

Zentrale Ethikkommission (ZEK) der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) und Nationale Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin (NEK)

Tagung: Autonomie und Fürsorge in der Medizin Urteilsunfähigkeit verlangt Entscheide – von wem und nach welchen Kriterien?

Gesundheitsprobleme verlangen oft einschneidende Entscheidungen, die von Patientinnen und Patienten im Einklang mit ihren Wertvorstellungen gefällt werden sollen. Was aber, wenn Betroffene nicht (mehr) urteilsfähig sind? Für Kinder oder Personen mit schweren kognitiven Beeinträchtigungen muss stellvertretend entschieden werden. Zentrales Thema der Tagung am 30. Juni 2017 war, durch wen und wie solche Entscheidungen bestmöglich gefällt werden.

Die SAMW und die Nationale Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin (NEK) führen gemeinsam einen mehrjährigen Tagungszyklus zum Thema «Autonomie in der Medizin» durch. An der diesjährigen Tagung setzten sich 170 Fachleute aus Medizin und Pflege, Behörden und Ethikkommissionen damit auseinander, wie bei urteilsunfähigen Patienten im Spannungsfeld von «Autonomie» und «Fürsorge» verantwortungsvolle Entscheide gefunden und umgesetzt werden können.

Die Tagung zeichnete sich aus durch eine enge Verzahnung von Praxisbeispielen und Theorie, juristischem Fachwissen und den konkreten Herausforderungen der Klinik. Dabei zeigte sich: Eine kategorische Gegenüberstellung von «Fürsorge» und «Autonomie» ist nicht hilfreich. Um bei urteilsunfähigen Personen zu verantwortungsvollen Entscheiden zu kommen, müssen beide ethischen Grundwerte zusammen gedacht werden.

Jede medizinische Behandlungen und Pflege rechtfertigt sich einerseits über die auf der Patientenautonomie beruhenden Einwilligung, die mittels Patientenverfügung oder durch die Stellvertretung gegeben wird. Die Stellvertreterin hat hier die herausfordernde Aufgabe, aufgrund ihrer Kenntnisse über Werte, Wünsche und Vorstellungen des Patienten dessen mutmasslichen Willen zu formulieren, ohne sich an ihren eigenen Werten zu orientieren. Andererseits erfolgt die Rechtfertigung über die Indikation der Behandlung. Wenn die Ärztin eine Massnahme plant und vorschlägt, muss nicht nur die medizinische Nützlichkeit gegeben sein, sondern es ist auch zu fragen, ob das Vorgehen zum Wohl des Patienten ist. Hierin kommt die Fürsorgeperspektive zum Ausdruck. Sie stellt sicher, dass sich die Umsetzung des mutmasslichen Willens des Patienten an seinem Wohlergehen orientiert. Eltern (oder an-

dere Vertretungsberechtigte) sind teilweise auch nicht in der Lage, sich für das Wohl ihres Kindes bzw. ihres demenzkranken oder psychisch erkrankten Angehörigen einzusetzen. In diesen Fällen ist es die Verantwortung des Arztes, Partei zu ergreifen zum Wohl des Betroffenen.

Nicht nur die Erläuterungen aus der Pädiatrie waren diesbezüglich eindrücklich. Das Praxisbeispiel aus dem Universitätsspital Genf (HUG) zeigte überzeugende Ansätze für die Behandlung von Patienten mit geistiger Behinderung: Beim Eintritt wird auf einer übersichtlichen Doppelseite festgehalten, über welche Kanäle die Person kommuniziert und wie sie Zustimmung oder Ablehnung, Schmerz oder Angst ausdrückt. Speziell angefertigte Comics erläutern, wie ein Gips oder ein venöser Zugang angelegt wird oder warum bei einer Krebsdiagnose eine Behandlung angezeigt ist. Sowohl von ärztlicher wie von pflegerischer Seite gibt es im HUG eine erfahrene Referenzperson für behinderte Patienten, die zugezogen werden kann. Diese vulnerable Patientengruppe wird in der Charta der Klinik auch explizit erwähnt.

Auf der Tagung zeigte sich, dass vielen Gesundheitsfachpersonen zu wenig bewusst ist, dass Nicht-Urteilsfähige ein Partizipationsrecht dabei haben, Entscheidungen in Bezug auf ihre Gesundheit zu treffen. Dazu müssen diese Patienten von den Angehörigen und vom medizinischen Personal entsprechend unterstützt und befähigt werden. Auch eine schwer kognitiv beeinträchtigte Person kann ihr (Un-)Wohlbefinden zum Ausdruck bringen. Um dies im Sinne der Fürsorgeperspektive interpretieren und in die Entscheidung einfließen lassen zu können, ist eine einfühlsame Beobachtung des Betroffenen und eine tragfähige Beziehung zu ihm und seinen Angehörigen nötig.

Aus ethischer Sicht ist es von grosser Relevanz, dass und wie der Prozess der Entscheidungsfindung abläuft. Um herausfordernde Stellvertreterentscheide zu fällen, sind angesichts der Vulnerabilität aller urteilsunfähigen Patientinnen und Patienten interprofessionelle Rundtischgespräche hilfreich – sei es in der Pädiatrie, der Psychiatrie, bei der Betreuung und Behandlung geistig behinderter Patientinnen oder in der Geriatrie. Urteilsunfähigkeit verlangt verantwortungsvolle Entscheide. Dabei kommt nicht nur den Angehörigen und den *Health Professionals* eine zentrale Rolle zu, sondern auch den Sozialbehörden und den Spital-, Psychiatrie- und Heimleitungen. Die im Podiumsgespräch erläuterten Ansätze, dass Institutionen erste ethische Besprechungen führen über Machtstrukturen und die Art der Entscheidungsfindung, lassen aufhorchen.

Eine umfangreiche Publikation zu dieser Tagung erscheint Ende des Jahres, die Präsentationen sind bereits verfügbar unter: www.samw.ch/autonomie-tagung.

Symposium: Autonomie et bienfaisance

La prise de décisions en cas d'incapacité de discernement – qui décide et selon quels critères?

Les problèmes de santé exigent souvent des décisions cruciales que les patientes et les patients doivent prendre en accord avec leurs valeurs. Mais qu'en est-il lorsque la personne concernée n'est pas (ou plus) capable de discernement? Lorsqu'il s'agit d'enfants ou de personnes souffrant d'un déficit cognitif sévère, quelqu'un doit décider à leur place. Le symposium du 30 juin 2017 s'est notamment intéressé de savoir par qui et comment les décisions de ce type sont prises au mieux.

L'ASSM et la NEK-CNE organisent conjointement un cycle de conférences – se déroulant sur plusieurs années – sur le thème «Autonomie en médecine». Au symposium de cette année, 170 professionnelles et professionnels de la médecine et des soins, de l'administration et des commissions d'éthique ont abordé la question de savoir comment chez les patients incapables de discernement des décisions responsables au croisement entre le respect de l'«autonomie» et de la «bienfaisance» peuvent être prises et mises en œuvre. Le symposium s'est caractérisé par une étroite articulation entre les exemples pratiques et la théorie, les apports juridiques et les défis concrets issus de la clinique. Il est apparu qu'une opposition catégorique entre «autonomie» et «bienfaisance» n'était d'aucun secours. Afin de parvenir à une décision responsable concernant des personnes incapables de discernement, les deux valeurs éthiques fondamentales doivent être considérées conjointement.

Chaque traitement médical et chaque soin se justifie, d'un côté, par le consentement fondé sur l'autonomie du patient, s'exprimant par le biais de directives anticipées ou à travers la représentation. La personne habilitée à représenter le patient a ici la difficile tâche de restituer la volonté présumée de ce dernier sur la base de la connaissance de ses valeurs, de ses désirs et de ses conceptions, en évitant de s'orienter sur ses propres valeurs. D'un autre côté, la justification procède de l'indication du traitement. Quand un médecin envisage et propose une mesure, il ne faut pas considérer uniquement son utilité médicale, il faut aussi se poser la question de savoir si la procédure vise le bien du patient. Comme en témoigne la perspective de la bienfaisance. Elle assure que la réalisation de la volonté présumée du patient s'oriente vers son bien-être. Parfois, les parents (ou d'autres personnes habilitées à représenter le patient) ne sont pas en mesure de se positionner pour le bien de leur enfant, respectivement de leur proche souffrant de démence ou de maladie psychique. Dans ces cas, les médecins ont la responsabilité de prendre position selon le bien supposé de la personne concernée.

Les éclairages issus de la pédiatrie n'ont pas été les seuls à être impressionnants à ce sujet. L'exemple pratique des Hôpitaux universitaires de Genève (HUG) a

montré des approches convaincantes pour le traitement de patients souffrant de déficience intellectuelle: dès l'admission, on note sur une double page les canaux à travers lesquels la personne communique et comment elle exprime un consentement ou un refus, la douleur ou la peur. Des bandes dessinées spécialement conçues illustrent comment un plâtre ou un accès veineux sont réalisés ou pourquoi lors du diagnostic d'un cancer un traitement est indiqué. Aussi bien du côté médical qu'infirmier il y a aux HUG une personne de référence expérimentée pour les patients en situation de handicap, qui peut être consultée. Ce groupe de patients particulièrement vulnérables a aussi été explicitement mentionné dans la Charte de la clinique.

Le symposium a montré que de nombreux professionnelles et professionnels de la santé sont peu conscients que les personnes incapables de discernement ont le droit de prendre part aux décisions concernant leur santé. En conséquence, ces patients doivent être soutenus et rendus capables par les proches et le personnel médical de prendre part au processus décisionnel. Une personne souffrant d'une profonde déficience intellectuelle peut elle aussi exprimer son mal-être ou son bien-être. Afin d'interpréter cela dans le sens de la perspective de la bienfaisance et afin de pouvoir lui laisser prendre part à la décision, sont nécessaires une observation attentive de la personne concernée et une relation viable avec elle et ses proches.

Du point de vue éthique, il est primordial que le processus décisionnel se déroule convenablement. Pour que la personne ayant le pouvoir de représentation puisse prendre une difficile décision, les tables rondes interprofessionnelles sont d'un grand secours compte tenu de la vulnérabilité de toutes les patientes et de tous les patients incapables de discernement – que ce soit en pédiatrie, en psychiatrie, dans les soins ou le traitement de patients souffrant d'une profonde déficience intellectuelle ou en gériatrie.

L'incapacité de discernement exige une prise de décision responsable. A cet effet, les proches et les professionnels de la santé ne sont pas les seuls à jouer un rôle central, il y a aussi les services sociaux et les directions des institutions hospitalières et psychiatriques. Les approches discutées lors du podium, à savoir que les institutions mènent les premiers entretiens d'éthique sur les structures du pouvoir et sur la façon de prendre une décision, donnent à réfléchir.

Une publication exhaustive du symposium paraîtra en fin d'année, les présentations sont d'ores et déjà disponibles à l'adresse suivante: www.assm.ch/autonomie-symposium.

*Kontakt/contact: www.samw.ch
www.nek-cne.ch*