

# Die Patientenverfügung der Zukunft – Überlegungen aus einer ethischen Perspektive

Die Patientenverfügung ist ein wichtiges Instrument, um für Situationen vorzusorgen, in denen wegen chronischer Krankheit oder Akutsituationen nicht mehr selbst entschieden werden kann. Die Umsetzung und Anwendung der Patientenverfügung sind heutzutage jedoch suboptimal. Es stellt sich die Frage nach dem Potential technischer Innovationen, um Patientenverfügungen besser umzusetzen. Solche Innovationen bergen allerdings oft ethisch heikle Punkte, die im vorliegenden Artikel aufgezeigt werden sollen. Damit wird ein Rahmen geschaffen, mit dem neue Entwicklungen im Bereich der Selbstbestimmung am Lebensende und bei Situationen der Urteilsunfähigkeit ethisch reflektiert werden können. Ziel ist die Unterstützung technisch innovativer und ethisch nachhaltiger Patientenverfügungen, die Entscheidungsfindungen erleichtern.

Die COVID-19-Pandemie räumte der Auseinandersetzung mit Situationen der Urteilsunfähigkeit und dem eigenen Tod einen zentraleren Platz im gesellschaftlichen Diskurs ein. Fragen, welchen medizinischen Massnahmen man in Situationen, in denen nicht mehr selbst entschieden werden kann, zustimmen würde und welchen nicht, wurden vermehrt öffentlich und im familiären Kontext reflektiert und diskutiert.

Die Antworten auf solche Fragen können in einer Patientenverfügung festgehalten werden. Untersuchungen zeigen jedoch, dass die Patientenverfügung nur zurückhaltend verwendet wird (Stettler et al., 2018). Dabei darf davon ausgegangen werden, dass die Gründe für die nach wie vor zurückhaltende Verwendung von Patientenverfügungen auch mit ihrer Form zusammenhängen: Nach heute geltendem Recht ist die Patientenverfügung ein Text auf Papier. Im Ernstfall sind Patientenverfügungen häufig nicht aktuell, nicht rechtzeitig auffindbar oder enthalten widersprüchliche Angaben (Krones et al., 2017). Mit der Patientenverfügung steht somit zwar ein wichtiges Instrument für die eigene Selbstbestimmung in gesundheitlichen Extremsituationen bereit, andererseits weisen aktuelle Form und Handhabung der Patientenverfügung mit Blick auf ihre Zielsetzungen erhebliches Entwicklungspotential auf.

### Wird's die Technik richten?

Angesichts des enormen technischen Fortschritts im Bereich der Digitalisierung wie beispielsweise der Anwendungen Künstlicher Intelligenz (KI) erscheint es angezeigt zu diskutieren, inwiefern eine technisch ausgereifere Umsetzung der Patientenverfügung dabei helfen würde, die Ziele der Selbstbestimmung in Momenten der Urteilsunfähigkeit besser umzusetzen. Nachfolgend sind einige Szenarien kurz umrissen, wie die Unterstützung einer Patientenverfügung durch KI beispielhaft aussehen könnte. Sie erheben keinen

Anspruch auf Vollständigkeit, sondern dienen zur Veranschaulichung technischer Möglichkeiten:

1. KI-generierte Patientenverfügung:  
Individuelle Patientenverfügungen durch KI werden automatisch generiert. Eine solche Patientenverfügung stimmt dabei ihre Inhalte auf Persönlichkeitsmerkmale der Benutzerin unter Einbezug analysierter und gelernter Inhalte von existierenden Patientenverfügungen und medizinischer Daten ab.
2. Chatbot zur Erstellung einer Patientenverfügung:  
Ein Chatbot ist eine interaktive Applikation, die auf dem Computer oder einem Smartphone bedient werden kann. Dieser könnte als digitaler Berater konfiguriert werden, der bei der Erstellung einer Patientenverfügung unterstützt. Der Chatbot ist rund um die Uhr verfügbar und kann jederzeit aktualisiert werden.
3. Immersives Erleben durch VR-Technologie:  
Mit Unterstützung einer VR-Brille taucht die Benutzerin in eine virtuelle Umgebung ein. Damit können Entscheidungssituationen simuliert werden, die für die Kontexte von Patientenverfügungen relevant sind. Durch das unmittelbare Erleben können medizinische Massnahmen besser erfasst und damit die Tragweite bestimmter Entscheidungen eher eingeschätzt werden.
4. Digitaler Zwilling:  
Mithilfe von KI wird die digitale Spiegelung der Benutzerin erstellt. Das Resultat ist ein individuelles virtuelles Modell der Person; dieses beschreibt die Summe aller Fähigkeiten, Eigenschaften und Werte, welche die Person ausmachen. Auf deren Basis kann der digitale Zwilling – im Falle der Urteilsunfähigkeit der realen Person – Entscheidungen treffen.

Solche und ähnliche Entwicklungen sind denkbare Modelle, um das erste Ziel der Patientenverfügung zu erreichen, nämlich Momente der Urteilsunfähigkeit besser zu antizipieren und dafür vorzusorgen. Dabei stellt uns KI vor grundsätzliche ethische Fragen.

## Ethische Fragezeichen

Bereits bekannte und an anderen Orten ausführlicher erörterte ethische Fragestellungen beim Einsatz von KI (exemplarisch: Kirchschräger, 2021) betreffen einerseits den Umgang mit Daten: In der Verwendung von KI besteht ein Risiko in der Verletzung des Rechts auf Privatsphäre und auf Schutz der eigenen Daten. Denn für die Erstellung einer von KI unterstützten Patientenverfügung muss notwendigerweise eine grosse Menge höchstpersönlicher Daten und Informationen verarbeitet werden. Aus einer ethischen Perspektive ist die unkontrollierte, d.h. nicht von der Benutzerin autorisierte Sammlung, Speicherung und Verarbeitung höchstpersönlicher Daten unter anderem deswegen problematisch, da es die Freiheit und Selbstbestimmung der Person beeinträchtigt, welche Informationen sie von sich preisgeben will und an wen.

Ein weiteres Fragezeichen aus ethischer Sicht stellt das Beeinflussungs- und Manipulationspotential von KI dar: Eine Patientenverfügung soll, wie bereits erwähnt, darin unterstützen, prospektiv Entscheidungen zu treffen in Situationen der eigenen Urteilsunfähigkeit. Ist dieser Prozess durch KI gestützt, muss sichergestellt werden, dass Entscheidungen nicht von der Benutzerin unbeobachtet beeinflusst werden. Dies kann eintreten, wenn KI aufgrund bisher gesammelter Daten unter allen Wahlmöglichkeiten bereits eine Vorauswahl trifft und damit Wahloptionen beschneidet. Werden der Benutzerin nicht alle zur Verfügung stehenden Möglichkeiten vorgelegt, ist dies im Hinblick auf den Grundsatz der Selbstbestimmung bedenklich: Um wirklich selbstbestimmt entscheiden zu können, muss der Entscheid wohlinformiert geschehen und die Bandbreite an Möglichkeiten bekannt sein. Dies bedeutet jedoch nicht, dass die KI nicht bei der Wertung dieser Möglichkeiten unterstützen könnte.

Wird die KI, wie im ersten Beispiel der KI-generierten Patientenverfügungen, anhand existierender Patientenverfügungen trainiert, besteht weiter die Gefahr einer möglichen Diskriminierung bestimmter Personengruppen. Dies ist dann der Fall, wenn spezifische Voraussetzungen und Bedürfnisse von Minderheiten von der KI als nicht relevant beurteilt werden, da sie statistisch gesehen selten vorkommen. Typische Diskriminierungen sind solche aufgrund der Ethnie, des sozioökonomischen Status, der sexuellen Orientierung oder bei Vorliegen einer Behinderung (European Commission, 2020).

## Notwendigkeit ganzheitlicher ethischer Reflexion

Technische Entwicklungen antworten auf noch ungelöste Probleme. So dürften die beschriebenen Zukunftsvisionen von Patientenverfügungen das – durchaus ethische – Ziel

verfolgen, die Selbstbestimmung zu fördern. Probleme aus ethischer Sicht ergeben sich dann, wenn oben erwähnte Gesichtspunkte wie Datensicherheit, Nicht-Diskriminierung und Transparenz zu Gunsten von Effizienz und Attraktivität vernachlässigt werden. Technische Weiterentwicklungen von Patientenverfügungen sollten daher nicht ohne eine begleitende ethische Reflexion erfolgen.

Welche Elemente muss somit eine Patientenverfügung, sei sie technisch unterstützt oder nicht, umsetzen können, um als ethisch ganzheitlich zu gelten? Wir schlagen vier Gesichtspunkte vor: Umsetzung der Selbstbestimmung der Benutzerin, Schutz der Benutzerin vor äusserer, nicht gewünschter Beeinflussung, gutes praktisches Funktionieren der Patientenverfügung im Anwendungsfall sowie Darstellung davon, was für die Benutzerin als sinnvoll gilt.

**Selbstbestimmung:** Dieser Gesichtspunkt bildet das Fundament der Patientenverfügung. Eine ausgefüllte Patientenverfügung muss den Willen der Benutzerin ausdrücken. Dass der Wille 1. ohne unzulässige äussere Beeinflussung zustande kommt und 2. zweifelsfrei für Aussenstehende nachvollziehbar ist, sind zwei Elemente, die sodann in den weiterführenden Gesichtspunkten relevant werden:

**Schutz:** Bei der Erstellung und Umsetzung der Patientenverfügung darf die Integrität der Benutzerin nicht verletzt werden. So müssen die höchstpersönlichen Daten der Benutzerin vor Missbrauch und unautorisierter Speicherung und Weiterverwendung geschützt werden. Unzulässige Beeinflussungen eigennützig agierender Personen müssen ebenso vermieden werden können wie solche von technischen Anwendungen, zum Beispiel durch diskriminierende Algorithmen.

**Gutes praktisches Funktionieren:** Eine Patientenverfügung muss vorhanden und situationspezifisch formuliert sein, verstanden und umgesetzt werden können, wenn der Ernstfall eintritt. Gerade hier erscheint der Einsatz technischer Unterstützungen von Patientenverfügungen besonders verheissungsvoll: Regelmässige Reminder mit der Aufforderung, Entscheidungen, Werte, aber auch praktische Angaben wie wichtige Telefonnummern zu überprüfen, würde das praktisch gute Funktionieren einer Patientenverfügung signifikant verbessern. Dies gilt auch für die Speicherung der Angaben in einem elektronischen Patientendossier, das Fachpersonen leicht zugänglich ist – sofern diese Speicherung den Anforderungen des Datenschutzes entspricht.

**Sinnhaftigkeit:** Eine gute Patientenverfügung muss das zum Ausdruck bringen, was der betroffenen Person in existentiell herausfordernden Situationen wichtig ist: Sie informiert zu individuellen Wertvorstellungen, Vorstellung des guten Lebens, von Leben und Tod, aber auch Werte in Bezug auf Partnerschaft und Familie. Eine Patientenverfügung muss

das aufzeigen, was für die betroffene Person im Angesicht existentieller Bedrohung sinnhaft ist.

### Und die anderen?

Manche Personen beachten bei der Wahl für oder gegen bestimmte medizinische Eingriffe auch die Auswirkungen auf ihre Nächsten. So wird beim Ausfüllen der Patientenverfügung mitbedacht, was eine bestimmte lebensverlängernde Massnahme für die Partnerin oder den Partner, die Kinder oder vielleicht auch für das Pflegepersonal bedeutet, und manch eine Person entscheidet sich womöglich gerade deswegen für oder gegen eine Massnahme. Ferner mag es für bestimmte Benutzerinnen sogar von Bedeutung sein, wie sich eine Behandlung auf Personen auswirkt, zu denen sie bisher gar keine direkte Beziehung hatten, wie die Auswirkung auf «die Gesellschaft». Dies könnte der Fall sein, wenn jemand in einer Situation knapper Gesundheitsgüter die eigenen Interessen zu Gunsten anderer zurückstellen möchte. Die Berücksichtigung anderer könnte somit einen eigenen ethischen Gesichtspunkt darstellen oder im Rahmen der Sinnhaftigkeit bearbeitet werden.

### Problematik unausweichlicher Zielkonflikte

Im Rahmen der Patientenverfügung kommt ein weiteres Entscheidungsproblem hinzu: das Problem der Zielkonflikte zwischen den verschiedenen Gesichtspunkten.

So könnte es, um die Zugänglichkeit einer Patientenverfügung («praktisch gutes Funktionieren») zu erhöhen, sinnvoll sein, gewisse Inhalte mit ausgewählten Personen elektronisch zu verknüpfen und zu teilen, so beispielsweise Zustimmung resp. Ablehnung medizinischer Massnahmen mit den behandelnden Gesundheitsfachpersonen. Hier besteht jedoch ein möglicher Konflikt im Umgang mit der Vertraulichkeit sensibler Daten («Schutz der Benutzerin»).

Sogar innerhalb eines Gesichtspunktes kann es zu Zielkonflikten kommen, beispielsweise wenn im Rahmen der Sinnhaftigkeit der Wunsch, das Leben zu verlängern, mit dem Wunsch der Leidenslinderung kollidiert, wie dies beispielsweise in Palliativkontexten der Fall sein kann. Gerade hier können auch Wünsche von Angehörigen denjenigen der verfügenden Person entgegenstehen.

Eine gute Erstellhilfe von Patientenverfügung muss Zielkonflikte erkennen und kenntlich machen – sowie eine Methode zur Lösung solcher Konflikte mitumfassen. Damit kann die Benutzerin solche Konflikte bearbeiten und zu einer für sie zufriedenstellenden und widerspruchsfreien Lösung kommen, die am Ende auch gut umgesetzt werden kann.

### Eine weitere Ebene der ethischen Reflexion: Was macht «das» mit uns?

Wie beeinflusst eine bestimmte Technologie uns als Menschen und als Gesellschaft?

Welche Rolle sollte beispielsweise einem Chatbot in der Interaktion mit der Benutzerin zukommen? Ist der Chatbot als reines Hilfsmittel oder bereits als Akteur zu bewerten? Diese Fragen gewinnen an Relevanz, wenn wir davon ausgehen, dass ein solcher Chatbot auch Beratung zu medizinischen Behandlungen durchführen könnte, welche heute von – menschlichen – Fachpersonen beispielsweise im Rahmen von Advanced Care Planning (Schmitt et al., 2016) übernommen werden.

Wie weit wollen wir uns bei Entscheidungen überhaupt von Technik unterstützen lassen? Entscheidungen von Maschinen mögen gegenüber menschlichen Entscheidungen als rationaler erscheinen, da sie auf mathematischen Rechenoperationen beruhen. Doch rational bedeutet nicht automatisch sinnvoller. Entscheidungen von existentieller Tragweite müssen vor dem menschlichen Leben in all seinen Facetten und nicht nur der Logik Bestand haben können. Und so spielt gerade in Entscheidungsprozessen das Bauchgefühl oft eine wichtige Rolle, welches zusammen mit rationalen Überlegungen erst einen vernünftigen Entscheid ermöglicht. Nicht zu unterschätzen ist ebenfalls der Entscheidungsmoment selbst, der seinerseits die Entscheidungsträgerin unmittelbar beeinflusst und nicht immer rational nachvollziehbar ist.

Ein breiterer gesellschaftlicher Diskurs über solch grundlegende Fragen des Miteinanders von Mensch und Maschine dürfte in Zukunft unausweichlich sein.

### Eine weitere Art der Technik: der Beizug von anderen Personen

Vielen Menschen ist es ein Bedürfnis, Entscheidungen über ihr Leben und Sterben nicht allein zu treffen, sondern im Kreis derjenigen Menschen, denen sie vertrauen (BAG, 2020). Dies weist darauf hin, dass Technik im engeren Sinn nicht der einzig mögliche Ansatz zur Optimierung von Patientenverfügungen ist (und wohl auch nicht sein sollte): Daneben besteht vor allem die Möglichkeit, durch den Beizug anderer Personen bei der Erstellung einer Patientenverfügung einerseits für eine sinnhafte und andererseits für eine im Ernstfall besser umsetzbare Patientenverfügung zu sorgen.

Solche Ansätze werden bereits heute durch das Shared Decision Making (Selby et al., 2022) praktiziert. Was jedoch bereits für den Einsatz von Technologien festgehalten wurde, gilt hier ebenso: Die Involvierung anderer Personen sollte sich an den genannten normativen Leitgesichtspunkten

ten orientieren. So ist gerade die oben angedeutete Frage nach einer möglichen Beeinflussung der verfügenden Person («Schutz der Benutzerin» sowie «Selbstbestimmung») nicht nur durch Technik, sondern auch durch nahestehende Personen oder allenfalls soziale Konventionen relevant: Der Wunsch einer krebserkrankten Person zu sterben kann unter Umständen von ihren Liebsten nur schwer akzeptiert werden. Sowohl in der technischen wie der menschlichen Entscheidungsunterstützung muss jedoch der Wille des betroffenen Individuums leitend bleiben.

Womöglich liegt die Zukunft der Patientenverfügung gerade in der Kombination von technischer Optimierung und menschlicher Begleitung. Technik könnte, sozusagen als Technik zweiter Ordnung, die Erstellung einer Patientenverfügung durch weitere Personen begleiten und unterstützen. Wobei die Technik als Instrument zu entwickeln wäre, welches die Einhaltung der normativen Leitgesichtspunkte garantiert. So wäre es beispielsweise denkbar, die eigene Patientenverfügung über eine Applikation mit ausgewählten Angehörigen zu teilen, um den Austausch zu eigenen Werten, Überlegungen und Entscheidungen zu fördern. Mit der Möglichkeit eines solchen Austauschs wäre ein Beitrag dazu geleistet, dass Angehörige informiert sind und sich frühzeitig damit auseinandersetzen können, was ihren Liebsten in Momenten der Urteilsunfähigkeit wichtig ist.

Die entsprechende Technik müsste dabei einerseits sicherstellen, dass die eingegebenen und gesammelten

Daten nicht missbraucht werden können. Und andererseits müsste sie garantieren können, dass die Benutzerin schlussendlich wirklich ihre eigenen Werte, und nicht soziale oder familiäre Konventionen, wiedergibt. Gelingt dies, könnte durch eine solche Patientenverfügung das Bedürfnis vieler Menschen – nämlich sich nicht allein den grossen Fragen von Leben und Tod zu stellen – besser erfüllt werden.

### Fazit

Die Patientenverfügung ist ein wichtiges Instrument für die vorausschauende Auseinandersetzung mit Situationen der eigenen Urteilsunfähigkeit und dem Lebensende, das jedoch noch grosses Verbesserungspotential aufweist. Durch ein Entwicklungsverfahren, bei dem technische Innovation und ethische Reflexion Hand in Hand gehen, sollte es möglich sein, die Funktionsweise der Patientenverfügung signifikant zu verbessern. Der vorliegende Artikel hat für diese Weiterentwicklung notwendigerweise zu beachtende und weiter zu operationalisierende ethische Leitplanken aufgezeigt. Damit steht ein Rahmen zur Verfügung, mit dem neue Entwicklungen im Bereich der Selbstbestimmung am Lebensende und bei Fällen der Urteilsunfähigkeit ethisch reflektiert und begleitet werden können.

*Nina Stern, Eleonore Baum, Florian Windisch  
und Lukas Schmid*



**Nina Stern, MTh und MSc FH**

Wissenschaftliche Mitarbeiterin  
und PhD Candidate  
ZEN – Zentrum für Ethik und  
Nachhaltigkeit, OST – Ostschweizer  
Fachhochschule, St. Gallen

nina.stern@ost.ch



**Prof. Dr. Lukas Schmid**

Physiker, Co-Leiter Institut  
für Innovation, Design und  
Engineering IDEE, Departement  
Technik, OST – Ostschweizer  
Fachhochschule, St. Gallen

lukas.schmid@ost.ch



**Prof. Florian Windisch,  
Dr. iur.**

Leiter ZEN Zentrum für  
Ethik & Nachhaltigkeit,  
OST – Ostschweizer Fach-  
hochschule, St. Gallen

florian.windisch@ost.ch



**Eleonore Baum, MSc, RN**

Wissenschaftliche Mitarbeiterin,  
Institut für Angewandte  
Pflegerwissenschaften IPW,  
OST – Ostschweizer Fach-  
hochschule, St. Gallen

eleonore.baum@ost.ch

## Literaturverzeichnis

BAG (2020): Bessere Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende. Bericht des Bundesrates in Erfüllung des Postulates 18.3384 der Kommission für soziale Sicherheit und Gesundheit des Ständerats (SGK-SR) vom 26. April 2018. Online verfügbar unter [https://www.bag.admin.ch/dam/bag/de/dokumente/cc/bundesratsberichte/2020/bessere-betreuung-am-lebensende.pdf.download.pdf/200918\\_Bericht\\_Po\\_183384\\_Lebensende.pdf](https://www.bag.admin.ch/dam/bag/de/dokumente/cc/bundesratsberichte/2020/bessere-betreuung-am-lebensende.pdf.download.pdf/200918_Bericht_Po_183384_Lebensende.pdf).

European Commission (2020): Gender and Intersectional Bias in Artificial Intelligence. Hg. v. European Union. Online verfügbar unter <https://data.europa.eu/doi/10.2777/148>, zuletzt geprüft am 14.06.2022.

Kirchschläger, P. G. (2021): Digital Transformation and Ethics. Ethical Considerations on the Robotization and Automation of Society and the Economy and the Use of Artificial Intelligence. Baden-Baden..

Krones, T. et al. (2017): Multiprofessionelle gesundheitliche Vorausplanung und gemeinsame Entscheidungsfindung für Entscheidungen am Lebensende für urteilsfähige und urteilsunfähige Patienten mit ihren vertretungs-

berechtigten Personen (MAPS 1 und MAPS 2). NFP67. Online verfügbar unter <http://www.nfp67.ch/SiteCollectionDocuments/lay-summary-final-report-krones.pdf>.

Schmitt, J.; Nauck, F.; Marckmann, G. (2016): Behandlung im Voraus planen (Advance Care Planning): ein neues Konzept zur Realisierung wirksamer Patientenverfügungen. In: Z Palliativmed (17), 177–195.

Selby, K.; Durand, M.; Plessen, C.; Auer, R.; Biller-Andorno, N.; Krones, T. et al. (2022): Shared decision-making and patient and public involvement: Can they become standard in Switzerland? In: Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen (171).

Stettler, P.; Bischof, S.; Bannwart, L.; Schempp, D. (2018): Bevölkerungsbefragung Palliative Care 2017. Schlussbericht. Bern. Online verfügbar unter [https://www.plattform-palliativecare.ch/sites/default/files/page/files/2018\\_Bev%C3%B6lkerungsbefragung\\_Palliative%20Care\\_Schlussbericht\\_1.pdf](https://www.plattform-palliativecare.ch/sites/default/files/page/files/2018_Bev%C3%B6lkerungsbefragung_Palliative%20Care_Schlussbericht_1.pdf).

## PRISE DE DÉCISION

# Les directives anticipées du patient du futur – Réflexions dans une perspective éthique (Résumé)

Des études montrent que les directives anticipées du patient ne sont utilisées qu'avec circonspection. On peut supposer que les raisons de la réticence persistante à utiliser les directives anticipées sont également liées à leur forme: selon le droit actuellement en vigueur, les directives anticipées sont un texte sur papier. En cas d'urgence, les directives anticipées ne sont souvent pas à jour, ne peuvent pas être retrouvées à temps ou contiennent des informations contradictoires. Compte tenu des énormes progrès techniques dans le domaine de la numérisation, comme les applications de l'intelligence artificielle (IA), il semble opportun de discuter dans quelle mesure une mise en œuvre techniquement plus avancée des directives anticipées aiderait à mieux mettre en œuvre les objectifs d'autodétermination dans les moments d'incapacité de discernement. Ci-après, quelques scénarios sont brièvement esquissés, à quoi pourrait ressembler le soutien d'une directive anticipée par l'IA à titre d'exemple. Ils ne prétendent pas être exhaustifs, mais servent à illustrer les possibilités techniques:

### 1. Directives anticipées générées par IA:

Les directives anticipées individuelles sont générées automatiquement par l'IA. Une telle directive anticipée adapte son contenu aux caractéristiques de la personnalité de l'utilisateur ou de l'utilisatrice en tenant compte des contenus analysés et appris des directives anticipées existantes et des données médicales.

### 2. Un chatbot pour la création des directives anticipées:

Un chatbot est une application interactive qui peut être utilisée sur un ordinateur ou un smartphone. Celui-ci pourrait être configuré comme un conseiller numérique

qui aide à la rédaction des directives anticipées. Le chatbot est disponible 24 heures sur 24 et peut être mis à jour à tout moment.

### 3. L'expérience immersive grâce à la technologie «réalité virtuelle (RV)»:

Avec le support de lunettes RV, la personne utilisatrice plonge dans un environnement virtuel. Il est ainsi possible de simuler des situations pertinentes de prise de décision pour les contextes des directives anticipées. L'expérience directe permet de mieux appréhender les mesures médicales et donc de mieux évaluer la portée de certaines décisions.

### 4. Jumeau numérique:

L'IA permet de créer une forme numérique de l'utilisateur. Le résultat est un modèle virtuel individuel de la personne; celui-ci décrit la somme de toutes les capacités, caractéristiques et valeurs qui la constituent. Sur cette base, le jumeau numérique peut prendre des décisions en cas d'incapacité de discernement de la personne réelle.

L'utilisation de l'IA comporte toutefois un risque de violation du droit à la vie privée et à la protection des données personnelles. D'un point de vue éthique, le potentiel d'influence et de manipulation de l'IA constitue un autre point d'interrogation. Quels sont donc les éléments que des directives anticipées doivent pouvoir mettre en œuvre pour être considérées comme éthiquement complètes, que ces directives soient assistées par la technologie ou non? Nous proposons quatre points de vue: mise en œuvre de l'autodétermination de la personne utilisatrice, protection de la