

Zentrale Ethikkommission (ZEK) der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW)

Autonomie in der Medizin – Selbstbestimmung braucht das Gegenüber

Patientinnen und Patienten sollen Entscheide zu ihrer Behandlung und Pflege im Einklang mit eigenen Werten möglichst autonom fällen. Was einleuchtend klingt, wird z.B. in Notfallsituationen oder bei Menschen mit kognitiven Einschränkungen zur Herausforderung. Welche Rolle die Health Professionals dabei haben, war Thema bei der Autonomie-Tagung vom 7. Juli 2016.

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 130 Fachleute aus Medizin und Pflege, Universitäten und Fachhochschulen, Behörden und Ethikkommissionen mit dem Begriffspaar «Autonomie und Beziehung» auseinander. Wann kann von einer «autonomen Patientenentscheidung» gesprochen werden? Welche Faktoren wirken dabei unterstützend?

Lange Zeit wurde das Autonomieprinzip und damit die Selbstbestimmung des Patienten zu Recht gestärkt; in erster Linie allerdings als Abwehrrecht gegen paternalistisch getroffene Entscheidungen des Arztes. Dabei wurden mindestens vier Aspekte vernachlässigt: die Bedeutung des Care- oder Fürsorgeprinzips für alle Patientengruppen, die Wichtigkeit grundlegender ärztlicher Tugenden (z.B. Empathiefähigkeit und Wahrhaftigkeit), entwicklungspsychologische Grundeinsichten sowie die Rolle von Beziehungen und sozialem Kontext. Auf der Tagung wurde aus verschiedenen Blickwinkeln betont: Entscheidungskompetenz ist nicht nur abhängig vom kognitiven Vermögen – Stichwort «Urteilsfähigkeit» –, sondern auch von Emotionen, von biographischen Erfahrungen, von Beziehungen.

Entscheide brauchen Zeit und Wissen

Einschneidende Entscheidungen zu Gesundheit und Krankheit können mangels Fachwissen und professioneller Erfahrung nicht allein von Patientinnen und Patienten getroffen werden, aber auch nicht allein von Ärzten oder anderen Health Professionals. Es gibt selten ein «richtig» oder «falsch»; der Behandlungsweg ergibt sich aus dem Lebenskontext und den Werten der Betroffenen. Ziel ist eine gemeinsame, personalisierte Entscheidungsfindung. Health Professionals begleiten Patienten und Angehörige im Entscheidungsprozess und müssen mitunter sicherstellen, dass die Konsequenzen einer Entscheidung verstanden werden und die Beweggründe effektiv mit den Werten des Patienten in Einklang stehen.

In verschiedenen Tagungsbeiträgen konnte aufgezeigt werden, dass ein gemeinsamer, personalisierter Ent-

scheid auch bei Personen möglich ist, die kognitiv eingeschränkt sind, etwa da sie im Kindesalter sind, aufgrund einer Behinderung oder einer Demenzerkrankung. Durch Assistenz wird es beeinträchtigten Menschen meist möglich, ihre Präferenzen zum Ausdruck zu bringen. Bei chronischen Krankheiten unterstützt eine frühzeitige gemeinsame Besprechung und Festlegung der Behandlungs- und Pflegeoptionen die autonome Patientenentscheidung; das entlastet auch die Angehörigen, die sonst stellvertretend Entscheidungen treffen müssen, die oft sehr belastend sind. Bei der längerfristigen Behandlung oder Betreuung urteilsunfähiger Personen hilft zudem eine reflektierte, interdisziplinäre und vielstimmige Diskussion im Behandlungsteam, die Werte der Betroffenen bestmöglich zu erfassen und zu respektieren.

Auf der Tagung wurde rasch klar, dass Patientenautonomie sorgfältig erarbeitet werden muss. Das klingt anstrengend – und ist es auch. Und es braucht Zeit, die im klinischen Alltag immer rar ist. Doch Fachleute aus Medizin und Pflege bestätigten auf der Tagung unisono: Es lohnt sich, die nötige Zeit für die Entscheidungsfindung zusammen mit Patienten und Angehörigen frühzeitig aufzubringen, denn sonst wird man durch widrige Umstände später dazu gezwungen.

Eine umfangreiche Publikation zu dieser Tagung erscheint Ende des Jahres. Die nächste Tagung des Zyklus «Autonomie in der Medizin» findet am Freitag, 30. Juni 2017, in Bern statt.

Colloque: L'autonomie en médecine – l'autodétermination a besoin d'un vis-à-vis

Les patientes et les patients doivent pouvoir prendre les décisions concernant leurs soins en accord avec leurs valeurs et avec un maximum d'autonomie. Ce qui semble une évidence peut devenir un défi de taille en situation d'urgence ou en présence de personnes aux capacités cognitives limitées, par exemple. Le colloque du 7 juillet 2016 sur l'autonomie était consacré au rôle des professionnels de la santé confrontés à de telles situations.

L'ASSM et la Commission Nationale d'Éthique dans le domaine de la médecine humaine (CNE) organisent ensemble un cycle de colloques pluriannuel sur le thème de l'«Autonomie en médecine». Le colloque de cette année a réuni 130 spécialistes de la médecine et des soins, des universités et des hautes écoles spécialisées, des autorités et des commissions d'éthique pour réfléchir et discuter de la notion d'«autonomie et relation». Quand peut-on parler d'une «décision autonome» d'un patient? Quels sont les éléments susceptibles de lui apporter un soutien? Ces dernières années, le principe de l'autonomie et donc l'autodétermination du patient ont été renforcés – à juste titre; il s'agissait toutefois, en priorité, de défendre le patient contre l'attitude paternaliste des médecins face à des décisions le concernant. Ce faisant, au moins quatre as-

pects ont été négligés: la signification du principe de soins et d'assistance pour tous les groupes de patients, l'importance des vertus médicales fondamentales (par exemple la capacité d'empathie et la sincérité), les aspects fondamentaux de la psychologie du développement et le rôle des relations et du contexte social. De divers points de vue, il a été souligné lors du colloque que la compétence décisionnelle ne dépend pas uniquement des capacités cognitives – «capacité de discernement» – mais également des émotions, des expériences et des relations.

Les décisions exigent du temps et des connaissances

Si les décisions difficiles concernant la santé et la maladie ne peuvent être prises par le patient à lui seul en raison de son manque de connaissances et d'expérience professionnelle, elles ne peuvent pas non plus être prises par les médecins ou les autres professionnels de la santé à eux seuls. Le processus de traitement est rarement «juste» ou «faux»; il résulte des conditions de vie et des valeurs de la personne concernée. L'objectif est d'arriver à une prise de décision commune et personnalisée. Les professionnels de la santé accompagnent les patients et leurs proches dans les processus décisionnels et doivent, entre autres, garantir que les conséquences d'une décision soient comprises et que les motivations soient réellement en accord avec les valeurs du patient.

Divers exposés ont montré qu'une décision commune et personnalisée était possible même avec des personnes aux capacités cognitives limitées, par exemple en raison de l'âge (chez les enfants), d'un handicap ou

d'une démence. Ces personnes peuvent néanmoins, grâce à une assistance adéquate, exprimer leurs préférences.

Lorsqu'il s'agit de malades chroniques, un entretien et la définition des différentes options de traitement et de soins, à un stade précoce, favorise une prise de décision autonome; ceci soulage également les proches pour qui il est souvent très éprouvant de devoir prendre une décision à la place du patient. Lors du traitement ou de la prise en charge à long terme d'une personne incapable de discernement, une discussion interdisciplinaire réfléchie au sein de l'équipe de soins permet de mieux comprendre et de respecter les valeurs de la personne concernée.

Le colloque a rapidement révélé que l'autonomie du patient doit être construite soigneusement. Cela semble – et est – difficile. Cela exige du temps, alors qu'il fait souvent défaut dans le quotidien clinique. Pourtant, lors du colloque, les experts en médecine et en soins ont confirmé à l'unisson: il vaut la peine de consacrer le plus tôt possible le temps nécessaire à la prise de décision, avec le patient et ses proches, faute de quoi des circonstances encore plus difficiles y contraindront plus tard.

La publication concernant ce colloque paraîtra à la fin de l'année. Le prochain colloque du cycle «Autonomie en médecine» se déroulera à Berne, le vendredi 30 juin 2017.

Kontakt: www.nek-cne.ch

NEK-CNE, Seilerstrasse 8, CH-3003 Bern

Die Rubrik «Mitteilungen» in *Bioethica Forum* steht allen klinischen Ethikkommissionen, -foren und ähnlichen Ethikstrukturen offen für Mitteilungen, Diskussionsanstösse, Fragen usw.

Kontakt: [m.salathe\[at\]samw.ch](mailto:m.salathe[at]samw.ch)

La rubrique «Communications» de *Bioethica Forum* est à disposition de tous les Conseils, Commissions, Forum d'éthique et structures d'éthique similaires pour des annonces, points de discussion, questions, etc. **Contact: [m.salathe\[at\]samw.ch](mailto:m.salathe[at]samw.ch)**