtenden eine Patientenverfügung. Die Patientenverfügung wird als Teil eines kommunikativen Settings verstanden, in dem die eigene Familie und andere Freunde und Vertraute mit dem Arzt über die anstehenden Maßnahmen sprechen können.

In der Deutung der Patientenverfügung als Instrument zum schönen Sterben wird die *Notfallregelung* als *sinnvoll* und richtig gedeutet. Ein Notfall wird als eine Situation gesehen, bei dem die Möglichkeit besteht, wieder gesund zu werden. Ein Notfall ist damit kein Sterben im oben skizzierten Sinn, weshalb die Patientenverfügung im Notfall unwirksam sein soll. Die Ablehnung medizinischer Maßnahmen wird daher auch in den Formulierungen innerhalb der Patientenverfügung an Bedingungen gekoppelt wie „*infrauste Prognose*“ oder „*in der Sterbephase*“, die diese Unterscheidung verdeutlichen sollen.

VI. Zusammenfassung und Diskussion

Die drei Typen der Patientenverfügung stellen unterschiedliche Zugänge und dahinterliegende Deutungen zur neu geschaffenen rechtlichen Möglichkeit in Österreich dar. Sie machen deutlich, dass die Patientenverfügung auf verschiedene Weisen genutzt wird, um eigene Erfahrungen oder Problemstellungen im Kontext des Behandlungsabbruchs zu bearbeiten¹⁴. Die autonome Gestaltung des eigenen Sterbens spielt dabei eine untergeordnete Rolle. Die Errichtenden integrieren vielmehr ihre eigenen Vorstellungen der Rolle des Arztes, ihre soziale Situation und ihre Erfahrungen mit dem Mediensystem in die Überlegungen zum Lebensende und treffen für entsprechende Kommunikationssituationen Entscheidungen, an der

¹⁴ Zum Verhältnis des rechtlichen Rahmens und der Nutzung aus den drei Deutungsperspektiven vgl. Inthorn & Kletečka-Pulker (2008).

sie durch die Patientenverfügung stellvertretend teilnehmen. Je nach den eigenen Erfahrungen mit Ärzten oder dem Medizinsystem wird die Patientenverfügung als unterschiedlich schlagkräftig gewünscht und dem behandelnden Arzt in der Sterbephase mehr oder weniger Interpretationsspielraum zugestanden.

Die Beobachtungen der Beratungssituation zeigen deutlich, dass Patientenverfügungen eine Konstruktionsleistung sind, die im Beratungsgespräch zwischen Ärztin, Rechtsvertreter und Patientin erfolgt. Die Wünsche des Patienten an ein würdevolles Sterben werden übersetzt in die Ablehnung medizinischer Maßnahmen¹⁵. Von Seiten des Rechts werden dabei vor allem exakte Formulierungen eingefordert. Während der Errichtung spielen im Gespräch zwischen Patient, Arzt und Rechtsvertreterin die Annahmen an den künftig behandelnden Arzt, der die Patientenverfügung umsetzen wird, eine wichtige Rolle¹⁶.

Patientenverfügungen als Instrument geben damit zwei gegenläufigen gesellschaftlichen Tendenzen einen Rahmen: Auf der einen Seite ermöglichen sie eine Individualisierung des Sterbens, wie beispielsweise anhand des zweiten Typus (Patientenverfügung als Versuch der Umsetzung eigener – abweichender – Werte) deutlich wird. Auf der anderen Seite ist sie als Instrument Ausdruck einer starken gesellschaftlichen Normierung des guten Sterbens. Innerhalb dieser bestehenden Normierungen und dem impliziten Wissen darum, was zu erwartende Normalität im Krankenhausalltag und was davon abweichend ist, erhält die Patientenverfügung ihre Rolle. Als rechtliche Regelung wird sie von bestimmten Gruppen für ihre Ziele und auf der Basis ihrer Erfahrungen genutzt. Sie wird dabei von den Errichtenden als Fortsetzung der bereits bestehenden Arzt-Patienten-Kommunikation gedacht¹⁷.

Literatur:

- 1) ANSELM, REINER (2006): Menschenwürdig sterben. Die Diskussion um die Sterbehilfe aus der Sicht der evangelischen Kirche und der evangelischen Ethik. In: Kettler, Dietrich et al (Hrsg., 2006): Selbstbestimmung am Lebensende, Universitätsverlag, Göttingen, S. 136-149.
- 2) BAUER, AXEL W. (2001): Therapiebegrenzung und Therapieabbruch. Ein ethisches und juristisches Dilemma in der Intensivmedizin. In: Zeitschrift für medizinische Ethik 47, S.139-151.
- 3) EMANUEL, EZEKIEL & EMANUEL, LINDA (1992): Four Models of the Physician-Patient Relationship. In: JAMA, Vol. 267, No. 16, S. 2221-2226.

¹⁵ Zur Komplexität medizinischer Aufklärungsgespräche vgl. Schöne-Seifert (1999), S. 238, die fordert, dass „ein Metagespräch über Aufklärungsziele und Patientenrolle zum Pflichtbestandteil aller komplexeren Aufklärungsgespräche werden muss“.

¹⁶ Auch Bauer (2001), S. 148, verweist darauf, dass Ärzte ein bestimmtes Muster des Therapierückzugs haben, das eine Art „subjektiver Moraltheorie der Ärzte“ zeigt und nicht unbedingt mit dem Patientenwillen übereinstimmt.

¹⁷ Zum Problem der Patientenverfügung als statischem Instrument für eine in der klinischen Praxis prozesshaft kommunikativ angelegte Entscheidungssituation vgl. Meran & May et al (2003), S. 1318.

- 4) INTHORN, JULIA & KLETEČKA-PULKER, Maria (2008): Ergebnisse der ersten Phase der Evaluationsstudie zum Patientenverfügungs-Gesetz. Die Patientenverfügung als ein Weg zum „guten Sterben“? In: iFamZ Mai, S. 139-141.
- 5) KLETEČKA-PULKER, Maria (2007): Grundsätze und Zielsetzungen des Patientenverfügungs-Gesetzes. In: Körtner, Ulrich & Kopetzki, Christian & Kletečka-Pulker, Maria (Hrsg. 2007): Das österreichische Patientenverfügungsgesetz. Ethische und rechtliche Aspekte, Verlag Springer, Wien, S.81-96.
- 6) KLUGE, SUSANN (2000): Empirisch begründete Typenbildung in der qualitativen Sozialforschung [20 Absätze]. In: Forum Qualitative Sozialforschung [On-line Journal], 1(1) (verfügbar über <http://qualitative-research.net/fqs>; 10.7.2008).
- 7) KREß, HARTMUT (2006): Patientenverfügungen und Sterbehilfe im Lichte des Rechts auf Selbstbestimmung. In: ZEE, 50.Jg., S. 163-169.
- 8) LÜDERS, CHRISTIAN (2005): Beobachten im Feld und Ethnographie. In: Flick, Uwe & Kardorff, Ernst & Steinke, Ines (Hrsg., 2005): Qualitative Forschung. Ein Handbuch. 4. Auflage. Rowohlt, Reinbek bei Hamburg, S. 384-401.
- 9) MERAN, JOHANNES & MAY, ARND & GEISSENDÖRFER, SYLKE & SIMON, ALFRED (2003): Möglichkeiten und Grenzen von Patientenverfügungen. Was geschieht, wenn ich selbst nicht mehr entscheiden kann? In: Der Onkologe, Nr. 12, S. 1313-1324.
- 10) MOERSCHL, PETER (2002): Sterbehilfe und das Paradoxon der delegierten Lebensbewertung. In: Wien Klin Wochenschr, 114/21-22, S. 949-952.
- 11) ROY, DEBI & EIBACH, ULRICH et al (2002): Was denken eigentlich Patienten über Patientenverfügungen? Ergebnisse einer prospektiven Studie. In: Zeitschrift für medizinische Ethik 48, S. 71-83.
- 12) SAHM, STEPHAN (2005): Imperfekte Autonomie und die Grenzen des Instruments Patientenverfügung. In: Zeitschrift für medizinische Ethik, Nr. 51, S. 265-275.
- 13) SCHÖNE-SEIFERT, BETTINA (1999): Vorüberlegungen zu einer Ethik der Patientenaufklärung. Anmerkungen zur geltenden Rechtslehre und Praxis. In: Rippe, Klaus Peter (Hrsg. 1999): Angewandte Ethik in der pluralistischen Gesellschaft, Academic Press Fribourg, S. 215-240.
- 14) SPRUNG, CHARLES & CARMEL, SARA et al (2007): Attitudes of European physicians, nurses, patients, and families regarding end-of-life-decisions: the ETHICATT study. In: Intensive Care Med, Nr. 33, S. 104-110.
- 15) STEINBACH, KERSTIN & SCHWEITZER, SUSANNE (2007): Die Versorgung Sterbender aus Hausärztesicht – Mitbestimmung und Kommunikation am Lebensende, in: Van Oorschot, Birgitt & Anselm, Reiner (Hrsg. 2007), Mitgestalten am Lebensende. Handeln und Behandeln Sterbenskranker, Vandenhöck & Ruprecht, Göttingen, S. 121-132.

Patientenverfügungen aus Bevölkerungs- und Patientensicht – Eine Übersicht über empirische Studien aus dem deutschen Sprachraum

Birgitt van Oorschot

Zusammenfassung

Repräsentative Befragungen zwischen 2002 und 2007 zeigen, dass inzwischen circa 10 % der deutschen Wohnbevölkerung eine Patientenverfügung abgeschlossen hat. Patientenbefragungen (Tumorpatienten, Dialysepatienten) zeigen einen noch höheren Anteil (15 – 18 %). Dabei räumen Patienten eher als Gesunde oder medizinisches Personal den im Ernstfall handelnden Personen Freiraum zum Übergehen des vorab festgelegten Willens ein. Insofern ist es erforderlich, zur Sicherung der Patientenautonomie am Lebensende nicht nur das Konzept der schriftlichen Patientenverfügung zu fördern. Auch alternative Konzepte wie z.B. vorausschauende Versorgungsplanung, Notfallpläne und die Bevollmächtigung von Vertrauenspersonen für stellvertretende Entscheidungen sollten wissenschaftlich begleitet implementiert werden.

Stichworte: Patientenverfügung, medizinische Entscheidungsfindung, Autonomie, Versorgungsplanung, Entscheidungstreue, Compliance

Abstract

About 10% of German general public have an advanced directive (representative surveys between 2002 - 2007). Surveys of patients (cancer, dialysis) show higher percentages (15 – 18%). The anticipated adherence to the advanced directive is lower in patients than in healthy persons or medical staff. To improve autonomy at the end of life not only advanced directives, but also alternative concepts such as Advanced-Care-Planning, emergency plans or stakeholders should be considered.

Key words: advanced directives, decision-making, autonomy, Advanced-Care-Planning, adherence

Einleitung

Patientenverfügungen und Vorsorgevollmachten sind in Deutschland zunehmend anerkannte Instrumente zur vorsorglichen Äußerung des eigenen Willens für Zeiten der eigenen Äußerungs- und Entscheidungsunfähigkeit. Sowohl die Grundsätze der

Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung¹ und zum Umgang mit Patientenverfügungen² als auch die Rechtsprechung, zuletzt im Urteil des Bundesgerichtshofs vom 17. März 2003, betonen die den Arzt verpflichtende, rechtsverbindliche Bedeutung des schriftlich oder mündlich geäußerten Patientenwillens. Ergänzend zu der rechtlich-ethischen Bedeutung von Patientenverfügungen in Deutschland (Beitrag A. Simon und S. Rothärmel) werden in dem vorliegenden Beitrag empirische Untersuchungen zur Patientenverfügung dargestellt und diskutiert. Nach einer ersten medline-Recherche zum Thema „advanced directive“ wurden auch die in den angezeigten Artikeln zitierten Studien analysiert. Zusätzlich wurden politische Stellungnahmen, Buchpublikationen zum Thema „Patientenverfügungen“ und die empirischen Studien ausgewertet, die in den Bekanntmachungen der Bundesärztekammer zitiert sind. Die Recherchen wurden im Sommer 2007 durchgeführt und im Juni 2008 aktualisiert. Da nicht auszuschließen ist, dass weitere empirische Untersuchungen bei der Literaturrecherche nicht erfasst wurden, erhebt diese Zusammenstellung keinen Anspruch auf Vollständigkeit.

I. Zur Verbreitung von Patientenverfügungen – Repräsentativbefragungen

In der Zusammenschau verschiedener Repräsentativbefragungen kann davon ausgegangen werden, dass ca. 10 % der Bevölkerung in Deutschland bereits eine Patientenverfügung abgeschlossen haben. Je nach Frageformulierung, befragter Kohorte und Vorgehensweise sind die Ergebnisse der Repräsentativbefragungen unterschiedlich, wobei sich insgesamt eine zunehmende Tendenz erkennen lässt (vgl. Übersicht 1). Da durch die Befragung der Deutschen Hospizstiftung nur Personen mit Telefonanschluss befragt wurden, ist ein systematischer Bias für die im Vergleich zu den anderen Befragungen hohen Prozentzahlen anzunehmen.

¹ Bundesärztekammer (2004).

² Bundesärztekammer und Ethikkomission der Bundesärztekammer (2007).

Übersicht 1: Repräsentativbefragungen zur Patientenverfügung

Publikation	Befragungszeitraum	Befragte	Ergebnisse
Schröder 2002	1998	1.024 Personen neue Bundesländer, 1.013 aus den alten BL Alterspanne 14 – 92 Jahre face-to-face Interviews, Random Route Verfahren	- 2,5 % Befragte hatten PV abgeschlossen - (3,3 % in Westdeutschland, 1,8 % Ostdeutsche; signifikant mehr Frauen, religiös Gebundene und Befragte mit hohem formalem Bildungsgrad) - 13,3 % beabsichtigen demnächst eine Festlegung
Deutsche Hospizstiftung 1999	1999	1000 Personen keine weiteren Angaben Telefonbefragung	8 % Befragte hatten eine PV abgeschlossen
Deutsche Hospizstiftung 2005	2005	Personen, 14 - 88 Jahre Telefonbefragung	14 % haben PV abgeschlossen (signifikant mehr ältere Befragte und CDU / CSU-Wähler)
Lang 2007	März 2006 und Januar/Februar 2007 im Rahmen einer größeren Befragung (SOEP)	1.400 Befragte, 16 – 92 Jahre Random-Route Verfahren, face-to-face Interviews	- 11 % haben PV abgeschlossen - (signifikant mehr Befragte älter als 50 Jahre, Befragte mit Tod eines Angehörigen im Vorjahr und schlechtem Gesundheitszustand) - 37 % haben PV-Abschluss vor - 53 % lehnen PV-Abschluss ab

Eine Mehrheit von bis zu 37 % aller Befragten gab dabei an, eine Patientenverfügung abschließen zu wollen³. Im Frühjahr 2001 wurde im Rahmen eines interdisziplinären Lehrforschungsprojektes mit Unterstützung eines professionellen Meinungsforschungsinstitutes (*apropro!* Analyse, Prognose und Projektmanagement Weimar) eine sozialwissenschaftliche Repräsentativbefragung der Thüringer Wohnbevölkerung zu den Themen Sterben und Tod durchgeführt. 644 über 18-jährige Personen wurden im Rahmen eines mündlich-persönlichen stan-

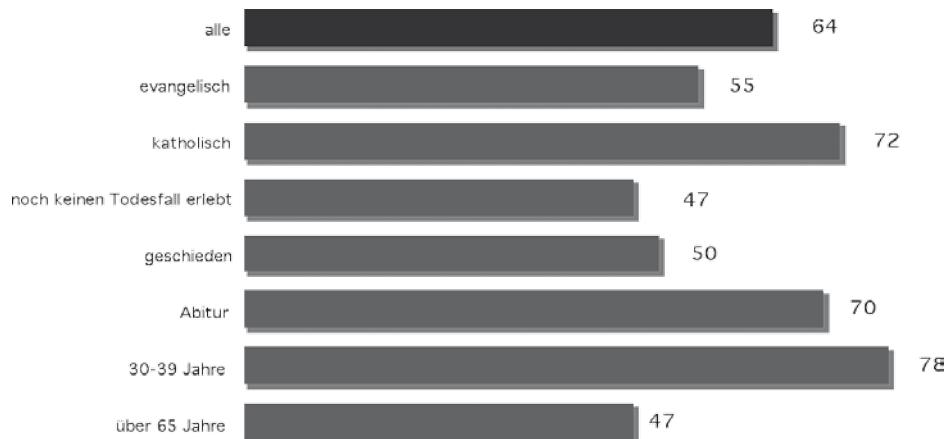
³ Deutsche Hospizstiftung (1998), Christina Schröder 2001, Friedrich Lang (2007).

dardisierten Interviews befragt⁴. Eine Frage befasste sich auch mit der Einstellung zur Patientenverfügung. Dabei zeigte sich, dass Patientenverfügungen für die Mehrheit der Thüringer Befragten eine Handlungsoption zur Sicherung der eigenen Handlungsautonomie für den Fall der eigenen Entscheidungsunfähigkeit im Bezug auf medizinische Maßnahmen darstellt. 64% der Befragten hielten es für sehr wahrscheinlich bzw. wahrscheinlich, dass sie einmal eine solche Patientenverfügung abschließen. 4% gaben an, schon eine Verfügung abgeschlossen zu haben. Patientenverfügungen werden tendenziell von höher Gebildeten (Abitur: 70%), katholischen Befragten (72%) sowie von Befragten zwischen 30 und 40 Jahren verstärkt ins Kalkül gezogen. Bei evangelischen Befragten hingegen liegt die Wahrscheinlichkeit des Abschlusses einer solchen Patientenverfügung deutlich unter den Durchschnittswerten, möglicherweise aus einer traditionell professionen-kritischen Haltung gegenüber Ärzten und dem Krankenhausssystem heraus. Auch ältere Befragte sowie Befragte ohne einen erlebten Todesfall können sich sehr viel weniger den Abschluss einer Patientenverfügung für sich persönlich vorstellen. Diese Befunde legen es nahe, dass die Befragten in Thüringen in der Abfassung einer Patientenverfügung weniger eine Rückversicherung gegenüber dem als tendenziell bedrohlich eingeschätzten medizinischen System sehen als vielmehr eine Art Kontrakt mit dem System, dem in einer Art Vorausleistung das Vertrauen ausgesprochen wird, das dieses wiederum rückbindet. Die Befragten sehen in einer Patientenverfügung ein Instrument zur Verlängerung bzw. Aufrechterhaltung der eigenen Autonomie als Patient gegenüber dem medizinischen System unter weitgehender Akzeptanz der professionellen Handlungsweise und Kompetenz. Unbestritten ist, dass die Patientenverfügung ein Steuerungsinstrument zur Wahrung ureigener Patientenrechte ist (*vgl. Grafik 1*).

⁴ Gudrun Dressel (2001), Birgitt van Oorschot (2003).

Grafik 1

Abschluss einer Patientenverfügung ?
(in Prozent der Befragten, die mit „sehr wahrscheinlich“ oder „wahrscheinlich“ antworteten, nach Subgruppen mit signifikanter Abweichung vom Mittelwert)



apropro! Analyse Prognose Projektmanagement
STERBEN IN THÜRINGEN (644 Interviews)

In der Zusammenschau der vorliegenden Untersuchungen bleibt offen, ob die hohe Zustimmung zur Patientenverfügung nicht im aktuellen gesellschaftlichen Kontext eher Ausdruck sozialer Erwünschtheit denn eines zukünftig handlungsleitenden Willen zur Abfassung einer solchen Verfügung ist. Die zahlenmäßige Distanz zwischen dem Anteil der Menschen, die eine Verfügung abgeschlossen haben und denen, die eine abschließen wollen, lässt in diese Richtung denken.

II. Patientenbefragungen zur Patientenverfügungen

Die bisher im deutschen Sprachraum durchgeführten Untersuchungen zur Patientenverfügung bei Patienten sind von sehr unterschiedlicher Qualität. Die Patientenzahlen sind gering und teilweise fehlen Aussagen zur Rekrutierung sowie zu den Aus- und Einschlusskriterien für die Befragung. In der Übersicht 2 sind die Befragungen vergleichend dargestellt. In der Befragung von Heiner Fangerau im Kontext der stationären Krankenhausaufnahme beantworteten von 173 angefragten Patienten 71 Personen den Fragebogen (Rücklauf 46%). 9% der Befragten hatten eine Patientenverfügung, 10% eine Vorsorgevollmacht. 82% der Befragten konnten sich den Abschluss einer Patientenverfügung vorstellen, allerdings kannten 31% weder das Instrument „Patientenverfügung“

noch das der „Vorsorgevollmacht“⁵. Im Jahr 2001 befragte Jeanette Nicklas-Faust 248 Dialysepatienten. 25 % der Befragten hatten eine Patientenverfügung abgeschlossen, darunter mehr Frauen als Männer, eher ältere Patienten und Patienten in den alten Bundesländern⁶. In der aktuellen methodisch hochwertigen Befragung von Stefan Sahm hatten 18 % der befragten Tumorpatienten bereits eine Patientenverfügung abgeschlossen, darunter signifikant mehr Frauen, Verheiratete und religiös gebundene Patienten. Bei Männern und Alleinlebenden fand sich eine Tendenz zur Ablehnung der Patientenverfügung. Im Vergleich zu den Kontrollgruppen (Gesunde bzw. Leichterkrankte, Ärzte und Pflegende) war die Bereitschaft der Patienten zur Beschäftigung mit dem Thema „Patientenverfügung“ signifikant größer (97 % versus 50 – 68 %)⁷. Erste Ergebnisse einer eigenen Patientenbefragung in der Strahlentherapie Würzburg zeigen, dass 20 % der Befragten eine Patientenverfügung abgeschlossen hatten. Der überwiegende Teil der Patienten befand sich in ambulanter Behandlung. Im Bezug auf den Fragebogenrücklauf ist davon auszugehen, dass sich vorwiegend die Patienten mit Erfahrungen mit Patientenverfügungen auf die Befragung eingelassen haben. Insofern ist bei einem Rücklauf von 62 % anzunehmen, dass jeder 10. Patient in der Strahlentherapie eine Patientenverfügung hat. Das Vorhandensein einer Patientenverfügung wird bisher im Rahmen der Behandlung nicht systematisch erfasst.

⁵ Heiner Fangerau (2003).

⁶ Jeanne Nicklas-Faust (2003).

⁷ Stefan Sahm (2005a und 2005b).

Übersicht 2: Patientenbefragungen zur Patientenverfügung

k.A. = keine Angabe, PV = Patientenverfügung, VV=Vorsorgevollmacht

Publikation	Befragungszeitraum	Befragte	Ergebnisse
Roy 2002	k.A.	100 Internistische Patienten	4% PV vorhanden 80% PV unbekannt
Scholer-Evertz 2002	6-12/01	50 (v, 80) Neuaufnahmen Palliativstation Bonn	28% PV vorhanden, 62% PV bekannt 48% PV in eigener Sit. sinnvoll 16% Ablehnung PV
Fangerau 2003	k.A.	konsekutiv 173 stat. Aufnahmen 71 FraBö (46 % Rücklauf)	9% PV vorhanden 10% Vorsorgevollmacht vorhanden 31% PV, VV unbekannt 82% PV vorstellbar
Buchardi 2004	k.A.	15 ALS-Patienten qual. Studie	PV relevant in Todesnähe Vielfach „wait-and-see-policy“ Kommunikation entscheidend
Nicklas-Faust 2003	2000-2001	248 DialysePatienten	25% PV vorhanden, mehr Frauen als Männer, eher ältere Patienten und in den alten BL
van Oorschot 2004	01 - 03	276 palliative Tumorpatienten	12% PV vorhanden (eher Gebildete, mit Kindern, „Selbstentscheider“ bei medizinischen Maßnahmen) 24% PV wahrscheinlich 32% PV nicht wahrscheinlich (kinderlos, „Arzt soll entscheiden“) 32% PV unbekannt
Sahm 2005a		100 Tumorpatienten 100 Gesunde bzw. Leichterkrankte 100 Ärzte 100 Pflegende	Patienten: 18% Vorhandensein PV (Prediktoren: weiblich, verheiratet, religiös gebunden) Ablehnung PV (Tendenz): Männer, alleinlebend sign. größere Bereitschaft bei Patienten zur Beschäftigung mit PV (97% versus 50 - 68% der Vergleichsgruppen (Ärzte, Pflegende, „Gesunde“))
van Oorschot 20071	3-10/07	Strahlentherapie Würzburg, n=228 (62 % Rücklauf)	21% PV vorhanden (vorwiegend Altersgruppe 46–63 Jahre, kein Geschlechtsunterschied) 53% PV wahrscheinlich 8% PV wahrscheinlich nicht

III. Patientenbefragungen zur gewünschten Verbindlichkeit von Patientenverfügungen

In den Empfehlungen der Bundesärztekammer und der Zentralen Ethikkommission bei der Bundesärztekammer zum Umgang mit Patientenverfügungen wird festgehalten, dass „der Wille eines Patienten insbesondere im Bezug auf die Ablehnung lebensverlängernder Maßnahmen eine hohe Konsistenz aufweist“⁸. Dabei kann auf eine prospektive Kohortenstudie mit 495 ambulanten hausärztlichen Patienten verwiesen werden, die in Boston durchgeführt und 1994 publiziert wurde. Die Patienten wurden im Abstand von 6 Monaten dreimalig nach ihrer Einstellung zu lebensverlängernden Maßnahmen befragt. Es zeigte sich, dass bei einer stabilen Einstellung bei Interview 1 und 2 diese auch beim 3. Interview 18 Monate nach Erstbefragung beibehalten wurden. Durch Arztgespräche wurde die Konsistenz der Einstellung verbessert. Zwischenzeitliche Krankenhausaufenthalte hatten keinen Einfluss auf die Meinungsbildung⁹. Eine andere Untersuchung zeigte, dass Patienten und Gesunde Befragte unterschiedlich risikobereit im Bezug auf medizinische Maßnahmen sind. Patienten waren signifikant häufig dazu bereit, hohe Risiken und Nebenwirkungen für eine nur fraglich wirksame lebensverlängernde Therapie einzugehen als gesunde Befragte bzw. Ärzte und Pflegende¹⁰. Andere Untersuchungen haben gezeigt, dass Patienten eine hohe Anpassungsfähigkeit an eingeschränkte Lebensbedingungen bei zunehmenden krankheitsbedingten Einschränkungen haben. Dies führt zu deutlichen Änderungen der Einschätzung früher gewünschter Behandlungsabbrüche¹¹. Die aktuellen Entwicklungen der Coping- und der Resilienzforschung in ihrer Bedeutung für antizipierende Willensäußerungen können an dieser Stelle nicht diskutiert werden. Die Ergebnisse der Untersuchungen zur Konstanz von Präferenzen bezüglich medizinischer Behandlungen am Lebensende sind weiterhin widersprüchlich. Es scheint dringend erforderlich, dass über Patientenverfügungen im Lebensverlauf immer wieder gesprochen wird. Insbesondere beim Auftreten von ernsthaften Erkrankungen ist eine Anpassung an die neue Situation bzw. eine Bestätigung des vorab festgelegten Willens unverzichtbar. Dieser differenzierenden Wahrnehmung steht entgegen, dass für den Fall einer rechtlichen Regelung 88 % der repräsentativ befragten über 14-jährigen deutschen Wohnbevölkerung forderten, dass die Patientenverfügung eine direkte bindende Wirkung gegenüber dem Arzt oder Krankenhaus haben soll¹². Patientenbefragungen zur gewünschten Verbindlichkeit der Patientenverfügung zeigen im Bezug auf die gewünschte Verbindlichkeit ein breites Meinungsspektrum. Patienten scheinen häufiger als Gesunde ein Gespür für dynamische Willensänderungen und die Notwendigkeit interpretierender Vertrauenspersonen zu haben.

⁸ Bundesärztekammer (2007), S. A 892.

⁹ Linda Emanuel (1994).

¹⁰ Maurice Slevin (1990).

¹¹ Johannes Meran (1992).

¹² EMNID (2004).

Eine Interviewstudie mit 150 Dialysepatienten in Kalifornien zeigte ein breites Meinungsspektrum. 39 % der Befragten billigten den in der Patientenverfügung benannten Stellvertretern keinen Spielraum zu, 19 % gestatteten etwas Spielraum, 11 % gestatteten viel Spielraum und 31 % gestatteten völliger Spielraum bei der Anwendung bzw. dem Übergehen der Patientenverfügung¹³. Die Autoren schließen daraus, dass die strikte Befolgung des niedergelegten Willens nicht immer im Sinne des Patienten ist und dass bei der Erstellung bzw. Erfassung einer Patientenverfügung immer auch nach der gewünschten Verbindlichkeit gefragt werden sollte. Die Befragungen aus dem deutschen Sprachraum weisen in eine ähnliche Richtung. Die Befassung mit dem Thema „Patientenverfügung“ kann mehr Funktionen haben als die Verschriftlung des eigenen Willens für Zeiten der Äußerungsunfähigkeit und im Bezug auf das Übergehen einer Patientenverfügung sind Patienten großzügiger als Gesunde bzw. medizinisches Fachpersonal (vgl. Übersicht 3).

Übersicht 3: Patientenaussagen zur gewünschten Verbindlichkeit von Patientenverfügungen

Publikation	Untersuchungs-Zeitraum	Angaben zu den Befragten	Ergebnisse
Scholer-Evertz 2002	2001	50 (Palliativ)Patienten	18 % Zustimmung zu „nein, ich glaube nicht, dass Vorwegentscheid möglich ist“
Schäfer 2001	k.A.	17 Patienten mit PV, qual. Studie	Prozess der PV-Erstellung ist aktive Krankheitsverarbeitung (Wiedergewinnung von Kontrolle und Reduktion von Angst), Verbindlichkeit weniger im Blick
Sahm 2005b	k.A.	100 Pat /Gesunde / Ärzte / Pflegende 4 Fallvignetten	Patienten und Kontrollgruppe übergehen in den Fallvignetten die PVsignifikant häufiger als das medizinische Personal
van Oorschot2	2007 - 2008	Strahlentherapiepatienten Uniklinikum Würzburg, n=228	49 % Zustimmung zu der Aussage: „Patientenverfügung dienen eher dazu, das Gespräch zwischen Patient, Angehörigen und Arzt zu fördern, als dass sie eine Handlungsanweisung für den konkreten Entscheidungsfall darstellen“.

Bisher werden Patientenverfügungen im Rahmen eines klinischen Aufenthaltes nicht systematisch erfasst. Die „Bringschuld“ einer Patientenverfügung obliegt dem Betroffenen und inwieweit Patienten nach dem Vorhandensein einer Patientenverfügung gefragt werden, hängt von der Einstellung der behandelnden Ärzte und der Pflegenden (Pflegeanamnese) ab. Deshalb werden mögliche Chancen zum Gespräch und zu einer Aktualisierung der Verfügung nicht genutzt. Es kann

¹³ Ashwini R. Sehgal (1992).

auch geschehen, dass Angehörige erst im Verlauf eines Krankenhausaufenthaltes das Vorhandensein einer solchen Verfügung bekannt geben, möglicherweise zu einem Zeitpunkt, an dem bereits entgegen dem in der Patientenverfügungen geäußerten Willen medizinische Maßnahmen eingeleitet wurden. Die medizinethische Diskussion über die Sinnhaftigkeit einer systematischen Erfassung von Patientenverfügungen und Vorsorgevollmachten ist nicht abgeschlossen. Angesichts der vorliegenden Befragungen scheint es unverzichtbar, dass Hausärzte und auch andere Ärzte in potentiell längerfristig lebensbedrohlichen Situationen das Thema Patientenverfügung einfühlsam ansprechen, damit die Betroffenen eine Chance zur Willensäußerung im Bezug auf die aktuell gewünschte Verbindlichkeit haben. Angesichts der Rechtslage sollten die Patienten, die keine eindeutige Verbindlichkeit für ihre Patientenverfügung wünschen, dazu ermutigt werden, nach anderen Instrumenten zur Sicherung der eigenen Autonomie in Zeiten der Äußerungs- und Entscheidungsunfähigkeit zu greifen (Vorsorgevollmacht, Advanced-Care-Planning, Notfallplan).

Fazit

Das Konzept einer Patientenverfügung stößt in Deutschland auf breite Zustimmung. Der Anteil der Menschen, die tatsächlich eine Verfügung abfassen, ist deutlich geringer als derjenigen, die dies beabsichtigen. Dies ist möglicherweise ein Hinweis auf soziale Erwünschtheit oder auch – wie sich vor allem in den Befragungen von Patienten zum Thema Patientenverfügungen zeigt – Ausdruck von Unsicherheit im Bezug auf den eigenen Willen und die gewünschte Verbindlichkeit. Insofern ist eine qualifizierte Beratung der Ratsuchenden genauso sinnvoll wie die Fort- und Weiterbildung von Ärzten und Vormundschaftsrichtern, die ggf. mit den Verfügungen konfrontiert werden. Ambivalenzen und Vieldeutigkeiten müssen individuell berücksichtigt werden. Gerade im Zusammenhang mit der Diskussion um eine gesetzliche Regelung der Patientenverfügung scheint es sinnvoll, auch andere Instrumente zur Sicherung der Autonomie am Lebensende auf ihre Tauglichkeit hin zu überprüfen und weiterzuentwickeln (Bevollmächtigung von Vertrauenspersonen (Vorsorgevollmacht), Advanced-Care-Planning, Notfallpläne), denn eine inhaltlich verbindliche Patientenverfügung ist vermutlich weder für die Mehrheit der Bevölkerung, noch für chronisch und fortschreitend Kranke ein akzeptables Instrument zur Selbstbestimmungsvorsorge.

Literatur

- 1) BUCHARDI, NICOLE et al. (2005): Patientenverfügungen in der hausärztlichen Betreuung von Patienten am Lebensende. In: Z Palliativmed, Nr. 6, S. 65-69.
- 2) Bundesärztekammer (2004): Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung. URL: <http://baek.de/downloads/Sterbebegl2004.pdf>
- 3) Bundesärztekammer (2007): Empfehlungen der Bundesärztekammer und der Zentralen Ethikkomission bei der Bundesärztekammer zum Umgang mit Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung in der ärztlichen Praxis. URL: <http://baek.de/downloads/EmpfPatientenverfuegung.pdf>
- 4) Deutsche Hospizstiftung: Wie denken die Deutschen über Patientenverfügungen. URL: http://www.hospize.de//ftp/tns_studie_05.pdf
- 5) DRESSEL, GUDRUN et al. (2001): Sterben in Thüringen URL: http://www.hospiz-jena.de/pages/forschung/sterben_und_tod.asp
- 6) EMANUEL, LINDA et al. (1994): Advance Directives. In: Arch Intern Med, Nr. 154, 209-217.
- 7) Emnid (2004): Patientenverfügung im Kontext einer möglichen gesetzlichen Regelung. URL: http://www.dghs.de/typo3/fileadmin/pdf/Umfrage_Januar_2004.pdf
- 8) FANGERAU, HEINRICH et al. (2003): Der Wille des Patienten: Das Dilemma der ungenutzten Möglichkeiten. In: Intensivmed, Nr. 40, S.499-505.
- 9) LANG, FRIEDRICH & WAGNER, GERHARD (2007): Patientenverfügungen in Deutschland: Bedingungen für ihre Verbreitung und Gründe der Ablehnung. In: Dtsch Med Wochenschrift 132, S. 2558-2562 und ausführlich in: URL: http://www.diw.de/documents/publikationen/73/76512/diw_sp0071.pdf
- 10) MERAN, JOHANNES (1992): Lebensqualität – Anspruch und Wirklichkeit als medizinischer Parameter versus Lebensqualität als subjektbezogene Wirklichkeit. In: Wiener Medizinische Wochenschrift, Nr. 142, S. 539–543.
- 11) NICKLAS-FAUST, JEANNE (2003): Eine Untersuchung zu Akzeptanz und Verbreitung von patientenverfügungen bei Dialysepatienten in Deutschland. URL: <http://www.diss.fu-berlin.de/2003/209/>
- 12) ROY, DEBY et al. (2002): Wie denken eigentlich Patienten über Patientenverfügungen? In: Zeitschrift für Medizinische Ethik, Nr. 48, S.71-83.
- 13) SAHM, STEFAN et al. (2005b): Would they follow what has been laid down? Cancer patients' and healthy controls views on adherence to advance directives compared to medical staff. In: Medicine, Health Care and Philosophy, Nr. 8, S.: 297-305.
- 14) SAHM, STEPHAN & WILL, REGINA (2005a): Angehörige als „natürliche“ Stellvertreter. In: Ethik in der Medizin, Nr. 17, S. 7-20.
- 15) SCHÄÄFER, DAGMAR (2001): Patientenverfügungen: krank, aber entscheidungsfähig. Hans Verlag, Bielefeld 2001.
- 16) SCHOLER-EVERTZ, ROLF et al. (2002): Patientenautonomie und Patientenverfügung: Ergebnisse einer Befragung bei stationären Palliativpatienten. In: Z Palliativmed, Nr.3, S. 77-84.

- 17) SCHRÖDER, CHRISTINA et al. (2002): Repräsentativbefragung der deutschen Bevölkerung zu Aufklärungswunsch und Patientenverfügung bei unheilbarer Krankheit. In: Psychother Psychosom Med Psychol, S. 236-243.
- 18) SEHGAL, ASHWINI (1996): Advance directives and withdrawal of dialysis in the United States, Germany and Italy. In: JAMA, Nr. 276(20), S. 1652-1656.
- 19) SLEVIN, MAURICE et al. (1990): Attitudes to chemotherapy: comparing views of patients with cancer with those of doctors, nurses, and general public. In: BMJ, Nr. 300, S. 1458-60.
- 20) VAN OORSCHOT, BIRGITT et al. (2004): Patientenverfügung aus Patientensicht. Ergebnisse einer Befragung von palliativ behandelten Tumorpatienten. In: Ethik Medizin, Nr. 16, S. 112-122.
- 21) VAN OORSCHOT, BIRGITT et al. (2003): Sterben und Tod in Thüringen – Ergebnisse einer sozialwissenschaftlichen Repräsentativbefragung. In: Z Palliativmed, Nr. 3, S. 30 –33.

Au cœur des directives anticipées: l'intégrité

Marie-Luce Delfosse

Résumé

Au-delà de la reconnaissance de l'autonomie du patient, l'enjeu des directives anticipées n'est-il pas fondamentalement l'intégrité du patient et du médecin ? L'article vise à mettre cette hypothèse à l'épreuve en déployant les diverses dimensions de l'intégrité en jeu : intégrité physique, cohérence existentielle, intégrité morale, éclairées par les approches philosophiques de Canguilhem, Bruaire, Ey, Gauchet, Taylor, et Ricœur.

Mots-clés: Directives anticipées, relation médecin-patient, autonomie, intégrité physique, intégrité morale, identité, authenticité

Abstract

Beyond recognition of patient's autonomy, isn't the main stake of advanced directives patient's and doctor's integrity ? This article tests this hypothesis by analysing the multiple dimensions of integrity: physical integrity, existential coherence, moral integrity enlightened by Canguilhem's, Bruaire's, Ey's, Gauchet's, Taylor's and Ricœur's philosophical approaches.

Keywords: advanced directives, doctor/patient relationship, autonomy, physical integrity, moral integrity, identity, authenticity

Introduction

On associe souvent directives anticipées et autonomie. Certes. Mais ne faut-il pas accepter de scruter l'autonomie elle-même, afin de découvrir ce qu'elle recèle au-delà de son aspect le plus manifeste ? Ce que j'y découvre alors n'est pas seulement la discussion, souvent élevée au rang de paradigme, des conceptions antinomiques de l'autonomie de Kant et Mill. Plus fondamentalement, j'y diserre la question décisive de l'intégrité : la mienne et celle d'autrui. Comment comprendre l'intégrité en jeu dans les directives anticipées ? Telle est la question à laquelle je tenterai d'apporter des éléments de réponse en proposant quelques orientations réflexives.

I. Quelle intégrité ?

A première vue, il peut sembler paradoxal de voir en l'intégrité l'enjeu décisif des directives anticipées, alors que celles-ci visent précisément à limiter les actes à portée thérapeutique susceptibles de restaurer l'intégrité physique, voire à mettre fin à cette dernière par une demande d'euthanasie. Une analyse plus attentive lève cependant ce paradoxe. Elle est d'emblée confrontée à cette double question: s'agit-il ici d'intégrité physique ou morale, et comment les comprendre l'une et l'autre dans ce contexte ? Adoptons cette définition générale comme fil conducteur de la réflexion : l'intégrité est « un état inaltéré de complétude que l'on doit respecter »¹.

1. L'intégrité physique: un devenir singulier

Une évidence s'impose d'emblée: les directives anticipées ne mettent pas en jeu l'intégrité physique telle qu'elle est perçue par un observateur extérieur, le médecin par exemple, lorsqu'il se prononce en référence à des normes « objectives » de fonctionnement physique. On le sait, de telles normes expriment des moyennes observables, même si la médecine scientifique les pose aussi comme normatives, en dépit de leur dimension descriptive. Jugement de fait et jugement de valeur s'imbriquent dans une approche qui saisit le malade de l'extérieur. Qui plus est, même au niveau biologique, le « normal » énoncé par la norme extérieure est problématique. En effet, déjà à ce niveau, une double vérité s'impose : dans le rapport étroit et permanent qu'il entretient avec le milieu où il est inscrit, chaque être vivant produit sa propre norme; aucun n'est absolument semblable à un autre de la même espèce. Claude Bernard a pris cette singularité en considération dans une certaine mesure en soulignant l'« idiosyncrasie » des êtres vivants, qui peut être fixe mais aussi variable selon l'état de l'individu². Georges Canguilhem a souligné pour sa part que « le vivant apporte ses propres normes d'appréciation des situations, où il domine le milieu, et se l'accorde »³. Les médecins sont constamment confrontés à la singularité biologique de leurs patients, particulièrement lors de la mise au point des traitements. En se référant à une norme extérieure au patient, ils n'obtiennent qu'une information statistique qui peut être éclairante, mais ne rend pas compte des possibilités intrinsèques d'adaptation du patient à son milieu.

L'intégrité physique n'est donc pas une notion dont on peut abstrairement déduire une norme universelle, mais une norme indissociable de ce qui se passe dans chaque individualité biologique dans sa relation au milieu. S'il est question d'intégrité physique dans les directives anticipées, c'est assurément dans ce sens. Mais, à ce stade de la réflexion, il ne s'agit que d'une direction générale pour la compréhen-

¹ Hermeren, Göran (2001): Intégrité. In: Hottois, Gilbert & Missa, Jean-Noël (éds 2001): Nouvelle encyclopédie de bioéthique. Médecine, environnement, biotechnologie, De Boeck Université, Bruxelles, p. 542.

² Bernard, Claude (s.d.): Principes de médecine expérimentale, Masson, Paris, p. 219-221.

³ Canguilhem, Georges (1985): La connaissance de la vie, Vrin (1^e éd. 1965), Paris, p. 146.

sion, qui s'affinera progressivement et débouchera sur une mise en évidence des enjeux de la relation médecin-patient.

2. L'intégrité morale : une quête personnelle d'autonomie

Dans les directives anticipées, il n'est pas seulement question d'intégrité physique, mais aussi – et sans doute d'abord – d'intégrité morale. Sur ce point les conceptions opposées de Kant et de Mill se rejoignent formellement. Poser que la loi morale universelle est constitutive de soi ou considérer que la liberté comprise comme autodétermination doit être préservée tant qu'elle ne fait de tort à autrui sont deux façons très différentes d'approcher l'autonomie. Si contrastées soient-elles, ces approches convergent dans l'affirmation partagée de l'intégrité morale, entendue comme la caractéristique des individus « capables de suivre leur conscience, de prendre des résolutions et de résister aux tentatives de les faire changer d'avis »⁴. En effet, ce qu'elles nous disent l'une et l'autre, c'est que l'être humain est capable de prendre ses décisions par lui-même, qu'il n'est point besoin d'une référence extrinsèque pour le guider.

A l'époque moderne, cette affirmation avait une portée militante puisque l'enjeu était alors de faire valoir, aux plans moral et surtout politique, la dignité intrinsèque de chaque être humain, dont l'autonomie kantienne ou l'autodétermination millienne étaient l'expression. Dans les sociétés contemporaines qui mettent en œuvre une culture démocratique, cette problématique est dépassée, du moins formellement. L'autonomie y est reconnue et fortement affirmée, et elle se décline le plus souvent en autodétermination, Mill l'emportant à cet égard sur Kant dans les mentalités post-modernes.

Marcel Gauchet fait à cet égard une double constatation. En triomphant, l'autonomie a perdu son « ressort dynamique » pour n'être plus que « la donnée première, et terre à terre, de notre condition »⁵. Devenue une réalité inscrite dans la trame des sociétés occidentales, elle restructure celles-ci de fond en comble. Il faut tenir compte, écrit-il, « du formidable remodelage du paysage social que la déferlante individualiste a opéré sur un quart de siècle. Pas une institution qu'elle ait laissé intacte, de la famille aux Églises; pas un segment des rapports sociaux qu'elle n'ait marqué d'une manière ou d'une autre de son empreinte, de la civilité à la citoyenneté, en passant par le crime, la mode, l'amour ou le travail. Aussi bien a-t-elle pénétré dans la profondeur des êtres (...). Elle n'a pas seulement fait sortir la vie des sociétés de l'âge des mobilisations et de la participation; elle a entraîné une réorientation anthropologique, si ce n'est fait surgir une humanité inédite »⁶.

⁴ Hermeren (2001), p. 543.

⁵ Gauchet, Marcel (1998): La religion dans la démocratie. Parcours de la laïcité, coll. Le débat, Gallimard, Paris, p. 75.

⁶ Idem, p. 69-70.

Ceci pose, on le sait, de multiples problèmes, souvent soulignés, notamment celui de la consistance du lien social, du repli sur les droits subjectifs, de l'épuisement de la référence à des objectifs politiques communs, de l'oubli du politique comme « vivre ensemble » plus fondamental que la politique⁷.

Cette reconnaissance de l'autonomie comme un fait n'est pourtant pas le dernier mot, comme le montre Charles Taylor qui refuse une appréciation unilatéralement négative de l'individualisme contemporain⁸. Même s'il estime que les manifestations de celui-ci posent d'énormes problèmes et sont finalement autodestructrices parce qu'elles se centrent uniquement sur le moi, il soutient qu'elles procèdent d'un idéal d'authenticité qui est aussi spécifiquement moderne. En effet, avec la modernité, les individus sont posés comme les éléments de base des sociétés, et il leur est reconnu non seulement le droit mais aussi la responsabilité de penser librement par eux-mêmes. Autrement dit, chacun a le droit et le devoir de se tourner vers soi pour écouter sa voix intérieure. Cependant, la sensibilité moderne s'avance plus loin que cette affirmation de la liberté de pensée: elle considère que chaque voix intérieure livre un message particulier, dit à chacun quelle est sa propre manière d'être humain. Chacun est dès lors invité à vivre dans la fidélité à ce qu'il découvre en lui. Il ne peut imiter un modèle extérieur, sous peine de rater sa vie. L'authenticité est ainsi liée à l'écoute de soi, à la sincérité envers soi, à la fidélité à sa propre originalité. Cette certitude intérieure doit encore s'incarner dans la réalité, s'exprimer dans les discours et les actes, qui à leur tour, la modèleront. L'authenticité exige ainsi que chacun soit le constructeur et le créateur de lui-même, ce qui peut le conduire à s'opposer aux règles sociales et morales ambiantes.

Taylor estime que l'authenticité ainsi conçue ne peut être confondue avec une forme de liberté fort valorisée dans la culture contemporaine, et qu'il appelle la « liberté autodéterminée » : se considérer comme libre parce que l'on décide et choisit soi-même, en s'affranchissant de toutes les obligations extérieures. Une telle liberté est autoréférentielle : le moi en est la seule matière et la seule référence. Elle se réduit à la liberté de choix, et n'est qu'une expression partielle et dégradée de l'idéal d'authenticité qu'elle menace en définitive de détruire.

C'est pourquoi Taylor définit les conditions auxquelles la quête d'authenticité doit satisfaire pour ne pas se dévoyer : « Schématiquement, on peut dire que l'authenticité (a) implique (i) une création et une construction aussi bien qu'une découverte, (ii) une originalité, et souvent (iii) une opposition aux règles sociales et même, éventuellement, à ce que nous reconnaissions comme la morale. Mais il est vrai aussi (...) qu'elle (b) requiert (i) une ouverture à des horizons de signification (car sans eux la création perd la perspective qui peut la sauver de l'insignifiance) et (ii) une définition de soi dans le dialogue. Il est normal que se produisent des

⁷ Sur ce dernier aspect, voir Gauchet, Marcel (2002): Les tâches de la philosophie politique. In: Revue du Mauss, No 19, p. 275-303.

⁸ Taylor, Charles (1994): Le malaise de la modernité, coll. Humanités, Cerf, Paris.

tensions entre ces exigences, mais il est néfaste d'en privilégier une aux dépens d'une autre, disons de (a) aux dépens de (b), ou vice versa ».⁹

L'idéal moral d'authenticité se révèle être ainsi en définitive un idéal d'intégrité morale. Dans les termes de Taylor, il apparaît comme la transposition au niveau moral de ce qui a été mis en évidence au niveau biologique : l'intégrité morale comprise comme authenticité fait en quelque sorte écho à la norme biologique produite par le vivant singulier, et en laquelle consiste l'intégrité physique de celui-ci. Exprimant une dynamique propre au soi, l'une et l'autre se construisent dans l'interrelation de celui-ci avec le milieu. Ensemble, elles constituent donc une histoire dans laquelle le corps et l'esprit sont étroitement intriqués, comme en témoigne notamment l'effet placebo.

II. Maîtrise ou refus de maîtrise de la vie : une alternative ambiguë

En distinguant la liberté autodéterminée et l'authenticité, et en définissant les conditions grâce auxquelles cette dernière peut se construire, Taylor démontre que la liberté ne peut être comprise comme absence de limites, sous peine de s'autodétruire. Quel sens cette affirmation générale peut-elle recevoir dans le cadre de l'éthique médicale, lorsque celle-ci s'interroge sur la maîtrise de chacun sur sa propre vie ?

Je m'appuierai ici sur le livre de Claude Bruaire, *Une éthique pour la médecine*¹⁰, qui présente le mérite, non négligeable à mes yeux, d'étayer la réflexion sur l'éthique médicale par une interrogation philosophique générale. Bruaire correspond ainsi à la double exigence énoncée par Anne Fagot-Largeault : refuser de réduire l'éthique médicale à une étude de cas, la fonder au contraire sur une anthropologie de la relation de soin, de la prise en charge d'une personne en situation de vulnérabilité, inscrite sur un horizon de mortalité, de contingence de la vie¹¹.

Bruaire approche en effet l'éthique médicale, et dans ce cadre la question de la maîtrise de la vie, à partir d'une philosophie du corps qui s'écarte aussi bien du matérialisme que du dualisme spiritualiste : greffé sur l'organisme, l'être personnel n'en est pas moins irréductible aux particularités de ce dernier¹². La liberté humaine, est enracinée dans la nature, tout en y étant irréductible, et elle en émerge progressivement.

Le sens de l'éthique et de la politique médicales est de rendre cette émergence possible. La condition indispensable est cette règle morale fondamentale : « se libérer de tout, sauf des conditions de la liberté »¹³. Dans cette optique, Bruaire

⁹ Idem, p. 73-74.

¹⁰ Bruaire, Claude (1978): *Une éthique pour la médecine. De la responsabilité médicale à l'obligation morale*, Fayard, Paris.

¹¹ Fagot-Largeault, Anne (1998): L'éthique et la médecine. In: *Le Magazine littéraire*, No 361, p. 100-103.

¹² Bruaire (1978), p.89-90.

¹³ Idem, p.140.

précise : « tout effort politique pour donner à l'esprit ses chances, à la liberté sa réalité, ne peuvent qu'être ruinés à moins de s'astreindre au respect intransigeant, avec l'attention extrême à ne pas attenter aux conditions délicates et nécessaires de la vie d'un être libre »¹⁴. Or, la liberté risque de porter atteinte à ses propres conditions car « elle a rêvé d'être *inconditionnée, absolue, divine* »¹⁵. L'humanisme devient alors « le système de 'l'homme seul' qui serait sa propre origine et sa propre fin, transcrivant la vieille attente de Dieu en son propre avènement »¹⁶. Face à cette dérive, Bruaire souligne avec force : « il faut l'être libre mais il faut l'être obligé. Or, qu'est-ce qu'être obligé, si notre être n'est pas donné, comme un don qui devance son usage ? »¹⁷. L'obligation morale suppose « un être en dette de soi, un être en dette de son être »¹⁸.

Bruaire illustre cette double dimension de don et de dette d'être en évoquant la conception et la naissance de l'enfant. En donnant la vie, les parents ne sont « charnellement que l'occasion de la venue au monde d'un être de liberté, avec son destin propre, imprenable, et qui est indéritable des volontés des parents comme il est irréductible à leur croisement génétique »¹⁹. Les manifestations expressives du nouveau-né témoignent de son être d'esprit, « sans commune mesure avec le corps où il est entré (...), *libre*, indépendant, *avant tout acte de liberté* »²⁰. Le don de la vie engage ainsi une dette d'être, impossible à rendre, et qui invite à payer de sa personne, et donc à donner à son tour « selon une *logique du don* qui est constitutive de notre existence »²¹. Bruaire donne ainsi une portée générale à l'évocation du début de la vie. Il rejoint par là le parallélisme souvent établi entre le début et la fin de la vie: nous ne sommes maîtres ni de l'émergence de la vie ni de la mort; cette absence de maîtrise est le signe de notre finitude radicale; la préserver est indispensable pour conjurer les illusions et les méfaits d'une liberté prométhéenne.

Lorsque le philosophe français s'interroge sur l'euthanasie, il l'envisage en connexion avec sa réflexion sur la mort dont il souligne le caractère éminemment personnel : « la mort, en sa signification humaine, écrit-il, (...) réserve le secret de l'être personnel de chacun. Rien n'est plus propre à soi, à chacun, que sa mort. (...) la mort est seule l'affaire exclusive de chaque personne, en son absolue singularité (...) L'enjeu absolu de la mort humaine, est bien celui de l'être, ontologique et non biologique, mais plus exactement celui de l'être singulier, personnel, insubstituable,

¹⁴ Idem, p. 140-141.

¹⁵ Idem, p. 142.

¹⁶ Ibidem.

¹⁷ Idem, p. 154.

¹⁸ Ibidem.

¹⁹ Idem, p. 151.

²⁰ Idem, p. 151-152.

²¹ Idem, p. 154.

impénétrable »²². Bruaire reconnaît ainsi à chacun un droit à sa propre mort²³ à la lumière duquel il réfléchit conjointement au suicide et à l'euthanasie : l'un et l'autre ne peuvent être que des décisions personnelles²⁴. Le droit de mourir se perd quand il se délègue, et cette délégation est absurde eu égard au caractère insubstituable de ce droit²⁵. Décidée par autrui, l'euthanasie contredit en outre le droit pour chacun d'aller jusqu'à son terme²⁶. Cependant, dans certaines circonstances (coma dépassé, impuissance thérapeutique combinée à la proximité inéluctable de la mort), la prolongation de la vie s'avère absurde.

Tout au long des pages qu'il consacre à la mort, au suicide et à l'euthanasie, Bruaire témoigne d'une impressionnante finesse d'analyse et d'une grande liberté de pensée. Cohérent avec l'ensemble de son raisonnement, il comprend le suicide comme « le refus de supporter la charge de vivre, imposée comme un destin étranger »²⁷, et le connecte à la désespérance dans laquelle « le désir humain (est) crucifié par le non sens » dans « l'insupportable idée que notre être pourrait n'avoir ni recours ni destinée »²⁸. Quant à la demande d'euthanasie, elle procède d'une souffrance si insupportable qu'elle conduit à estimer que « demeurer en vie ne vaut pas certains états de cette vie »²⁹. L'enjeu de la mort humaine, est donc celui de l'être d'esprit confronté à la question du sens. Et c'est très largement par l'évocation de la naissance que Bruaire illustre le socle de sa réflexion : la présence irrécusable dans l'organisme naturel d'un être d'esprit, la double dimension de liberté et de dette d'être qui est constitutive de ce dernier, l'obligation morale fondée dans cette dette d'être. Or, on doit se demander en quoi consiste le « secret de l'être personnel » en jeu dans la mort, et quel est le terme pour chacun. On peut douter que le parallélisme établi entre début et fin de la vie permette d'en rendre compte. Ce que nous dit Bruaire des débuts de la vie converge avec les propos d'autres philosophes. Les parents ne sont charnellement que l'occasion de la venue du nouveau-né. Hannah Arendt y avait déjà fortement insisté : « à chaque naissance quelque chose d'uniquement neuf arrive au monde »³⁰, la naissance est le commencement de quelqu'un qui est lui-même une personne nouvelle et novatrice³¹. A ce titre, elle est un événement, c'est-à-dire, ainsi que l'explique Alain Badiou, le surgissement de quelque chose de neuf par rapport à la situation antérieure, un

²² Idem, p. 42.

²³ Idem, p. 43.

²⁴ Idem, p. 43 et 61.

²⁵ Idem, p. 62.

²⁶ Idem, p. 52 et 119-120.

²⁷ Idem, p. 44.

²⁸ Idem, p. 45 et 46.

²⁹ Idem, p. 58.

³⁰ Arendt, Hannah (1983): Condition de l'homme moderne, trad. franç de G .Fradier, Calmann-Lévy (1re édition 1961), Paris, p. 200.

³¹ Idem, p.199.

« en plus » dont celle-ci ne peut rendre compte³². Ce début de la vie, qui exige une telle non maîtrise, peut-il réellement en éclairer la fin qui clôture une histoire personnelle, intime, singulière ?

Entre ces deux limites, une vie humaine s'est construite. Ce qui s'est effectivement forgé au cours de l'existence est tout autre chose que les possibles qu'ouvrent la conception et, surtout, la naissance d'un enfant. Il est donc permis de se demander si l'annulation de cette histoire de la vie d'une personne, de la cohérence existentielle qu'elle s'est donnée, sont légitimes. Certes, il s'agit d'éviter le déploiement d'une maîtrise prométhéenne néfaste dans son refus de toute balise. Mais la prise en compte de cet enjeu éthique – la conscience maintenue d'une finitude radicale – autorise-t-elle l'oblitération d'un autre enjeu essentiel : le respect de la volonté d'une personne constituée qui évalue en conscience son devenir ?

En définitive, de quelle légitimité peut se réclamer le regard extérieur qui décide qu'une vie doit être prolongée envers et contre tout, même contre la volonté de celui qui ressent avec force au plus profond de lui cette conviction : mon temps est accompli ? Cette légitimité semble difficile à affirmer dans le contexte actuel où la reconnaissance de l'autonomie des personnes est devenue un acquis, comme en témoignent bien des pratiques et des dispositions juridiques. Songeons au refus croissant du paternalisme médical et à la prise en considération corrélative du patient comme un être autonome. Les lois sur les droits du patient adoptées dans de nombreux pays en témoignent, et donnent une dimension contraignante à cette reconnaissance. Quelle que soit l'asymétrie irréductible de la relation médecins-patient, c'est aujourd'hui en termes de partenariat que celle-ci s'envisage, tant moralement que juridiquement. Ce partage des responsabilités face aux décisions médicales s'est longtemps cherché à tâtons à travers des figures juridiques, telles que celle du contrat médical qui s'est révélée problématique à bien des égards. Songeons aussi à l'attention portée aux moyens d'atténuer la douleur. Certes, de prime abord, ceux-ci semblent viser d'abord la douleur physique. Mais l'expérience des équipes de soins palliatifs laisse clairement entendre que leur objectif n'est pas seulement de soulager la douleur physique, mais aussi la douleur morale. Le développement de certaines pratiques médicales va dans le même sens : pourquoi la procréation médicalement assistée, si ce n'est pour atténuer la souffrance de ne pouvoir engendrer ? Plus largement, en se déployant, les idées-forces de la modernité naissante engagent une dynamique qui approfondit la conception du sujet. Approché dans un premier temps sous l'angle de l'universalité, ce dernier l'est, à l'époque post-moderne, dans sa singularité comme un individu ou un groupe portant en lui-même le droit d'être respecté par-delà les lois et les normes secrétées par les institutions³³. Certains parlent à cet égard d'une « dynamique de subjectivation ».

³² Badiou, Alain (1993): L'éthique. Essai sur la conscience du Mal, coll. Optiques, Hatier, Paris, p.38.

³³ Touraine, Alain (2007): Penser autrement, Fayard, Paris.

Cette évolution du sujet est en connexion avec celle des conceptions et des attitudes religieuses. Jadis, Dieu était vu comme le créateur et le maître de l'univers et de nos destinées, la vie ici bas, « vallée de larmes », étant l'attente d'une vie éternelle bienheureuse. Aujourd'hui, Il est bien davantage perçu comme le référent de la quête spirituelle qui nous anime. Jadis, l'autonomie s'identifiait à l'acceptation des événements, qui était vue comme la seule attitude positive possible. Aujourd'hui, le développement de nos multiples maîtrises, nous offre un espace dans lequel l'exigence d'effectivité et l'exigence d'autonomie peuvent être réconciliées³⁴. L'image du Dieu tout-puissant s'estompe au profit de celle d'une coopération entre Dieu et le monde en vue d'un monde meilleur.

Toutes ces évolutions invitent à se poser une question dont la portée morale est décisive : qu'est-ce que le soi ?

III. Le soi, point nodal de l'intégrité morale

La façon de concevoir le soi, vers laquelle convergent les développements qui précèdent, apparaît comme le nœud de la problématique de l'intégrité morale. Deux questions se posent ici. Le soi se constitue-t-il par exclusion de l'autre ou par sa relation avec lui ? Quelle est sa teneur intrinsèque ?

Paul Ricoeur a traité profondément ces deux questions dans son ouvrage *Soi-même comme un autre*³⁵. « Soi », et non pas « je ». Ainsi est marqué d'emblée le primat de la médiation réflexive sur la position immédiate du sujet, telle qu'elle s'exprime à la première personne du singulier. Ce mode d'affirmation du sujet se distingue du Cogito cartésien, comme du « je pense » kantien. Le soi ne se donne pas comme une évidence qui s'impose; il n'est pas davantage le fondement dernier de toutes les propositions empiriques et transcendantales. En effet, il implique si intimement l'altérité qu'il ne peut se penser sans l'autre : la relation à autrui en est constitutive. Toute réflexion sur le soi est donc en même temps réflexion sur l'autre que soi. C'est ce que suggère d'emblée le titre *Soi-même comme un autre*³⁶.

Cette dialectique entre le soi et l'autre, présente tout au long du livre, se déploie pleinement dans les études sur l'éthique³⁷. Ricoeur conçoit cette dernière comme une démarche animée d'une dynamique intrinsèque : elle consiste en trois moments

³⁴ Ladrière, Jean (1977): Les enjeux de la rationalité. Le défi de la science et de la technologie aux cultures, Aubier-Montaigne/Unesco, Paris, p. 146.

³⁵ Ricoeur, Paul (1990): *Soi-même comme un autre*, coll. L'ordre philosophique, Seuil, Paris.

³⁶ Ricoeur converge ici avec Taylor qui insiste sur le caractère fondamentalement dialogique de l'existence humaine. Voir Taylor (1994), p. 40-41: « Nous devonons des agents humains à part entière, capables de nous comprendre, et donc de définir une identité, grâce à l'acquisition des grands langages humains d'expression (...):(...) langages de l'art, des gestes, de l'amour, et ainsi de suite. Nous nous sommes initiés à ces langages en échangeant avec d'autres. Personne n'acquiert seul les langages nécessaires à sa propre définition. Nous les maîtrisons grâce à nos échanges avec ceux qui comptent pour nous (...). En ce sens, la formation de l'esprit humain ne se fait pas de façon « monologique » (...), mais dans la rencontre avec l'autre. »

³⁷ Ricoeur (1990), p. 199-344.

– la visée éthique, la norme morale, la sagesse pratique – qui s’enchâînent et se déplient chacun en trois dimensions étroitement liées les unes aux autres – soi, autrui, les institutions.

Afin de donner consistance à la visée d'une vie bonne, qui est le moment initial de l'éthique, Ricœur montre que chacun est invité à une interprétation de soi et de son action. Envisagée sous l'angle de la responsabilité, cette autoréflexion devient estime de soi dans la prise de conscience par le sujet qu'il est un être d'initiative et de choix³⁸. Cette estime de soi demeure abstraite tant qu'elle ne s'inscrit pas dans une structure dialogique. Celle-ci met au jour une demande de reconnaissance réciproque, et instaure un schéma d'estime croisée : autrui est estimable *comme moi-même*. Elle révèle dans le soi une spontanéité bienveillante envers autrui³⁹, que Ricœur dénomme « sollicitude »⁴⁰, basée fondamentalement sur l'échange entre donner et recevoir⁴¹, et dont le secret, écrit-il, est la réciprocité des insubstituables : les personnes qui constituent les pôles de l'échange sont irremplaçables⁴². Mais cette structure dialogique reste incomplète hors de la référence à des institutions justes.

Les différentes composantes de la visée éthique doivent se soumettre à l'épreuve de la norme morale afin de s'épurer des dérives dont elles peuvent être porteuses⁴³. S'inspirant de Kant, Ricœur pose que ces normes sont respectivement le respect de soi en tant qu'être capable d'autolégislation morale et le respect d'autrui, ainsi que les principes ou règles de justice appréhendés dans la foulée de John Rawls⁴⁴. L'application des normes peut cependant susciter des conflits. Ces derniers ne peuvent être surmontés qu'en recourant à une sagesse pratique appuyée sur l'intuition initiale de l'éthique, la visée de la vie bonne. Celle-ci met en œuvre un jugement moral tout à la fois attentif à la particularité des situations et animé par une conviction plus décisive que la règle elle-même. Cette conviction n'est toutefois pas arbitraire dans la mesure où elle fait recours à des ressources du sens éthique le plus originaire qui restent en dehors de la reprise qu'en opère la norme⁴⁵.

Outre cette dynamique intrinsèque de l'éthique qui révèle le lien indissociable entre le soi et l'autre, Ricœur s'interroge sur la teneur même du soi : comment comprendre son identité constitutive ? Il souligne que l'identité peut se comprendre de deux manières : comme le semblable, le même; comme le maintien de soi. Il dénomme la première « identité-mêmeté » ou « identité-idem », et la seconde « identité-ipse » ou « ipséité ». L'« identité-idem » est substantielle : c'est la permanence d'une substance que le temps n'affecte pas. L'« identité-ipse » relève de l'éthique : elle

³⁸ Idem, p. 211-212.

³⁹ Idem, p. 222.

⁴⁰ Idem, p. 211.

⁴¹ Idem, p. 220.

⁴² Idem, p. 225-226.

⁴³ Idem, p. 220-221, 237 et 254.

⁴⁴ Idem, p. 237-278.

⁴⁵ Idem, p. 278-279.

place chacun devant l'obligation de répondre de la confiance que l'autre met dans sa fidélité, en dépit des changements d'opinion, de désirs ou de sentiments⁴⁶.

A la lumière de cette distinction, Ricœur scrute le caractère. Il définit ce dernier comme « l'ensemble des dispositions durables à quoi on reconnaît une personne »⁴⁷. La disposition renvoie à l'habitude : celle-ci recouvre ce qui est acquis, et devient un trait de caractère. Elle renvoie aussi aux identifications aux valeurs, normes, idéaux, et modèles dans lesquels la personne se reconnaît et auxquelles elle s'identifie. Par ces identifications, l'autre entre dans la composition du même. En même temps, « un élément de loyauté (...) s'incorpore ainsi au caractère et le fait virer à la fidélité, donc au maintien de soi »⁴⁸. L'idem et l'ipse se conjuguent donc dans le caractère. Cependant, l'ipse s'y voit recouvert presque complètement par l'idem : le caractère voile l'ipséité sous la mêmeté⁴⁹. Par contre, la parole tenue dans la fidélité à une promesse fait intervenir un maintien de soi hors de la sécurité du même. En elle se marque l'écart extrême entre l'identité-idem et l'identité-ipse⁵⁰.

Pour rendre compte de l'articulation dialectique entre ces deux pôles de l'identité, Ricœur recourt au concept d' « identité narrative »⁵¹. La narration n'est pas une description, mais une refiguration de l'expérience: les récits dans lequel s'exprime l'identité racontée sont à la fois historiques et imaginaires. Ils constituent en quelque sorte un « laboratoire de pensée » qui permet de découvrir les variations entre les deux pôles⁵². Raconter occupe à cet égard une place médiane entre décrire et prescrire⁵³.

IV. A l'intersection de l'intégrité morale du patient et de celle du médecin

En distinguant l'identité-mêmeté et l'identité-ipse, Ricœur met en fortement en évidence la responsabilité éthique qu'est la fidélité à la parole donnée, la tenue de la promesse ou de l'engagement. Or, la relation de soin s'instaure précisément sur la base d'une promesse, d'un serment. Ricœur la comprend d'ailleurs en première approche comme un pacte de confiance⁵⁴. L'intégrité se charge ainsi d'une nouvelle dimension: il ne suffit plus de l'envisager sous l'angle du seul patient, car elle constitue un enjeu partagé dans la relation entre celui-ci et son médecin. C'est sous cet angle que je l'approcherai ici, en procédant à partir d'une évocation de la santé et de la maladie autour desquelles se noue la relation thérapeutique.

⁴⁶ Idem, p. 140-143.

⁴⁷ Idem, p. 146.

⁴⁸ Idem, p. 147.

⁴⁹ Idem, p. 154.

⁵⁰ Idem, p. 143.

⁵¹ Idem, p. 137-198.

⁵² Idem, p. 176.

⁵³ Idem, p. 180 et sv.

⁵⁴ Ricoeur, Paul (2001): Le Juste 2, coll. Philosophie, Ed. Esprit, Paris, p. 229.

1. Santé et maladie : l'expérience du malade et la tâche du médecin

La santé du patient est centrale dans la relation de soin, et elle doit être le premier souci du médecin : ainsi s'expriment le Serment d'Hippocrate et la Déclaration de Genève de l'Association médicale mondiale (AMM) qui en est la version actualisée.

Telle que définie par l'Organisation mondiale de la santé (OMS), elle est « un état de bien-être total, physique, mental et social et ne consiste pas seulement en l'absence de maladie ou d'infirmité »⁵⁵. Souvent critiquée en raison de son extension, cette définition présente l'intérêt de lier les trois dimensions enchevêtrées dans lesquelles se déploie la vie humaine: le biologique, le social et l'existential⁵⁶. Elle fait aussi intervenir la norme du bien-être, qui est éminemment individuelle, même si la médecine scientifique tente de l'objectiver par l'établissement de moyennes.

Cette définition globale – et statique – se nuance et s'enrichit dès lors qu'on aborde la santé comme un dynamisme. Ainsi Canguilhem écrit-il : « La santé, c'est une marge de tolérance des infidélités du milieu (...) La santé est un volant régulateur des possibilités de réaction »⁵⁷. Dans cette optique, la maladie est une déficience dans les moyens d'adaptation de l'organisme à son milieu ambiant⁵⁸, et c'est le malade lui-même qui se détermine comme malade en se trouvant confronté, non au désordre, mais à un nouvel ordre surprenant ou déplaisant : « La maladie est encore une norme de vie, mais c'est une norme inférieure en ce sens qu'elle ne tolère aucun écart des conditions dans lesquelles elle vaut, incapable qu'elle est de se changer en une autre norme »⁵⁹. La santé, comme la maladie, enjeu de la relation thérapeutique, relèvent donc de normes, mais ce sont des normes différentes.

Qu'est-ce qui se joue entre le médecin et le patient autour de ces normes ? Henri Ey en rend très finement compte dans *Mysterium doloris*, le texte magnifique qui ouvre son livre *Naissance de la médecine*⁶⁰. D'emblée, Ey lie la médecine à l'expérience de la maladie qui, pour le malade, est celle de ce qu'il qualifie de « *mysterium doloris* ». Explorant celui-ci, il en discerne le cœur dans l'amalgame entre mal somatique et mal moral opéré par le patient dans l'interprétation que ce dernier donne de sa maladie : insulte, agression extérieure, mal subi mais mérité, effet du hasard mais aussi de la justice⁶¹. Chez son interlocuteur, c'est aussi une image ambiguë du mal - à la fois physique et moral - que suscite la plainte du malade. Mais, selon Ey, cette dernière constitue en même temps une première expression du mal qui va permettre que celui-ci s'objective en maladie⁶². Cependant,

⁵⁵ Constitution de l'OMS, 22 juillet 1948, Introduction.

⁵⁶ Canguilhem (1985), p. 155

⁵⁷ Canguilhem, Georges (1984): Le normal et le pathologique, coll. Quadrige, Presses universitaires de France (1^e édition 1966), Paris, p. 130-131.

⁵⁸ Idem, p. 132.

⁵⁹ Idem, p. 119-120.

⁶⁰ Ey, Henri (1981): Naissance de la médecine, Masson, Paris, p. 5-16.

⁶¹ Idem, p. 7.

⁶² Idem, p. 8.

pour que s'opère ce départage du mal et de la maladie, il faut encore que la plainte rencontre un autrui qui puisse l'accueillir comme objet de connaissance objective, et donc cerner la nature de la maladie et la mettre à distance du mal dont l'origine est toujours attribuée spontanément à une force extérieure qui vient contredire l'ordre idéal de l'existence: le corps, les autres, des puissances maléfiques⁶³. Par cette rencontre et la connaissance objective qui y est mise en œuvre, l'éventail des possibilités se réduit : désormais, « le seul autre qui constitue la maladie comme objet c'est pour soi comme pour autrui celui de la corporéité »⁶⁴. La maladie n'est « qu'un mal de l'organisation corporelle, de la nature de l'homme par quoi il est un être vivant, constitué intégralement par un corps qui demeure à la fois le sien et autre que lui-même »⁶⁵. Perceptible par le patient qui s'en plaint et ressent son corps comme autre, elle peut être visible pour autrui : tel est, pour Henri Ey le fondement du savoir médical⁶⁶.

« La médecine est cette technè dont se charge le regard du Médecin pour se saisir de la maladie. Et d'emblée, sa visée apparaît dans le double sens d'une agression à l'égard de la maladie et d'un secours à l'égard du malade »⁶⁷. Elle est ainsi soutenue par un savoir qui permet au médecin de « lire le texte de la maladie, de savoir déchiffrer ses signes »⁶⁸. Par l'expérience, ce savoir, d'abord abstrait, permet « de passer de ce que les signes disent aux symptômes qu'ils sont »⁶⁹: « chaque cas clinique est alors perçu comme une modalité d'être du malade, (...) une altération de l'individu pris dans sa finitude »⁷⁰. Mais, entre le médecin et le malade, s'organise aussi un « espace de réciprocité relationnelle essentiellement humaine ou morale (...) hanté par les fantasmes qui (...) se projettent dans (...) l'expérience vécue du mal »⁷¹. Pour le médecin, « l'objectivité de la maladie (...) est pour ainsi dire immergée dans les rapports d'intersubjectivité rebelles à toute codification exacte et rationnelle »⁷². Cette réciprocité est humaine car le médecin perçoit le malade qui s'adresse à lui comme « quelqu'un, un alter ego qui vient à sa rencontre avec les forces et les modalités de sa propre subjectivité, de son intentionnalité »⁷³. Mais compte tenu des déterminations psychiques qu'elle comporte, la relation entre le médecin et son malade « garde quelque chose de magique, de thaumaturgique : la participation de la conscience malheureuse et bienfaisante à la reconnaissance et à l'exorcisme du Mal »⁷⁴. A ce niveau de relation, « le Médecin cesse d'être

⁶³ Idem, p. 8-9.

⁶⁴ Idem, p. 9.

⁶⁵ Idem, p. 10.

⁶⁶ Ibidem.

⁶⁷ Ibidem.

⁶⁸ Ibidem.

⁶⁹ Idem, p. 11.

⁷⁰ Ibidem.

⁷¹ Ibidem.

⁷² Idem, p. 12.

⁷³ Idem, p. 11.

⁷⁴ Idem, p. 12.

médecin pour n'être plus que l'homme », tout à la fois semblable à son malade qui vit l'expérience de la maladie sur le registre du désir et de l'angoisse ou de la disproportion du bien et du mal, et différent de lui, dès lors « pareil à n'importe quel autre homme »⁷⁵. Henri Ey insiste : le médecin est cet autre homme et il doit l'être à l'égard de son malade ; il doit répondre à l'interpellation que constitue la plainte du malade, il devient responsable de son alter ego. Ainsi, dans sa relation au malade, le médecin assume-t-il aussi une responsabilité morale. Par conséquent, la fonction médicale est ambiguë : scientifique et technique à l'égard de la maladie, morale à l'égard du malade. « Le Médecin tient au malade un discours à deux voix »⁷⁶.

Comment harmoniser ces deux voix ? Pour Henri Ey, la médecine, quels que soient ses acquis scientifiques, demeure autant un art qu'une science⁷⁷ : le médecin, si savant soit-il, doit pratiquer l'art de la lecture et de l'interprétation des signes de la maladie, l'art de la définition d'un traitement adapté qui puisse restaurer la santé du malade, et enfin l'art de la composition d'une harmonie entre les voix scientifique et morale qu'il donne à entendre au malade. Or, il n'est pas d'art sans la connaissance et l'application de certaines règles. Sur lesquelles le médecin pourrait-il s'appuyer pour harmoniser les deux voix du discours médical ? Qu'en est-il tout particulièrement lorsqu'il est en relation avec un patient qui formule des directives anticipées ?

2. Restaurer la santé : quelle intégrité, et qui décide ?

Henri Ey offre un premier point de repère : se rappeler qu'il n'est pas de médecine en dehors de la relation – à la fois scientifique, technique, et morale – entre un médecin et un patient. Il l'exprime de façon très significative : « la Médecine n'apparaît, avec le Médecin, que dans le miroir d'un tourment (...) qui se réfracte dans le regard d'autrui, de cet autre auquel il se manifeste en lui imposant la nécessité de le partager sinon de l'assumer »⁷⁸.

Deuxièmement : le « mysterium doloris », qui est au cœur de la relation médecin-malade, affecte l'individu dans sa globalité, car même si la maladie est localisée en un point particulier du corps, elle est ressentie par le patient comme un mal, comme la menace d'une décomposition, comme un blocage qui affecte le cours de son existence. La douleur affecte donc le corps en même temps que l'esprit, et témoigne de leur étroite union, au-delà de tout dualisme.

Troisièmement, si le patient peut réagir à cette menace d'altération globale de lui-même par une demande de restauration de sa santé, il peut aussi considérer que cette altération le dénature si radicalement qu'elle est une atteinte à son intégrité physique et morale. Il peut alors vouloir que les moyens de surmonter ou de

⁷⁵ Ibidem.

⁷⁶ Ibidem.

⁷⁷ Ibidem.

⁷⁸ Idem, p. 5.

pallier cette perte d'intégrité ne soient pas mis en œuvre, et prendre cette dernière au sérieux comme préfiguration de la mort. Une telle appréciation est subjective. Cependant, même si elle est à confronter aux alternatives possibles, le patient reste en définitive le seul juge. En effet, l'expérience de la douleur est, elle aussi, subjective. C'est ce qu'évoque subtilement Noëlle Châtelet dans *La dernière leçon* qui raconte sa familiarisation progressive avec la décision de sa mère de mettre fin à ses jours :

« 'Maman, es-tu sûre que c'est le moment ?

- Oui, ma chérie, je suis sûre. Je le sais. Je le sens. Moi seule peux le sentir, le savoir'.

Toi seule ? Evidemment toi seule. Qui d'autre que toi pouvait en effet les apprécier, dans leur réalité, les fameuses limites de l'insupportable (...) ? Qui d'autre pouvait s'arroger le droit de contester ou de s'opposer à l'intime conviction de ta dignité ou de ton indignité ? Tes enfants ? Au nom de l'amour ? Non, non, même pas eux ! »⁷⁹.

Le médecin doit-il pour autant s'incliner devant la décision d'un patient qu'il estime injustifiée ? La réponse à cette question fait intervenir un quatrième repère. Pour le dégager, écoutons encore Noëlle Châtelet. Celle-ci souligne à plusieurs reprises que s'opposer à la décision de sa mère était en définitive un manque d'amour de sa part :

« *Tes yeux étaient fermés. Tu étais si pâle que tout à coup, sans effort, je t'ai vue gisante. J'ai pu t'imaginer dans la mort. On aurait dit qu'elle était déjà en toi, que déjà elle travaillait pour toi, en alliée, en amie, alors que nous... Alors que moi qui disais t'aimer en caressant ton front, tes cheveux... Moi, ta fille, si sûre, jusque-là, de mon amour... J'ai trouvé la mort plus aimante que moi. Oui, c'est cela: plus aimante.*

Ce doit être à cet instant que tout a basculé, que tout s'est décidé avant même que tu ne me parles, dans cet instant stupéfiant, (...) je me suis sentie comme prise en défaut, en défaut d'amour »⁸⁰.

Qu'en est-il pour le médecin, dans sa relation avec son patient ? Une attitude secourable est exigée de lui. Mais ce secours n'est possible, on l'a vu avec Henri Ey, que grâce une proximité entre le médecin et son patient, qui sont à la fois semblables et doivent cependant demeurer différents. Cette proximité n'est certes pas de l'amour. Mais elle doit être animée par la sollicitude qu'évoque Ricœur. On a vu que, selon ce dernier, cette actualisation de la visée éthique dans la relation à l'autre a pour secret la « réciprocité des insubstituables ». Face à des décisions vitales telles que celles qui peuvent être prises dans les directives anticipées, particulièrement lorsque celles-ci demandent l'euthanasie, il y va en définitive de la rencontre entre deux intégrités : celle du malade, mais aussi celle du médecin. Au

⁷⁹ Châtelet, Noëlle (2005): *La dernière leçon*, coll. Points, No 1380, Seuil (1re édition 2004), Paris, p. 52-53.

⁸⁰ Idem, p. 12-13.

nom de quelle légitimité le médecin peut-il accepter une limitation ou un arrêt des interventions thérapeutiques, voire même palliatives, s'il n'est pas convaincu, au plus intime de lui-même, par un contact soutenu et clairvoyant avec son patient, que cette demande exprime la cohérence personnelle, existentielle de ce dernier ? Et au nom de quoi devrait-il s'y opposer alors même que cette demande l'oblige à adopter un comportement et à poser des actes dont le caractère secourable ne se révèle et ne se comprend que dans la situation ? Suffit-il pour autant d'accéder purement et simplement à la volonté exprimée du patient en estimant qu'en celle-ci, mûrement réfléchie, s'exprime sa cohérence existentielle ?

C'est la conception même de l'éthique qui est en jeu ici. Alasdair McIntyre et Peter Kemp soutiennent que l'unité narrative d'une vie a une portée éthique car elle rend compte du bien interne recherché dans cette vie. Dès lors, la cohérence qu'elle exprime doit être respectée. Selon ces auteurs, l'identité narrative et l'identité éthique coïncident⁸¹. Pour sa part, Ricoeur les distingue⁸². Toutefois il n'exclut pas la dimension narrative de l'éthique. Bien au contraire, celle-ci est présente de façon constructive tout au long de la démarche éthique. En effet, on l'a vu, l'éthique ne peut se passer des ressources de la narrativité pour élaborer sur jugement sur l'action et son auteur. Elle n'en comporte pas moins un moment non narratif : la confrontation de la visée éthique à la norme morale, qui constitue une étape nécessaire.

Cette confrontation à la norme peut susciter des conflits qui ne peuvent être surmontés que par la mise en œuvre d'une sagesse pratique soutenue par une conviction, enracinée dans la visée éthique initiale, et plus décisive que la règle. Ricoeur cerne le conflit inhérent aux relations interpersonnelles en évoquant la deuxième formulation de l'impératif kantien : « Agis de telle sorte que tu traites l'humanité aussi bien dans ta personne que dans celle de tout autre, toujours en même temps comme une fin, jamais simplement comme un moyen »⁸³. Dans certaines situations, le respect de la règle dans son universalité et le respect des personnes dans leur singularité ne peuvent être tenus ensemble. Il faut alors respecter la loi ou les personnes. La sagesse pratique « consiste à inventer les conduites qui satisferont le plus à l'exception que demande la sollicitude en trahissant le moins possible la règle »⁸⁴. Dans une telle invention, les ressources de l'identité narrative sont décisives pour l'éthique.

Evoquant la vie finissante, Ricoeur remarque : « ce dont la sagesse pratique a le plus besoin (...), c'est d'une méditation sur le rapport entre bonheur et souffrance »⁸⁵.

⁸¹ McIntyre, Alasdair (2006): *Après la vertu*, trad. franç. de Laurent Bury, coll. Quadrige, Presses universitaires de France (1re édition 1997), 2006; Kemp, Peter (1986): *Ethique et narrativité. A propos de l'ouvrage de Paul Ricoeur: Temps et récit*. In: Aquinas. Rivista Internazionale di Filosofia, XXIX, No 2, p. 211-231.

⁸² Ricoeur (1990), p. 193-197.

⁸³ Kant, Emmanuel (1967), *Fondements de la métaphysique des moeurs*, trad. franç. de Victor Delbos, Delagrave, Paris, 1967, p. 150, cité par Ricoeur (1990), p. 258, note 1.

⁸⁴ Ricoeur (1990), p. 312.

⁸⁵ Idem, p. 313.

Le bonheur n'est pas entendu ici comme le contradictoire de la souffrance. Représentant la définition de Peter Kemp dans *Ethique et médecine*⁸⁶, Ricoeur le considère comme « une pratique commune du donner et du recevoir entre êtres libres », ce qu'il dénomme pour sa part « sollicitude ». En définitive, c'est la sollicitude qui doit inspirer la décision. Or ce qui la caractérise, c'est la recherche d'une égalité, d'une estime réciproque dans la relation, si dissymétrique celle-ci soit-elle au départ. En effet, elle n'est pas la pitié « où le moi jouit secrètement d'être épargné »⁸⁷. Elle se prolonge dans la Règle d'or – « ne fais pas à autrui ce que tu ne voudrais pas qu'il te fasse », « ce que tu voudrais qu'autrui fasse pour toi, fais-le pour lui ». Ricoeur souligne que « le plus remarquable dans la formulation de la règle, c'est que la réciprocité exigée se détache sur le fond de la présupposition d'une dissymétrie initiale entre les protagonistes de l'action »⁸⁸. S'ouvre ainsi la possibilité de la violence, c'est-à-dire du pouvoir exercé par une volonté sur une autre. C'est précisément pour éviter une telle dérive que la sollicitude doit s'épuiser en se confrontant à la norme du respect des personnes, et devenir « sollicitude critique »⁸⁹. Scrutant celle-ci, Ricoeur montre que le vœu qui doit l'animer est de répondre à l'attente ou à la requête d'autrui⁹⁰. En effet, si celles-ci ne viennent pas au premier plan mais sont subordonnées à l'obéissance à la norme, le maintien de soi en jeu dans la responsabilité éthique risque de se rigidifier, de se transformer en « simple constance »⁹¹. La responsabilité éthique suppose donc, selon Ricoeur, une dépossession de soi qui, seule, permet la disponibilité pour autrui. Certes, cette dépossession ouvre une crise au cœur de l'ipséité. Mais elle intervient sur le fond de l'affirmation de soi dans la visée d'une vie bonne.

L'intégrité, qui était au départ de cette réflexion, apparaît au terme à la fois comme dynamique, indissociable de la relation et de l'ouverture à autrui, se construisant en rapport étroit avec la norme qui la structure, sans que celle-ci constitue pour autant le dernier mot.

Qu'en est-il alors de la question des directives anticipées ? Au départ, j'ai indiqué qu'à mon sens l'enjeu de celles-ci n'est pas seulement l'autonomie, mais plus fondamentalement l'intégrité. En déployant les dimensions de ce concept, j'ai montré que sa teneur, à la fois individuelle et relationnelle, est éclairante pour la relation entre le médecin et son patient. Elle l'est en particulier dans le contexte de vulnérabilité souvent exacerbée qui entoure les directives anticipées. Le « sujet déclarant » affirme sa cohérence existentielle en demandant la suspension de certains actes thérapeutiques, voire de sa vie. Comment le médecin peut-il recevoir une telle déclaration ? Au cours de la réflexion, diverses réponses ont été

⁸⁶ Kemp, Peter (1987), *Ethique et médecine*, trad. franç. d'Else-Marie Jacquet-Tisseau, Tiers-Médecine, Paris, p. 64.

⁸⁷ Ricoeur (1990), p. 223.

⁸⁸ Idem, p. 255.

⁸⁹ Idem, p. 318.

⁹⁰ Idem, p. 311.

⁹¹ Idem, p. 313.

évoquées. Indiquons d'abord celles qu'il convient d'exclure. La pitié où, comme le note très justement Ricœur, « le moi jouit secrètement d'être épargné ». L'identification au patient, car, comme l'indique Ey, le médecin doit demeurer un alter ego à l'égard de son patient. La soumission pure et simple à la volonté d'autrui sous peine de se nier soi-même en devenant un pur exécutant technique des volontés de celui-ci. La démission par rapport à la norme fondamentale de l'éthique médicale et du droit, le respect de la vie. C'est bien plutôt d'une affirmation de soi qu'il s'agit. Celle-ci se construit dans l'interaction avec l'autre à partir de sa déclaration. Toutefois, l'interaction dont il s'agit ici ne consiste pas seulement dans le dialogue effectif entre le médecin et son patient. Elle se joue aussi dans l'intériorité du médecin, dans la reprise réflexive qu'il opère de la situation afin d'en cerner le sens et les particularités, de tenter de ressaisir la cohérence existentielle que le patient exprime dans sa déclaration, de confronter cette dernière à sa propre cohérence existentielle. Or, l'attente du patient dans une telle déclaration ébranle d'abord le médecin dans ses propres convictions. En effet, la déclaration le met devant la responsabilité de poser des actes contraires à son engagement initial de respecter la vie. Au nom d'une conviction ferme, le « déclarant » peut dire : « mon temps est accompli ». De son côté, le médecin devrait pouvoir dire : « je suis en accord avec moi-même en satisfaisant à cette déclaration de volonté du patient, parce que celle-ci exprime non seulement sa cohérence existentielle, mais aussi la mienne dans cette situation précise, avec lui en particulier ». Autrement dit, mise en question par la demande du patient, la sollicitude du médecin à son égard ne se structure plus d'abord en référence à la norme générale du respect d'autrui dans sa vie. Ce qui l'inspire et la soutient désormais, c'est la conviction que, eu égard à tous les aspects de la situation, il doit satisfaire la volonté exprimée par le patient dans cette déclaration, volonté avec laquelle lui, le médecin, peut en définitive être en accord. Sur quoi repose cet accord, de prime abord problématique ? Sur ce que Ricœur appelle la « sollicitude critique » dont il a déjà été question. Dans la situation qui nous occupe, une telle sollicitude est celle qui, sans dérives, est capable de faire accéder le médecin à une conception de la fidélité envers soi et ses engagements qui le hisse au-delà de sa conception spontanée. Elle place au premier plan, non ce qu'il avait posé d'abord comme norme, mais le patient reconnu, lui aussi, comme un être d'initiative et de choix. C'est lorsque le médecin accomplit cette démarche, dans un parcours intérieur exigeant, que l'intégrité du patient et la sienne acquièrent une portée nouvelle. Pour le médecin, il ne s'agit plus seulement de respecter l'intégrité physique, même entendue au sens du devenir singulier de l'être biologique, mais aussi l'intégrité morale de l'un et de l'autre comprise comme affirmation authentique de soi.

Letzte Worte ?

Von der Suche nach verbindlichen Regeln im Umgang mit dem Sterben

Walter Lesch

Zusammenfassung

Mit dem Instrument der Patientenverfügung wird das Verhältnis zum eigenen Sterben auf eine ethisch anspruchsvolle Reflexionsebene gehoben, die sich in konkreten Handlungsabläufen auswirken soll. Diese Option unterscheidet sich sowohl von dem Vertrauen in die normative Eigenlogik des Klinik- und Pflegebetriebs als auch vom mehr oder weniger illusorischen Wunsch nach einem plötzlichen Tod, der die Erfahrung von Abhängigkeit und Unmündigkeit vereiteln soll.

Stichworte: Autonomie, Patiententestamente, Patientenverfügungen, Selbstbestimmung, Tod und Sterben

Abstract

By means of living wills the attitude towards dying reaches a serious degree of ethical reflection which should have precise implications for later actions. This option can be distinguished from the trust in the normative logic of clinical and care institutions and from the illusionary wish to be delivered by a sudden death from the experience of dependency and loss of self-determination.

Key words: advanced directives, autonomy, death and dying, living wills, self-determination

Einleitung

Die folgenden Überlegungen beziehen sich auf die Gesamtthematik der Luxemburger Tagung und versuchen eine Bündelung einiger ethischer Perspektiven, die im internationalen Vergleich von Modellen der Patientenverfügung immer wieder zur Sprache kommen.¹ Im Zentrum steht das Ringen um eine Verbindlichkeit, die je nach Standpunkt als wünschenswert oder als problematisch angesehen wird, sobald politische Maßnahmen ergriffen werden, um die ethischen Orientierungen in Rechtsnormen zu übersetzen. Unabhängig von einer abschließenden Bewertung

¹ Der Text ist die Fortführung eines früheren Essays zur „Sozialmoral des Sterbens“: Lesch (2006).

lässt sich sagen, dass über die öffentliche Beschäftigung mit Patientenverfügungen eine Diskussion in Gang gekommen ist, die das Bewusstsein für die ethischen und rechtlichen Aspekte des Lebensendes schärft und gesellschaftliche Lernprozesse fördert.

I. Vorgriff auf die Zukunft

Aus den Debatten über Patientenverfügungen können wir lernen, dass diese Willensäußerungen Symptome eines größeren Problems sind, nicht aber schon die uneingeschränkt konsensfähigen Lösungen, als die sie manchmal gerne präsentiert werden. Insofern eignen sie sich als Sonden für die Erkundung eines diskursiven Feldes, das für Ethik und Recht gleichermaßen von Interesse ist. Die beiden normativen Disziplinen begegnen sich in dem Bemühen, Regeln zu entwickeln, mit deren Anwendung sich die schwierige Entscheidungsfindung in komplexen Situationen entlasten lässt. Konkret geht es um die Respektierung des Willens von Patienten, die sich mit größter Wahrscheinlichkeit dem Ende ihres Lebens nähern und nicht mehr in der Lage sein werden, sich persönlich zu den eventuell noch zu ergreifenden medizinischen Maßnahmen der kurz- oder mittelfristigen Lebensverlängerung verhalten zu können. Eigentlich gibt es dafür keine plausiblere Lösung als die hypothetische Vorwegnahme einer solchen Schwierigkeit durch das rechtzeitige Nachdenken über mögliche Szenarien und die klare Formulierung dessen, was die betroffene Person für ihr eigenes Lebensende für wünschenswert hält. Solche vorweggenommenen Anweisungen entsprechen nicht nur dem Prinzip der Patientenautonomie. Sie entbinden gleichzeitig Angehörige, Ärzte und Pflegepersonal von der Aufgabe, ins Ungewisse hinein Mutmaßungen über den möglicherweise bevorzugten Weg anzustellen.

Als Hauptargument gegen eine Patientenverfügung wird oft vorgebracht, dass es sich immer nur um eine punktuelle Willensbekundung handeln könne, die eventuell durch sich ändernde Umstände überholt wird, dann aber fatalerweise nicht mehr korrigierbar ist. In einer solchen Skepsis artikuliert sich ein prinzipielles Unbehagen im Umgang mit den zu erwartenden Modalitäten des Sterbens sowie die Sorge, ein falsches Signal zu dokumentieren. Dies gilt jedoch für sämtliche kommunikativen Handlungen, die in die Zukunft vorgreifen und zwangsläufig immer mit dem Zeitindex der jeweiligen Situation behaftet sind. Patientenverfügungen wären wohl eine Überschätzung unserer kommunikativen Fähigkeiten, wenn wir ernsthaft meinten, als gleichberechtigte Partner in genau jene Situation eingreifen zu können, die doch gerade das Gegenteil idealer Interaktion ist: das eigene Sterben, das mit dem Erlöschen von Kommunikation verbunden ist.²

Wenn wir von Verfügungen und Direktiven sprechen, zeigt sich in dieser Wortwahl die Absicht des verbindlich regulierenden Eingriffs in eine Situation, die wir nicht

² Sterben ist definitiv durch Asymmetrie und Abhängigkeit gekennzeichnet, so dass es illusorisch wäre, für das Lebensende eine ideale Kommunikationssituation unterstellen zu wollen. Vgl. Nassehi (2006), S. 92.

mehr direkt kontrollieren werden. In Verbindung mit dem Wort „Patient“ ergibt sich die beschönigende Vorstellung eines Kunden medizinischer Dienstleistungen, auf die dieser lieber verzichten möchte. Als noch einwilligungsfähige Patienten verfügen wir über eine Zukunft, die uns als Sterbenden entgleitet. Patientenverfügungen sind somit die Vorwegnahme eines Kontrollverlusts, der hypothetisch kompensiert wird. Die früher übliche Bezeichnung „Patiententestament“³ wird heute deutschsprachig kaum mehr verwendet, weil ein Testament sich auf Regelungen nach dem Tod der verfügenden Person bezieht. Der Inhalt der Patientenverfügung betrifft den noch lebenden Kranken in der letzten Phase seiner Existenz. Die kritischen Fragen zur Problematik von Patientenverfügungen unterstellen zwar, dass solche Dokumente missbraucht werden und dass Krankheit und Sterben vielleicht einen ganz anderen Verlauf nehmen könnten. Aber es lässt sich nicht leugnen, dass wir uns mit diesen Regelungsversuchen im unmittelbaren Umfeld von Sterben und Tod bewegen: eben in jenem Abschnitt des Patientendaseins, der mit dem Tod endet. Deshalb ist der feierliche Anklang an die Textsorte des Testaments gar nicht so falsch. Die Dimension eines zu respektierenden „letzten Willens“ lässt sich jedenfalls nicht semantisch zum Verschwinden bringen.

In den meisten nationalen Kontexten wird großer Wert darauf gelegt, die Regulierung von Patientenverfügungen strikt von den noch umstrittenen Fragen der Sterbehilfe zu trennen. Doch genau diese Strategie der Vermeidung von nahe liegenden thematischen Verknüpfungen dürfte nur in den wenigsten Fällen aufgehen.⁴ Mit der wohlwollenden Prüfung der Rechtsverbindlichkeit von Patientenverfügungen befinden wir uns in einem Übergangsfeld, in dem die Errichtung von Tabus die existentiell wichtigen Fragen nicht eliminiert. Am belgischen Beispiel lässt sich zeigen, wie die Diskurse miteinander verflochten sind.⁵ Transparente Regelungen zur Sterbehilfe sind auf Patientenbekundungen im Stil vorausschauender Verfügungen angewiesen, so dass wir uns ethisch und rechtlich in jene Problemzonen hineinbegeben, an die einige Menschen lieber gar nicht röhren möchten, die von

³ Vgl. zum geschichtlichen Hintergrund und zur Anlehnung an den amerikanischen Sprachgebrauch: Kenis (2001). Vgl. auch die Beiträge in: Englert & Van Orshoven (2003).

⁴ Die scharfe Grenzziehung zwischen „Töten auf Verlangen“ und „Sterben lassen“ gilt es zu bewahren. Aber es wäre unredlich zu behaupten, dass im zweiten Fall nicht über Leben „verfügt“ wird, da ja einfach einem „natürlichen Sterbeprozess“ freier Lauf gelassen werde. Für den Behandlungsabbruch ist nicht weniger Verantwortung zu übernehmen als die Beihilfe zum Suizid bzw. die aktive Sterbehilfe. Es handelt sich so oder so um Entscheidungen, die nicht banal sind und der ethischen Rechtfertigung bedürfen.

⁵ Die rechtliche Situation in Belgien ist durch die Maßnahmen eines Gesetzespakets gekennzeichnet, dessen Bestandteile sich wechselseitig erhellen. Aus dem Jahr 2002 stammt nicht nur das international viel beachtete Gesetz über Euthanasie (Sterbehilfe), sondern auch die Gesetze über Patientenrechte und über Palliativpflege. Differenzierte Einblicke in die niederländischen Verhältnisse bietet Wils (1999), S. 141-182.

anderen hingegen ganz bewusst zum Gegenstand freier und informierter Entscheidungen deklariert werden.⁶

II. Tod und Sterben unter veränderten Bedingungen

Wir pflegen zu sagen, dass der eigene Tod eine so persönliche und private Angelegenheit ist, dass es sich eigentlich von selbst verbietet, um das Lebensende ein Hochsicherheitssystem von Kontrollmechanismen konstruieren zu wollen, mit denen vor allem vermieden werden soll, dass das Tabu des Tötens unterhöhlt wird. Auf der anderen Seite entgleitet uns dieser „eigene Tod“ mehr als je zuvor durch die Einbettung des Sterbens in die institutionellen Abläufe eines Klinikbetriebs, der nach strengen Organisationsprinzipien funktioniert und auf individuelle Sonderwünsche gar nicht eingestellt ist. Aus diesem Leidensdruck entsteht dann wohl ein großer Teil der bisweilen zur Geschwätzigkeit neigenden veröffentlichten Meinungen zur angemessenen Gestaltung des Lebensendes. Dabei fällt auf, dass der Tod seinen anthropologischen und metaphysischen Schrecken verloren zu haben scheint. Jedenfalls unterscheiden sich heutige Diskurse deutlich von den früheren Kontroversen um den Sinn des Todes.⁷ Letzterer scheint als anthropologisches Datum mehr oder weniger hingenommen zu werden und mobilisiert weniger als zuvor die professionellen oder selbsternannten Sinnstifter und deren jeweilige weltanschauliche Kontrahenten. Zwar boomt der Markt einer teilweise recht erbaulichen Beratungsliteratur und der entsprechenden Seminarangebote. Doch diese Entwicklung wird weder wissenschaftlich noch politisch sehr ernst genommen und in den Bereich privater Vorlieben abgeschoben. Im Mittelpunkt der öffentlichen Aufmerksamkeit steht vielmehr die praktische Frage nach dem Sterben als dem letzten Akt des Lebens. Idealerweise würden wir es gerne als Schlusspunkt einer selbstverantwortlich gestalteten und kohärenten Existenz begreifen können, müssen aber zugeben, dass das Glück eines „friedlichen Abschieds“ nur wenigen Menschen gegeben ist.

Die Medizin, die angetreten war, Leiden zu mindern und Leben zu verlängern, mutierte zur Bedrohung durch gnadenlose Aufrechterhaltung von Lebensfunktionen, die wegen Demenz und Schmerzen nichts mehr mit einem als würdevoll empfundenen Leben zu tun haben.⁸ Im Extremfall wird Sterben zum Siechtum, zum Dahinvegetieren, zum qualvollen Ringen mit dem Körper, dessen elementare Äußerungen nicht mehr vom „Patienten“ beherrschbar sind. Gegen dieses Schre-

⁶ In diesem Sinne ist es ein Politikum, wann und von wem die Rechtserheblichkeit von Patientenverfügungen auf die Agenda gesetzt wird. Denn gerade biomedizinische „Reizthemen“ des Lebensanfangs und des Lebensendes haben sich als effiziente Anlässe erwiesen, um die Modernisierung und Liberalisierung von Gesellschaften voranzutreiben. Es wäre die Aufgabe sozialwissenschaftlicher Untersuchungen, diese Verschiebungen von Wertekonfigurationen genauer zu beschreiben.

⁷ Vgl. zum Wandel der Todesbilder und der Diskurse über das Sterben die soziologischen Arbeiten von Nassehi & Weber (1989), Nassehi (2006) und Hahn & Hoffmann (2007).

⁸ Vgl. dazu aus ärztlicher Sicht: Helmchen & Lauter (2007).

ckensbild der fremdbestimmten Lebenserhaltung haben sich vielfältige Initiativen entwickelt, um die verlorene Würde zurück zu gewinnen und die antizipierbaren Kontrollverluste durch wohl überlegte Verfügungen rechtzeitig zu regeln.

Dieses durch und durch praktische Anliegen ist weitgehend von weltanschaulich geprägten Deutungen des Todes entkoppelt. Ganz gleich, ob der Tod als radikales Ende betrachtet wird oder als Durchgang zu einem „anderen“ Leben, stellt sich die Frage des Umgangs mit eventuell lebensverkürzenden Maßnahmen für gläubige Menschen nicht anders als für jene, die nicht in religiösen Kategorien denken.⁹ Jedenfalls dann, wenn wir eine religiös motivierte Glorifizierung des leidvollen Sterbens endgültig als unzumutbaren Irrweg betrachten. Deshalb ist die Bewertung von Patientenverfügungen zunächst einmal unabhängig von religiös gefärbten Erwägungen, auch wenn diese selbstverständlich in die Positionierungen mit einfließen. Die Beurteilung orientiert sich an den möglichen Folgen einer Verfügung, die im schlimmsten Fall gegen das plötzlich doch erwachende Überlebensinteresse des Patienten gerichtet wäre, wenn dieser schon längst nicht mehr korrigierend in das Geschehen eingreifen kann. Diese Enteignung des vermeintlich selbstbestimmten Sterbens wäre in der Tat der *worst case* der Instrumentalisierung eines rechtsverbindlichen Dokuments durch Personen, die dann gerade nicht mehr im Sinne des ihnen anvertrauten Menschen handeln. Hinzu kommt, dass die ärztlichen Einstellungen zu Fragen des Behandlungsverzichts ohnehin sehr uneinheitlich ausfallen. Dazu bemerkt Andreas Kuhlmann: „Je nachdem an welche Ärzte ein Patient gerät, wird sehr unterschiedlich über Lebensverlängerung oder Lebensverkürzung in seinem konkreten Fall entschieden werden“.¹⁰

Die neuen Entscheidungskonflikte am Lebensende sind typische Anknüpfungspunkte für den Ethikbedarf, der sich in medizinischen Kontexten in den vergangenen Jahrzehnten besonders eindrucksvoll entwickelt hat. Bisweilen gewinnt man jedoch den Eindruck, dass die Moralisierung aller nur denkbaren Probleme nicht unbedingt Lösungen produziert, sondern zum Teil des Problems wird, dessen vernünftige Bearbeitung angestrebt ist. Wenn der ethische Impuls in erster Linie durch einen starken Abwehrreflex geprägt ist, der jegliche Versuche einer Liberalisierung der Sterbepraxis unter Missbrauchsverdacht stellt, dann hat die geduldige Arbeit an der Verwirklichung von mehr Patientenautonomie einen schweren Stand. Wer das Selbstbestimmungsrecht des Menschen im Angesicht des Todes ernst nimmt, huldigt nicht automatisch einer „Kultur des Todes“, sondern versteht sich in der Regel als ein Freund des Lebens, der ganz bewusst für das Sterben als dem letzten Teil des Lebens sein Mitbestimmungsrecht geltend macht. Wer dies als feiges Ausweichen vor der Herausforderung des Todes diffamiert, droht in das alte Muster einer positiven Sicht des Leidens als von wem auch immer auferlegter „Prüfung“ zurückzufallen, die es mit Demut (oder gar mit olympischem Ehrgeiz im Zweikampf von Tod und Leben ?) zu meistern gelte.

⁹ Vgl. zu den Potentialen einer dezidiert theologischen Sichtweise: Doucet (1998), S. 131-156.

¹⁰ Kuhlmann (2001), S. 183.

Immerhin zeichnet sich über ideologische Gräben hinweg ein Konsens ab, was die Aufwertung der Schmerzbekämpfung betrifft. Es kann kein erstrebenswertes Ziel sein, einen schmerzvollen und einsamen Tod zu sterben. Die immer noch in viel zu geringer Anzahl vorhandenen Sterbehospize sind in unseren europäischen Gesellschaften die Avantgarde zur Durchsetzung dieser Humanisierung des Sterbens unter den neuen gesellschaftlichen Rahmenbedingungen.¹¹ Es zeugt von merkwürdigen Prioritätensetzungen, wenn der Ausbau der Palliativmedizin noch um Anerkennung und Mittel kämpfen muss. Er sollte eine selbstverständliche Dringlichkeit sein, ganz unabhängig von der Frage, ob es unter Umständen auch erlaubt sein sollte, seinem Leben ein selbst gewähltes Ende zu setzen und auf weitere schmerztherapeutische Maßnahmen zu verzichten.

Die sich widersprechenden Deutungen und Sinngebungen des Todes scheinen die Menschen heutzutage weniger zu elektrisieren als die ethischen Alternativen in der Gestaltung des Sterbeprozesses. Diese Verschiebung ist meines Erachtens grundsätzlich zu begrüßen. Denn die Zeiten eines Sinnstiftungsmonopols in Fragen von Leben und Tod sind unwiederbringlich vorbei. Freilich wiederholen sich manche der weltanschaulichen Gegensätze im Gewand ethischer Diskurse, die jedoch den Vorteil haben, sich in der Praxis bewähren zu müssen. Über metaphysische Hintergrundannahmen lässt sich trefflich streiten. Sie können jedoch in einer pluralistischen Gesellschaft nicht zum Gegenstand verbindlicher Normierungen gemacht werden. Ein Regelwerk für die Praxis des Sterbens kann es sehr wohl geben, ohne dabei aus dem Blick zu verlieren, dass Normen immer nur ein allgemeines Orientierungssystem anbieten und nicht von der individuell wahrnehmenden Verantwortung dispensieren. Wie steht es nun um diese Verantwortung, wenn wir sie in dem Versuch konkretisieren, uns mit „letzten Worten“ hinsichtlich eines Szenarios von Behandlung bzw. Behandlungsabbruch dort zu Wort zu melden, wo wir eigentlich schon verstummt sind und unser Schicksal in den Händen professionell Handelnder liegt ?

III. Selbstbestimmung und Patientenverfügung

In Deutschland sterben mehr als die Hälfte der Menschen in Krankenhäusern, weitere 20 Prozent in Pflegeheimen. Der Bedarf an Einrichtungen ambulanter Pflege ist ebenso wenig gedeckt wie der Bedarf an Hospizplätzen. Die meisten Kranken artikulieren sehr klar den Wunsch, am liebsten in ihrer vertrauten Umgebung sterben zu wollen.¹² Allein diese Diskrepanz macht deutlich, dass uns mit großer Wahrscheinlichkeit am Ende unseres Lebens das Heft aus der Hand genommen wird und wir uns sowieso darauf einstellen müssen, mit Erfahrungen von Abhängigkeit und Fremdheit umzugehen. Das abschreckende Bild einer medizinisch perfektionierten Fremdbestimmung, das Ausgeliefertsein an den ärztlichen Paternalismus und die

¹¹ Vgl. zur Hospizbewegung als Gegenbewegung zu einer sich nur langsam verändernden Situation im etablierten Klinik- und Pflegebereich: Hahn & Hoffmann (2007), S. 6.

¹² Empirische Daten findet man bei Helmchen & Lauter (2007), S. 40-42.

strenge Routine organisierter Abläufe befördern das Unbehagen im Gedanken an Hospitäler. Hospitäler und Hospize verstehen sich freilich als Orte der Gastfreundschaft, als spezialisierte Beherbergungsbetriebe für zahlende Gäste, denen es – den Umständen entsprechend – an nichts fehlen soll. Aber es bleiben eben doch Orte der Unvertrautheit und der Verunsicherung, Durchgangsstationen ins Ungewisse und Schritte auf ein gewisses Ende hin. Es wäre jedoch unfair, die an diesen Orten erbrachten medizinisch-pflegerischen Leistungen zu verunglimpfen. Denn hier wird professionell und von der menschlichen Haltung her Großartiges geleistet. Vor allem wird diese Arbeit ja in den meisten Fällen ausdrücklich von den Kranken selbst und deren Angehörigen an die Spezialisten delegiert, weil es keine praktikablen Alternativen gibt. Eine pauschale Anklage des wissenschaftlichen Fortschritts und der gewissenhaften Arbeit des Personals von Kliniken und Pflegeheimen soll also mit aller Deutlichkeit zurückgewiesen werden.

Wir dürfen aber auch nicht vergessen, dass die Entwicklungen in der medizinischen Ethik sich ganz wesentlich dem Impuls verdanken, den „Segnungen“ der modernen Medizin zu misstrauen und sich für das Selbstbestimmungsrecht der Patienten einzusetzen. Dieser (oft verzweifelte) Versuch der Selbstbehauptung hat „Autonomie“ zum missverständlichen Zauberwort einer Bewegung werden lassen, die darauf insistiert, dass die mit besten Absichten auf den Weg gebrachten Verfahren der Lebensverlängerung sich als inhuman erweisen können und die Patienten zu hilflosen Objekten im Räderwerk technisch unterstützter Interventionen machen. Das Eintreten für ein Recht auf würdevolles Sterben und für die Verfügung über Art und Zeitpunkt des Sterbens ist daher in den Mittelpunkt der ethischen Verständigung über das Lebensende getreten. Doch obwohl in der Bevölkerung etwa drei Viertel der Befragten mit einer liberaleren Praxis in Fragen des Sterbens sympathisieren, gibt es aus medizinisch-professioneller und aus ethischer Sicht permanente Bedenken gegen eine zu weit reichende Patientenautonomie. Für viele Ärzte scheint es problematisch zu sein, durch den schriftlich fixierten Willen von Patienten zu einem Behandlungsabbruch verpflichtet zu werden und dadurch an Souveränität in der Ausübung des auf Lebenserhaltung und Lebensverlängerung angelegten Berufs einzubüßen.

IV. Weder Fremd- noch Selbstbestimmung: der Blitz aus heiterem Himmel

Die Fixierung auf die Patientenautonomie lässt häufig aus dem Blick geraten, dass wir es hier mit einem Streit der Meinungseliten zu tun haben, der mit Präferenzen der meisten Menschen wenig zu tun hat. Ich möchte deshalb einen Aspekt zu bedenken geben, der zu dem Ringen um Selbstbestimmung quer steht und die beabsichtigte Klärung der normativen Orientierung nicht einfacher macht. Es scheint nämlich so zu sein, dass bei der Konfrontation mit dem vorausschauenden Planen und Beurteilen der Eventualitäten des eigenen Sterbens das Ideal der Selbstbestimmung als eine ähnliche Last empfunden wird wie die Auslieferung an das

unerbittliche Funktionieren von Geräten oder eine jahrelange Pflegebedürftigkeit. Das oft unausgesprochene und selten erreichte Wunschbild ist der schmerzlose und plötzliche Tod, der uns überrascht und mitten aus einem erfüllten Leben reißt. In der Populärkultur gibt es beredte Zeugnisse dieser Gemütslage. Schon in den 1970er Jahren fand Reinhard Mey starke Resonanz bei seinem Publikum, als er in einem Chanson den Wunsch formulierte, „im Stehen sterben“ zu wollen: „Wie ein Baum, den man fällt, / eine Ähre im Feld, / möcht' ich im Stehen sterben“. Der aufrechte Gang als Ausdruck des gesunden Menschen im Vollbesitz seiner geistigen und körperlichen Kräfte wird zum unwahrscheinlichen Bild für den würdevollen Abtritt von der Bühne des Lebens. Das ist zu schön um wahr zu sein und röhrt dennoch an unsere begreifliche Sehnsucht nach einem leichten Gang in den Tod.

Zwei Jahrzehnte später hat Herman van Veen in seinem Text „Ich will einen jungen, kräftigen Tod“ den Wunsch in drastischere Worte gekleidet: „Wenn ich dreiundsiebzig bin, / mit einem gesunden Gefühl für Tumor, / will ich im Morgengrauen niedergemäht werden / von einem roten Mercedes, / auf dem Weg nach Hause / von einem Fest, das die Nacht über dauerte“. Der brutale und schnelle Unfalltod wird somit dem qualvollen Sterben an der Krebserkrankung vorgezogen. Keine unerträglichen Schmerzen, kein langer Abschied, einzig ein in vollen Zügen genossenes Leben, dessen jähes Ende dann nicht mehr als Katastrophe empfunden werden muss. Der Tod als überwältigende Kraft, vor der zu kapitulieren für den selbstbewussten Genießer keine Schande ist. Er ist im Gegenteil die Erlösung von einem Leiden, das auf die Dauer als sinnlos eingeschätzt würde. Die starke poetische Geste mag beeindrucken. Sie kann aber kaum die Wirkungslosigkeit eines solchen effektvoll inszenierten Wunsches verdecken. Paradoxerweise tritt in unseren intensivsten Wunschbildern zu Tage, dass wir dem rationalen Zugang zum Umgang mit unseren Möglichkeiten und Grenzen nicht viel zutrauen. Der rote Mercedes, der den Todgeweihten nach einem grandiosen Fest einfach „niedermäht“, ist das Gegenbild zum prosaischen Papier einer Patientenverfügung, deren Redaktion die ernsthafte Auseinandersetzung mit unangenehmen Wahrheiten voraussetzt und mit Partylaune nichts zu tun hat.

Könnte es sein, dass unsere so aufgeklärte Zeit, die den Tod entzaubert hat und vernünftig über die Modalitäten des Sterbens meint diskutieren zu können, gegen eine neue Verzauberung des Todes gar nicht so viel einzuwenden hätte? Der Tod als das Andere, das Unbekannte und Unbegreifliche, das wir in mythischen Bildern zur Sprache bringen: die Macht, die von uns Besitz ergreift und gegen die wir uns nicht wehren können. Auch das ist eine Antwort auf die Unentrißbarkeit eines in aller Regel nicht sehr „schönen“ Todes. „Vollkommen idiotisch, so sterben zu müssen. / Okay, man muss damit leben. / Aber schön ist was anderes“ (Herman van Veen). Wenn schon sterben, dann kurz und schmerzlos: wie vom Blitz getroffen, so dass sich die langfristigen Vorkehrungen für einen „guten Tod“ erübrigen. Es ist bemerkenswert, dass ausgerechnet diese plötzliche und vielleicht sogar grausame Todesart, die über Jahrhunderte als schlimmster aller Schicksalsschläge angesehen wurde, mit unserer postmodernen Mentalität ganz gut vereinbar zu sein scheint.

Dabei müssen wir zugeben, dass die Gefahr eines Rückfalls in mythisches Denken nicht von der Hand zu weisen ist. Da die Wahrscheinlichkeit eines theatralischen Abgangs mit Hilfe einer uns überrumpelnden Schicksalsmacht gering ist und mehr dafür spricht, dass wir uns im Pflegeheim, in der Klinik oder im Hospiz wieder finden werden, sind wir auf die Ausgangsposition zurückgeworfen, uns zwischen der Akzeptanz eines professionellen Routinebetriebs und der Ausarbeitung einer „autonomeren“ Position zu entscheiden.

Der Verstand sagt uns, dass die rechtzeitige und offene Auseinandersetzung mit dem eigenen Sterben uns selbst, unseren Angehörigen und den professionellen Helfern so manche Unsicherheit ersparen könnte und zumindest die Möglichkeit eröffnet, so selbstbewusst und würdevoll zu sterben, wie es unserem Lebensideal entspricht. Wäre dies nicht nur eine theoretische Einsicht, müsste sich das Angebot einer vorausschauenden Planung viel größerer Beliebtheit erfreuen. Doch die meisten Menschen weichen diesem Klärungsprozess heute noch aus. Es verhält sich ähnlich wie mit der theoretisch sehr plausiblen Wertschätzung der Organspende, die eigentlich zur Folge haben müsste, dass es keiner langen Überzeugungsarbeit bedürfen sollte, Leute zur Ausstellung eines Organspendeausweises zu bewegen. Auch hier klafft zwischen der kognitiven Seite des Themas und dem konkreten Handeln eine Lücke, die zur Vermutung Anlass gibt, dass es mit der Autonomie in medizinischen Angelegenheiten nicht so einfach ist, wie eine aufgeklärte Ethik es gerne hätte. Angesichts der Unsicherheit im Umgang mit möglicherweise relevanten Vorentscheidungen über die Gestaltung der letzten Phase unserer endlichen Existenz könnte es beinahe etwas Tröstliches haben, sich mehr oder weniger resigniert in die Obhut des medizinischen Systems zu begeben und auf die Kompetenz der professionellen Helfer zu vertrauen.

Vorerst ist es nur eine wachsende, aber immer noch kleine Zahl von Menschen, die für sich eine radikale Sichtweise von selbstbestimmtem Leben und Sterben in Anspruch nehmen und deshalb jeden Schritt begrüßen, der die starren Verbote im herkömmlichen Medizinrecht aufweicht. Sie möchten, dass ihre „letzten Worte“ verbindlich sind und nicht als vorläufige Äußerungen abqualifiziert werden, die sie im Lichte neuer Erkenntnisse ganz bestimmt modifiziert hätten. Der Einwand ist, wie schon zu Beginn festgestellt wurde, jedoch nicht sehr stichhaltig. Denn er betrifft ja jede Art von vorausschauenden Regelungen, die selbstverständlich immer die Signatur ihres Entstehungskontextes haben, deshalb aber noch lange nicht als unüberlegt oder problematisch gelten müssen. Die Besonderheit des Sterbens besteht darin, dass wir uns der Unwiderruflichkeit des Endes stellen müssen und in den meisten Fällen nicht auf den „roten Mercedes“ warten können, der uns von der Last des Denkens und Abwägens erlöst.

V. Wunschbilder und nüchterne Normierungsversuche

Wer damit beginnt, über das eigene Sterben nachzudenken, wählt keinen einfachen Weg. Eine solche Auseinandersetzung hat ihre tröstlichen und schmerzlichen Seiten, ihre klaren Optionen und bleibenden Unwägbarkeiten. Eine nüchterne,

aufgeklärte Selbstbestimmung ist sich deshalb immer ihrer Kontextualität und Vorläufigkeit bewusst und verzichtet auf ideologische Verhärtungen. Das Verfassen von Patientenverfügungen macht vor allem deutlich, dass es sich nicht um ein selbstherrlich und einsam auszuübendes Verfügungsrecht handeln kann, sondern immer nur um die Eröffnung von Handlungsperspektiven, deren Realisierung der Unterstützung durch andere Akteure bedarf. Um den Willen des nicht mehr mitteilungsfähigen Patienten angemessen zu interpretieren, bedarf es einer wohlwollenden und kompetenten Umgebung: Angehörige, die den Sterbenden bestens kennen und respektieren, Ärzte und Pflegende, die zum Kranken eine Beziehung aufgebaut haben und nicht einfach nur Vollstrecker einer anonymen Willensbekundung sind. Wer über sein eigenes Leben und Sterben verantwortungsvoll „verfügen“ will, tut dies in den seltensten Fällen als isoliertes Individuum, das seinen eigenen Willen über alle anderen Regeln und Interessen stellt. Auch Selbstbestimmung gibt es nur als vergesellschaftetes Phänomen, eingebettet in komplexere Handlungsnetze, in eine den Einzelnen tragende, vielleicht sogar liebende Umgebung. Wer Handlungsabläufe in der Zukunft beeinflussen will, ist über den formulierten und bekräftigen Willen hinaus auf das advokatorische Handeln von Personen angewiesen, die einfühlsam und vertrauensvoll die früher artikulierten Anliegen aufgreifen.

Wohl überlegte und stets modifizierbare Patientenverfügungen könnten also ein geeignetes Instrument sein, das bei der Schaffung neuer Handlungsräume behilflich ist, die sich durch Respekt und Vertrauen auszeichnen. Patientenverfügungen sind eine Gratwanderung zwischen Kontrollbedürfnis und Loslassenkönnen. Sie beziehen sich auf das Ende kontrollierenden Verfügens über geistige und körperliche Funktionen und sind ein letztes Signal des kontrollierenden Einflussnehmens auf dieses unabwendbare Ende, das nicht künstlich hinausgezögert werden soll. In gewisser Weise sind sie so etwas wie vorweggenommene „letzte Worte“ im Sinne von Handlungsanweisungen im Moment des Versagens der eigenen Kräfte. Es wird jedoch im Einzelfall zu prüfen sein, ob es sich eventuell um „vorletzte“ Hinweise handelt: deutungsoffene Formulierungen, die jeweils konkretisiert und abgewogen werden müssen.

Wer sich von solchen Beschäftigungen mit dem eigenen Ende überfordert oder bedroht fühlt, sollte auf keinen Fall zu entsprechenden Maßnahmen gezwungen werden. Wer in einer demokratischen und pluralistischen Gesellschaft vom Sinn solcher Regelungen für sich, die ihm nahe stehenden Menschen und das medizinisch-pflegerische System überzeugt ist, sollte nicht daran gehindert werden, Verbindlichkeiten zu schaffen, die mit einem würdevollen Sterben vereinbar sind und niemanden in seinem Verständnis von Tod und Sterben verletzen. Aus diesem Grund ist es wünschenswert, diesen von humanen Werten motivierten Normierungsprozess politisch zu unterstützen.

Literatur

- 1) DOUCET, HUBERT (1998): Les promesses du crépuscule. Réflexions sur l'euthanasie et l'aide médicale au suicide. Labor et Fides, Genève.
- 2) ENGLERT, YVON & VAN ORSHOVEN, ALFONS (éds, 2003): „Testaments de vie“ et autres directives anticipées. De Boeck, Bruxelles.
- 3) HAHN, ALOIS & HOFFMANN, MATTHIAS (2007): Der Tod und das Sterben als soziales Ereignis. In: Transit. Europäische Revue, Nr. 33, S. 5-24.
- 4) HELMCHEN, HANFRIED & LAUTER, HANS (2007): Krankheitsbedingtes Leiden, Sterben und Tod aus ärztlicher Sicht. In: Transit. Europäische Revue, Nr. 33, S. 35-50.
- 5) KENIS, YVON (2001): Testament de vie. In: Hottois, Gilbert & Missa, Jean-Noël (éds, 2001): Nouvelle encyclopédie de bioéthique. De Boeck, Bruxelles, S. 790-793.
- 6) KUHLMANN, ANDREAS (2001): Politik des Lebens – Politik des Sterbens. Biomedizin in der liberalen Demokratie. Alexander Fest, Berlin.
- 7) LESCH, WALTER (2006): Eigenes Leben – eigener Tod? Patientenautonomie und Sozialmoral des Sterbens. In: Haldemann, Frank & al. (éds, 2006): La bioéthique au carrefour des disciplines. Peter Lang, Bern, S. 351-359.
- 8) NASSEHI, ARMIN & WEBER, GEORG (1989): Tod, Modernität und Gesellschaft. Entwurf einer Theorie der Todesverdrängung. Westdeutscher Verlag, Opladen.
- 9) NASSEHI, ARMIN (2006): Formen der Vergesellschaftung des Sterbeprozesses. In: Tagungsdokumentationen 2004: Wie wir sterben / Selbstbestimmung am Lebensende. Tagungen des Nationalen Ethikrates in Augsburg und Münster. Berlin 2006, S. 81-92 (Die Druckversion steht als pdf-Datei auf der Homepage des Ethikrats zur Verfügung: URL: www.ethikrat.org/)
- 10) WILS, JEAN-PIERRE (1999): Sterben. Zur Ethik der Euthanasie. Schöningh, Paderborn.

Autorenverzeichniss

PROF. DR. ANTONIO AUTIERO

Professor für Moraltheologie an der Universität Münster; Direktor des theologischen Forschungszentrums Stiftung Bruno Kessler (FBK-Sr) Trento
autiero@uni-muenster.de

PROF. DR. ALBERTO BONDOLFI

Professor für Ethik an der Fakultät für Theologie und Religionswissenschaften der Universität von Lausanne
alberto.bondolfi@unil.ch

PROF. DR. MARIE-LUCE DELFOSSE

Professorin für Ethik und Bioethik am Philosophie-Departement der Fakultät für Philosophie, Literatur- und Sprachwissenschaften und an der Fakultät für Rechtswissenschaften an der Universität Notre-Dame de la Paix Namur ; Mitglied des bioethischen Beirats (Belgien)
marie-luce.delfosse@fundp.ac.be

DR. GUY FREYS

Oberarzt der Klinik für Anästhesie und Intensivmedizin des Universitäts Klinikum Strasburg
guy.freys@wanadoo.fr

DR. LUCIA GALVAGNI

Forscherin für Bioethik an der Stiftung Bruno Kessler (FBK), Trento
lgalva@fbk.eu

PROF. DR. ERNY GILLEN

Professor für Moraltheologie und Sozialethik am Priesterseminar, Luxemburg
erny.gillen@caritas.lu

MAS. LIC. IUR. SEBASTIEN JF HAUGER

Wissenschaftlicher Mitarbeiter und Berater an den Universitäten Strasburg und Genf
sebastien.hauger@unige.ch

HUBERT HAUSEMER

Philosophielehrer i.R.

hubert31@pt.lu

JACQUELINE HERREMANS

Anwältin der Anwaltskammer Brüssel, Mitglied des bioethischen Beirats

(Belgien) ;

Mitglied der Evaluation- und Kontrollkommission für Euthanasie

jherrema@ulb.ac.be

DIPL. MATH JULIA INTHORN

Wissenschaftliche Mitarbeiterin am Institut für Ethik und Recht in der Medizin,
Universität Wien

julia.inthorn@univie.ac.at

DR. MARIA KLETEČKA-PULKER

Wissenschaftliche Mitarbeiterin und Geschäftsführerin am Institut für Ethik und
Recht in der Medizin, Universität Wien

maria.kletecka-pulkter@univie.ac.at

O.UNIV.-PROF. DR. ULRICH KÖRTNER

Vorstand des Instituts für Systematische Theologie, Evangelisch-Theologische
Fakultät, Universität Wien

ulrich.koertner@univie.ac.at

LIC. THEOL. PETER LACK

Supervisor CPT / KSA, Geschäftsleiter GGG Voluntas (Basel / Schweiz) ;
Vorsitzender ethische Subkommission „Patientenverfügung“ der Schweizerischen
Akademie der Medizinischen Wissenschaften ; Leiter Projekt Patientenverfügung
Schweizerisches Rotes Kreuz

lack.peter@ggg-voluntas.ch

peter.lack@gmx.ch

PROF. DR. WALTER LESCH

Professor für Sozialethik und Moralphilosophie, Katholische Universität Löwen
walter.lesch@uclouvain.be

JACQUES RICOT

Lehrbeauftragter, Universität von Nantes

jacques.ricot@orange.fr

DR. SONJA ROTHÄRMEL

Wissenschaftliche Mitarbeiterin an der juristische Fakultät der Universität
Augsburg
sonja.rothaermel@jura.uni-augsburg.de

LIC. IUR. MICHELLE SALATHÉ

Stellv. Generalsekretärin der Schweizerischen Akademie der Medizinischen
Wissenschaften (SAMW)
m.salathe@samw.ch

PD DR. PHIL. ALFRED SIMON

Geschäftsführer der Akademie für Ethik in der Medizin e.V., Göttingen
simon@aem-online.de

PROF. MARIE-JO THIEL

Professorin für Ethik und Moraltheologie an der Universität Strasburg ; Direktorin
des Europäischen Forschungs- und Lehrzentrums für Ethik (CEERE) in Strasburg
mariejo.thiel@gmail.com

PATRICK THOMA

Jurist
patrick.thoma@fm.etat.lu

