

Es ist sinnvoll, für sich selbst, für die Angehörigen und die Betreuenden eine rechtliche Vorsorge für das eigene Lebensende vorausschauend zu bedenken. Hier tauchen aber auch Fragen zum Verständnis von und dem Umgang mit Patientenverfügungen auf. Erscheint es realistisch, Situationen von Urteilsunfähigkeit zu antizipieren, rational wie emotional «vorwegzunehmen» und darüber zu verfügen, welche medizinischen Massnahmen zu einem mehr oder weniger offen in der Zukunft liegenden Ereignis zu befürworten, respektive abzulehnen sind?

Cornelia Knipping

Miteinander werden wir es schon erkennen... – Ein Plädoyer für die Menschlichkeit



Cornelia Knipping

Einleitung

In der Öffentlichkeit wie auch in Fachkreisen erhalten Patientenverfügungen zunehmend Bedeutung. Zentraler Ausgangspunkt ist, dass Menschen im Falle einer Urteilsunfähigkeit mit einer Patientenverfügung ihre Autonomie und Selbstbestimmung wahrnehmen können. Ziel ist, dass eine urteilsfähige Person mit einer Patientenverfügung «im Voraus» darüber verfügt, welchen medizinischen Massnahmen sie im Fall einer Urteilsunfähigkeit zustimmen will und welchen nicht. Auch wird die Patientenverfügung als ein Kommunikationsinstrument zwischen PatientIn, Pflegenden, ArztIn und vertretenden Vertrauenspersonen verstanden (Entwurf SAMW, 2008). Es ist sinnvoll, für sich selbst, für die Angehörigen und die Betreuenden eine rechtliche Vorsorge für das eigene Lebensende vorausschauend zu bedenken. Hier tauchen aber auch Fragen zum Verständnis von und dem Umgang mit Patientenverfügungen auf. Erscheint es realistisch, Situationen von Urteilsunfähigkeit zu antizipieren, rational wie emotional «vorwegzunehmen» und darüber zu verfügen, welche medizinischen Massnahmen zu einem mehr oder weniger offen in der Zukunft liegenden Ereignis zu befürworten, respektive abzulehnen sind? Das Erstellen einer Patientenverfügung verlangt selbstverständlich Gespräche, eine persönliche Auseinandersetzung mit dem eigenen Leben und Sterben und doch ist davon auszugehen, dass der Mensch sich stets verändert, sich die Kontextbedingungen häufig nochmals verändern und deshalb berücksichtigt werden muss, dass sich die persönliche Einstellung, Werte, das aktuelle Befinden, die Wünsche und Bedürfnisse des Menschen wie auch die Kontextbedingungen zum Zeitpunkt der Urteilsunfähigkeit nochmals ganz anders abbilden können, als vorgängig fiktiv angenommen worden war. Auch drängt sich die Frage auf, warum Patientenverfügungen eine «so zentrale» Funktion bei der Wahrnehmung der Selbstbestimmung der PatientInnen darstellt, sollte doch der gesamte Prozess von Interaktion, Begegnung, Beziehung und Kontextgestaltung im Erleben von Gesundheit, Krankheit, Abschied, Sterben und Tod davon geprägt sein, die Autonomie und Selbstbestimmung von PatientInnen und BewohnerInnen wie auch ihrer An- und Zugehörigen stets in den Mittel-

punkt aller medizinischen Bemühungen und Unterlassungen zu stellen. Es kann einen bedenklich stimmen, wenn der Ruf nach Patientenverfügungen in dem Mass zunimmt wie Letzteres vernachlässigt wird.

Wechselbad der Gefühle

Es verwundert, dass der Patientenverfügung am Ende eines menschlichen Lebens so viel Bedeutung beigemessen wird. In allen Phasen des Lebens, in besonderer Weise aber im Erleben von Gesundsein, Kranksein, Behinderung, Alterung, Abschied, Sterben und Tod sollte es stets darum gehen, miteinander eine Haltung und Kultur zu leben, welche den betroffenen Personen die Erfahrung zuteil werden lassen, dass sie nicht erst den Schlussakkord, sondern bereits die Ouvertüre, d.h. den gesamten Verlauf von Diagnose-, Behandlungs-, Rehabilitations- Nachbehandlungs- und Sterbephase auf ihre je eigene Art und Weise autonom und selbstbestimmt mitgestalten können. Die betroffene Person und nicht minder die Angehörigen erleben hier so etwas wie Wechselbäder von Gefühlen. Zählten häufig im Krankheitsverlauf einzig die medizinischen Daten (z.B. Laborwerte, Tumormarker, Röntgenbefunde, Studienberichte etc.), zählen am Ende eines menschlichen Lebens persönliche Werte und Lebenseinstellungen. Erlebte sich eine betroffene Person im Medizinsystem häufig fremdbestimmt, soll sie zum Schluss plötzlich selbstbestimmt über ihr Lebensende entscheiden (können).

Motivationen klären

Patientenverfügungen werden zu Recht als Kommunikationsinstrument zwischen PatientIn, Angehörige, Pflegende und ÄrztInnen deklariert. Sie laden ein, sich ganz persönlich mit dem eigenen Leben und Sterben auseinanderzusetzen. Sie leisten einen Beitrag dazu, dass der Mensch für sich selbst und seine Mitmenschen, seine ihm bedeutsamen Werte und Handlungsweisen (er-)klärt. Häufig werden Patientenverfügungen aber aus anderen Motivationslagen heraus verfasst. Die Medien sind voll von antizipierten Szenarien aus der Intensiv- und Notfallmedizin. Die Bevölkerung wird mit solchen Bildern und Berichten täglich konfrontiert und zunehmend angehalten, Patientenverfügungen zu erstellen, um im Falle einer Urteilsunfähigkeit, die eigenen Werte und Wünsche einzufordern, resp. zu verteidigen. Geschürt werden Ängste, Verunsicherungen und Misstrauen, welche keine guten Ratgeber sind. Die Angst vor Schmerzen, vor einem unwürdigen Sterben, vor Abhängigkeit, Befürchtungen, unnötig am Leben erhalten zu werden, «an Schläuchen zu sterben», bestimmen letztlich die Motivation, eine Patientenverfügung zu erstellen. Es gibt inzwischen Langzeitpflegeeinrichtungen, die von allen neu eintretenden BewohnerInnen fordern, eine Patientenverfügung zu erstellen. Schaut man näher hin, findet sich ein Dokument vor wie ein Lottoschein, auf dem verschiedene Aspekte angekreuzt werden: Eine persönliche Auseinandersetzung, ein Gespräch haben nicht stattgefunden. So besteht zumindest die Gefahr, mit dem Einsatz

von Patientenverfügungen den letzten Willen statisch und formal zu «verwalten», statt vielmehr miteinander von Angesicht zu Angesicht prozesshaft, konstant und individuell zu «gestalten». Zu erwähnen sind bspw. Fachverbände, Langzeitpflegeeinrichtungen oder Spitexorganisationen, welche sich bereits beispielhaft dafür einsetzen, dass KlientInnen und BewohnerInnen schon sehr früh selbstbestimmt ihre letzte Lebensphase mit gestalten. Negative Berichterstattungen schaden letztlich diesen vorbildlichen Bemühungen, welche es vielmehr zu würdigen und zu verbreiten gilt. Das Vertrauen in eine menschenfreundliche Betreuung und Begleitung am Ende eines menschlichen Lebens erfährt Verunsicherung. So wird «verfügt», ohne zu wissen, wie sich eine vorweggenommene Situation in der Realität letztlich darstellt und wie sie sodann von der betroffenen Person selbst erlebt wird. Die Tragweite der Patientenverfügung kann häufig gar nicht eingeschätzt und verstanden werden. Es erscheint unrealistisch, dass die verfügende Person in der Lage ist, abzuschätzen, welche Folgen die Patientenverfügung in einem bestimmten Krankheitszustand haben kann. Je klarer eine gesundheitliche Einschränkung ist, um so hilfreicher können allfällige Entwicklungen antizipiert, persönliche Vorstellungen nach sorgfältigen Aufklärungs-, Informations- und Beratungsgesprächen identifiziert werden. Je unklarer jedoch eine gesundheitliche Einschränkung ist, umso hypothetischer werden Szenarien antizipiert und davon abgeleitete Willensäußerungen und Entscheidungen können verhängnisvoll sein. Die Gefahr einer schleichenden Euthanasie ist hier zumindest mit zu denken.

Mitbestimmen über Leben und Tod – nicht erst am Ende eines Lebens

Es drängt sich die Frage auf, warum erst auf das Lebensende hin die Autonomie, das Selbstbestimmungsrecht so stark und zum Teil idealisiert favorisiert werden? Geht es mit der Diagnosestellung einer schweren Erkrankung für den betroffenen Menschen selbst nicht längst um Leben und Tod? Körperliche, seelische, soziale, kulturelle und spirituelle Verluste werden bereits vorgängig durchlitten und das bei noch «lebendigem Leibe». Schaeffer (2003) beschreibt, dass schwerkranke Menschen und ihre Angehörigen häufig im Vorfeld ein «soziales» Sterben durchleiden, ehe es dann einmal an das physische Sterben geht. Welche Haltungen, Kulturen und Prozeduren prägen in einer Organisation die Interaktion mit den betroffenen Menschen? Was beinhaltet bereits mit der Diagnosestellung einer schwerwiegenden und fortschreitenden Erkrankung das Gespräch? Welche «Werte» bestimmen die Inhalte der Kommunikation? Klie (2009) postuliert, dass es weniger darum geht, was im Detail (im Falle eines Falles) entschieden wird, als vielmehr, wann und wie etwas entschieden wird. Geht es letztlich nicht darum, sich das, was für den Menschen individuell in seinem Leben zählte, frühzeitig «erzählen» zu lassen? Wichtig ist also, bereits sehr früh fortlaufend und miteinander die persönlichen Werte und Wünsche zu identifizieren und

diese sodann auf die ersten und die letzten Dinge bei Einwilligungsunfähigkeit zu übertragen. Das, was am Anfang und am Ende eines Krankheitsverlaufes zählt, ist nicht nur von den medizinischen Interventionen her zu definieren. Nicht nur die medizinischen Befunde als vielmehr das Befinden, die persönlichen Werte des Menschen, sein Lebensentwurf, sein Credo, seine persönlichen Vorstellungen von Gesund-Sein, Krank-Sein, von Sterbend-Sein, der ganze Lebenskontext müssen gleichermaßen durchbuchstabiert und interagiert werden. Zu Recht wird darauf hingewiesen, dass Patientenverfügungen in regelmässigen Abständen aktualisiert werden sollten. Auf das aktuelle Datum und die Unterschrift wird besonders Wert gelegt. Noch bedeutsamer erscheint jedoch, mit dem Menschen selbst in Beziehung zu stehen und verlässlich an seiner Seite zu bleiben. Wo von Anfang an und im gesamten Verlauf der Behandlung, der Pflege und Begleitung nicht nur die Krankengeschichte, sondern die Geschichte des ganzen Menschen wirklich berücksichtigt wird, da bedarf es vielfach keiner Patientenverfügungen mehr weil die Selbst- und Mitbestimmung des betroffenen Menschen stets im Mittelpunkt aller Bemühungen und Unterlassungen gestanden haben. Es geht wieder um die soziale Interaktion und Verbundenheit, es geht um das «in Beziehung Bleiben» bis zuletzt.

Hinhören – und Hinsehen bis zuletzt

Dörner (2008) beschreibt eindrücklich die Empfehlung eines Neonatologen, Volker von Loewenich, wie mit Urteilsunfähigkeit umgegangen werden kann:

«Wenn ich zu einem Frühgeborenen gerufen werde, wo es um Leben oder Tod geht, dann unterhalte ich mich erst einmal mit ihm, was nämlich geht, und dadurch finden wir gemeinsam meistens schon heraus, ob der Frühgeborene bleiben oder gehen will» (Dörner, 2008, S. 4).

Dörner mochte das fast nicht glauben, er musste sich aber im Nachhinein eingestehen, dass eine solche Unterhaltung tatsächlich möglich ist: als nämlich seine eigene Enkeltochter im Wachkoma lag. Es besteht die Gefahr, Patientenverfügungen eine zu grosse Bedeutung beizumessen, sich zuletzt mehr dem Buchstaben, dem Datum, der Unterschrift zuzuwenden und sich damit letztlich vom Menschen selbst, um den es geht, abzuwenden. Es gilt, Vertrauen herzustellen, Haltungen, Kulturen und Kompetenzen auszubilden, die es ermöglichen, wie Loewenich bestätigt, authentische Zugänge und Kommunikationswege zu suchen, um mit dem betroffenen Menschen in Beziehung zu treten und zu bleiben bis zuletzt. Auch geht es vor allen Dingen wieder darum, in den Einrichtungen selbst, beziehungsstiftende und menschenfreundliche Bedingungen zu gestalten.

Von Bedeutung sein und Zugehörig sein – bis zuletzt

Von Hilde Steppe (1996) stammt die Aussage, dass sie als eine der bedeutendsten Kompetenzen für die Pflege die hermeneutische Kompetenz erachtet. Selbstverständlich gilt diese Feststellung auch für alle anderen Berufsgrup-

pen im Gesundheitswesen. Unter der hermeneutischen Kompetenz versteht sie die Fähigkeit, im Dialog mit den betroffenen Menschen zu erkennen und zu verstehen, was ihm in seinem momentanen Erleben und Befinden von Gesundsein und Kranksein existentiell ‹bedeutsam› erscheint und welchen tragenden Quellen er sich verbunden weiss (körperlich, seelisch, sozial, geistig, kulturell und spirituell). Nicht zuletzt geht es aber auch darum, welche Bedeutung dieser Mensch selbst in seinem Leben für sich und für andere hatte! Hermeneutische Anamnesen und Gespräche können eine hilfreiche Unterstützung sein, um holistisch zu erfassen, was dem Menschen bedeutsam erscheint und was nicht. Es benötigt dazu hermeneutische Kompetenzen, eine andere Art von Hören und Hin-hören, von Sehen und Hin-sehen, von Sprechen und Zu-sprechen, von Verstehen und Erkennen, um mit dem Menschen in einen hermeneutischen Dialog darüber zu kommen, was für ihn am Ende seines Lebens wahrhaft zählt. Diese Art von Begegnung schenkt Ansehen und Würdigung. Eine hermeneutische Anamnese mündet oft in eine Werteanamnese. Sie sollte bereits zu Anfang einer tiefgreifenden gesundheitlichen Störung oder eines zunehmend beschwerlichen Alterungsprozesses erhoben werden. Sie sollte in jeder Phase im Krankheitsverlauf im Lichte körperlicher, seelischer, sozialer, geistiger, kultureller und spiritueller Bedeutsamkeiten, bezogen auf die zu durchlebende Diagnosephase, Behandlungsphase, Rehabilitationsphase, Nachbehandlungsphase, Sterbephase) präsent sein. Ein hermeneutischer Dialog benötigt die Bereitschaft, sich radikal auf das Gegenüber einzulassen, sich ‹erzählen zu lassen›... Nicht zuletzt mag ein früh gestalteter hermeneutischer Dialog eine zentrale Hilfestellung sein, um im Falle der Rekonstruktion des mutmasslichen Willens, den Willen des betroffenen Menschen in einer Entscheidungssituation miteinander prozesshaft auszulegen und zu interpretieren. Klie (2009) bestätigt, dass die Suche nach dem mutmasslichen Willen Deutungskompetenz, also hermeneutische Kompetenz erfordert.

Offene Häuser und Herzen bis zuletzt

Ein Sterben in Würde wird mit einer Patientenverfügung nicht automatisch in einen abgesicherten Modus abgespeichert werden können. Bedeutsam sind vielmehr Beziehungs- und Betreuungsqualität, Zuverlässigkeit, Solidarität, Treue und Liebe der BegleiterInnen sowie menschenfreundliche Kontextbedingungen. Sie werden letztlich darüber entscheiden, ob ein Mensch am Ende seines Lebens Würdigung erfährt oder nicht. Entscheidend ist eine solidarische und mitverantwortliche, eine radikal lebensbejahende Achtung vor dem Werden, Sein und Vergehen menschlichen Lebens in den verschiedensten Facetten gesundheitlicher Einschränkung, Alterung, Gebrechlichkeit und Fragilität bis zuletzt. Eine gesetzliche Regelung für Patientenverfügungen erscheint nicht die Lösung, um die Selbstbestimmung und Würde eines Menschen am Ende seines Lebens über Paragraphen zu sichern. Es braucht wieder Häuser und Herzen, welche Menschen am Ende ihres Lebens willkommen heissen, damit die Menschen wieder dort leben und sterben können, wo sie hingehören (Dörner, 2008). Es ist an uns, miteinander wieder menschenfreundliche und lebensbejahende Beziehungen und Bedingungen zu gestalten. Es ist an uns, miteinander wieder das Leben und Leiden zu teilen, um die Schönheit und Einmaligkeit, die Daseinsberechtigung und Würde dieser Menschen am Ende ihres Lebens unnachgiebig zu beken-
nen und zu schützen bis zuletzt.

[Literatur kann bei der Autorin erfragt werden.](#)

Korrespondenz

Cornelia Knipping
MAS Palliative Care
www.institut-neumuenster.ch
c.knipping@bluewin.ch

Les directives anticipées prennent une importance croissante aussi bien dans les milieux professionnels qu'auprès du grand public. On peut toutefois s'interroger: est-il vraiment réaliste de se projeter dans des situations où l'on serait privé de sa capacité de discernement, d'anticiper ses réactions aux niveaux aussi bien rationnel qu'émotionnel, et de déterminer sur cette base les interventions médicales qu'on approuverait ou qu'on rejetterait dans le contexte d'un événement qu'on peut plus ou moins imaginer se produire dans le futur?

Cornelia Knipping

Ensemble, nous y verrons plus clair...

(Résumé)

Les directives anticipées prennent une importance croissante aussi bien dans les milieux professionnels qu'auprès du grand public. Elles ont pour but de permettre à une personne douée de discernement de prendre ses dispositions «à l'avance» quant aux interventions médicales dont elle souhaiterait bénéficier ou, à l'inverse, qu'elle souhaiterait éviter, au cas où elle serait privée de sa capacité de discernement (et donc de sa capacité de décision). On peut toutefois s'interroger: est-il vraiment réaliste de se projeter dans des situations où l'on serait privé de sa capacité de discernement, d'anticiper ses réactions aux niveaux aussi bien rationnel qu'émotionnel, et de déterminer sur cette base les interventions médicales qu'on approuverait ou qu'on rejetterait dans le contexte d'un événement qu'on peut plus ou moins imaginer se produire dans le futur? Il peut paraître surprenant que ce soit à l'occasion des fins de vie qu'on accorde tant d'importance aux directives anticipées. Dans toutes les phases de l'existence humaine, mais en particulier dans les domaines qui touchent à la santé, à la maladie, au handicap, au vieillissement, aux séparations, aux deuils, à la fin de vie et à la mort, il paraît essentiel de préserver des liens fondés sur une culture et des valeurs partagées, afin que les personnes concernées puissent rester partie prenante et donner leur avis quant aux soins prodigués d'un bout à l'autre, incluant diagnostic, traitements, réadaptation et suites de soins, jusqu'à la fin de leur vie.

En relation jusqu'au bout

Les directives anticipées sont souvent l'expression de craintes alimentées par des média enclins à refléter des scènes de médecine d'urgence et de soins intensifs engendrant angoisse et méfiance, deux émotions qui sont mauvaises conseillères. La peur de souffrir, de mourir dans les souffrances, la peur de la dépendance et d'être maintenu en vie dans des conditions dégradantes motivent à rédiger des directives anticipées. Or, les directives anticipées devraient se fonder sur toute l'histoire d'un être humain et non pas seulement procéder de peurs parfois fantasmagiques. On ne peut s'empêcher de se demander pourquoi il faudrait attendre d'être en fin de vie pour faire respecter son autonomie et son droit à l'autodétermination. Pour une personne ap-

prenant qu'elle souffre d'une maladie incurable, ne s'agit-il pas dès le début d'une question de vie et de mort? Les pertes aux niveaux physique, psychique, social, culturel et spirituel commencent bien avant la fin de vie proprement dite. Schaeffer (2003) a montré que les personnes gravement malades font souvent l'expérience d'une «mort sociale» précédant l'approche de la mort physique. À quelles valeurs, à quelle culture pouvons-nous nous référer pour que le dialogue avec le malade aborde les questions d'autonomie et de droit à l'autodétermination dès l'annonce du diagnostic? Si l'on considère comme souhaitable que, dès le début, non seulement l'histoire de la maladie, mais celle de toute la vie passée soient prises en compte dans le déroulement des traitements, des soins et de l'accompagnement, nous n'avons pas tant besoin de directives anticipées que de l'interaction sociale et du lien avec le malade – l'essentiel est de rester en relation jusqu'à la fin.

Prêter son oreille et son regard, jusqu'au bout

Dörner (2008) livre une description saisissante de la manière dont le néonatalogue Volker von Loewenich recommande de procéder en cas d'incapacité de discernement:

«Lorsque je suis appelé auprès d'un nouveau-né pour une question de vie ou de mort, je commence toujours par m'entretenir avec lui – cela en effet est possible – et de cette manière nous finissons la plupart du temps par découvrir ensemble si le nouveau-né préfère rester ou partir.» (Dörner, 2008, S. 4).

Dörner a beau avoir de la peine à y croire, il doit bien reconnaître qu'un tel dialogue est effectivement possible lorsque sa propre petite-fille se trouve dans un coma éveillé.

Savoir entendre l'essentiel – jusqu'au bout

C'est Steppe (1996) qui a défini la compétence herméneutique comme l'une des compétences essentielles dans les soins infirmiers. Ce constat est bien entendu aussi valable pour d'autres soignants. Par compétence herméneutique, elle entend la capacité, lors du dialogue avec une personne malade, à reconnaître et entendre quels aspects de son expérience de vie en bonne santé et de maladie sont «significatifs» sur le plan existentiel. L'anamnèse et les entretiens herméneutiques peuvent se révéler une aide précieuse dans l'appréhension holistique de ce qui est important ou non pour le malade. Les compétences herméneutiques sont indispensables pour développer une autre sorte d'écoute et d'attention, une autre sorte de regard, de compréhension et d'appréhension, qui permettent de se mettre d'accord avec la personne malade sur ce qui compte vraiment pour elle à l'approche de sa mort. Enfin, et là n'est pas son moindre intérêt, la construction précoce d'un dialogue herméneutique peut aider à reconstituer la volonté supposée d'une personne dans les situations où il est nécessaire, pour prendre une décision, d'interpréter ensemble les données disponibles sur cette volonté supposée (Klie 2009).

Des portes et des cœurs ouverts jusqu'au bout

Le fait d'avoir rédigé des directives anticipées n'offre pas automatiquement la garantie de mourir dans la dignité, et il ne semble pas non plus que des prescriptions légales soient la solution pour assurer à la personne malade son droit à l'autodétermination en fin de vie. À nouveau, ce sont bien plutôt des lieux de vie et de la chaleur humaine qui sont nécessaires pour accueillir les personnes en fin de

vie et leur offrir la possibilité de vivre et de mourir selon leurs valeurs (Dörner 2008). C'est donc à nous qu'il revient d'aménager des conditions et des relations placées sous le signe de la vie et de la fraternité humaine, saluant ainsi la beauté et la singularité, la légitimité et la dignité des personnes en fin de vie, toutes qualités que nous sommes décidés à protéger jusqu'à la fin.

Le direttive anticipate assumono un'importanza crescente sia nelle cerchie dei professionisti sia nel grande pubblico. Ci si può porre la domanda: è veramente realistico pensare di potersi proiettare in situazioni in cui si è privi di discernimento, di anticipare le proprie reazioni sia a livello razionale che emozionale, e poi di determinare su questa base quali sono gli interventi medici che sarebbero accettabili o meno nel caso di un evento che potrebbe eventualmente manifestarsi nel futuro?

Cornelia Knipping

Insieme, ci vedremo più chiaro...**(Riassunto)**

Le direttive anticipate assumono un'importanza crescente sia nelle cerchie dei professionisti sia nel grande pubblico. Il loro scopo è di permettere ad una persona capace di discernimento di prendere le sue disposizioni «in anticipo» a proposito delle possibilità terapeutiche di cui desidererebbe beneficiare o, al contrario, che desidererebbe evitare nel caso in cui fosse privata della sua capacità di discernimento (cioè della sua capacità di prendere decisioni). Ci si può porre la domanda: è veramente realistico pensare di potersi proiettare in situazioni in cui si è privi di discernimento, di anticipare le proprie reazioni sia a livello razionale che emozionale, e poi di determinare su questa base quali sono gli interventi medici che sarebbero accettabili o meno nel caso di un evento che potrebbe eventualmente manifestarsi nel futuro? Può sembrare sorprendente che si accordi tanta importanza alle direttive anticipate alla fine della vita di una persona. In tutte le fasi dell'esistenza umana, ma in particolare nelle esperienze che riguardano la salute, la malattia, l'handicap, l'invecchiamento, le separazioni, il lutto, la fine della vita e la morte è essenziale preservare dei legami fondati su una cultura e dei valori condivisi, affinché le persone interessate possano essere attive e manifestare la loro opinione a proposito delle cure prodigate in tutte le fasi, dalla diagnosi, ai trattamenti, alla riabilitazione e alla continuazione delle cure fino alla fine della loro vita.

In relazione fino alla fine

Le direttive anticipate sono spesso l'espressione di paure alimentate dai media inclini a rappresentare delle scene di medicina d'urgenza e di cure intensive che generano angoscia e diffidenza, due sentimenti che non sono buoni consiglieri. La paura del dolore, di morire nella sofferenza, la paura della dipendenza e di essere mantenuto in vita in condizioni prive di dignità motivano a redigere delle direttive anticipate. Le direttive anticipate dovrebbero fondarsi su tutta la storia di un essere umano e non dovrebbero essere la conseguenza di paure fantasmatiche. Non ci si può impedire di domandarsi perché si debba aspettare di essere in fine di vita per far rispettare la propria autonomia e il proprio diritto all'autodeterminazione. Per una persona che viene informata di avere una grave malattia, non si tratta sin dall'inizio di una questione di vita e di morte? Le perdite a livello fisico, psichico, sociale, culturale e spirituale cominciano molto prima della fine della vita propriamente detta. Schaeffer (2003) ha mostrato che le persone gravemente ammalate fanno spesso l'esperienza di una «morte sociale» prima che si avvicini la morte fisica. A quali valori, a quale cultura possiamo riferirci affinché il dialogo con il malato affronti i temi dell'autonomia e del diritto all'autodeterminazione sin dall'annuncio della diagnosi? Se riteniamo auspicabile che, sin dall'inizio, non solo la storia della malattia, ma quella di tutta la vita della persona sia presa in considerazione nel decorso dei trattamenti, delle cure e dell'accompagnamento, non avremo tanto bisogno di direttive anticipate quanto dell'interazione sociale e del legame con il malato – l'essenziale è di restare in relazione fino alla fine.

Prestare attenzione e ascolto fino alla fine

Dörner (2008) fornisce una descrizione impressionante del modo in cui il neonatologo Volker von Loewenich raccomanda di procedere in caso di incapacità di discernimento:

«Quando vengo chiamato accanto a un neonato per una questione di vita o di morte, la prima cosa che faccio è intrattenermi con lui, cosa che è in effetti possibile, e così la

maggior parte delle volte finiamo per scoprire insieme se il neonato preferisce restare o partire» (Dörner, 2008, S. 4).

Dörner era molto scettico, ma ha dovuto riconoscere che un tale dialogo è effettivamente possibile quando la sua nipotina si è trovata in stato di coma vigile.

Saper ascoltare l'essenziale fino alla fine

Steppe (1996) ha definito la competenza ermeneutica come una delle competenze essenziali delle cure infermieristiche. Questa osservazione vale evidentemente anche per altre professioni in ambito sanitario. Con competenza ermeneutica l'autrice intende la capacità, durante il dialogo con una persona ammalata, di riconoscere e di comprendere quali aspetti della sua esperienza di vita in buona salute e nella malattia sono «significativi» sul piano esistenziale. L'anamnesi e i colloqui ermeneutici possono rivelarsi un aiuto prezioso nell'apprensione olistica di ciò che è importante e ciò che non lo è per il malato. Le competenze ermeneutiche sono indispensabili per sviluppare un altro modo di prestare ascolto e attenzione, un altro genere di sguardo, di comprensione e di apprensione, che consen-

te di mettersi d'accordo con la persona malata su ciò che conta veramente per lei all'avvicinarsi della fine della sua vita. Non da ultimo, la costruzione precoce di un dialogo ermeneutico può aiutare a ricostruire la volontà presunta di una persona nelle situazioni in cui, per prendere una decisione, è necessario interpretare gli elementi disponibili di questa volontà presunta (Klie 2009).

Delle porte e dei cuori aperti fino alla fine

Il fatto di aver redatto delle direttive anticipate non offre automaticamente la garanzia di morire nella dignità e le prescrizioni legali non sembrano essere la soluzione per assicurare alla persona ammalata il suo diritto all'autodeterminazione in fine di vita. Sono piuttosto i luoghi di vita, il calore umano ad essere necessari per accogliere le persone in fine di vita e per offrire loro la possibilità di vivere e morire secondo i loro valori (Dörner, 2008). Spetta dunque a noi creare delle condizioni e delle relazioni all'insegna della vita e della fraternità umana e spetta ancora a noi condividere la vita e la sofferenza affinché la bellezza e la singolarità, la legittimità e la dignità di una persona alla fine della sua vita siano considerate e protette fino alla fine.

Inserat

CURAVIVA **weiterbildung**

Lehrgang Palliative Care

Berufsbegleitende Weiterbildung für Fachpersonen Betreuung (FaBe), Fachpersonen Gesundheit (FaGe), Pflegefachpersonen mit Abschluss FASRK, dipl. Pflegefachpersonen, HauspflegerInnen.

Der Lehrgang dient als Grundlage für die geplante Berufsprüfung mit eidg. Fachausweis.

Dauer August 2009 bis November 2010, 25 Tage

Ort Zürich

Informationsveranstaltung

Dienstag, 16. Juni 2009, 17.15–19.15 Uhr
Katholisches Akademikerhaus, 8001 Zürich

Anmeldung erforderlich.

Bestellen Sie das Detailprogramm.

CURAVIVA Weiterbildung 6006 Luzern Telefon 041 419 01 83
weiterbildung@curaviva.ch www.weiterbildung.curaviva.ch