

Freie Vorträge

Abstracts

A1 „Relationale Autonomie“ in der Bioethik: theoretische Kontroversen und praktische Implikationen

B. Schöne-Seifert (✉), J. Ach

Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin, Universität Münster

Über den hohen normativen Stellenwert von Patienten-Selbstbestimmung (oder -Autonomie) gibt es in den gegenwärtigen Bioethik-Debatten keinen grundsätzlichen Dissens mehr, wohl aber über die genaueren Voraussetzungen dafür, konkrete Patienten und ihre konkreten Entscheidungen als autonom zu klassifizieren. Eine wichtige Kontroverse in diesem Zusammenhang betrifft die Frage, ob das mainstream Verständnis von Autonomie, nicht nur in der Bioethik, überzogen individualistisch ist. Vertreter dieser kritischen Überzeugung haben, seit den 1990er Jahren, als Alternative den Begriff der „relationalen Autonomie“ geprägt und verteidigt. Dieser zunächst theoretische Vorschlag hält inzwischen durchaus Einzug in die Biopolitik-Beratung: Beispielsweise macht sich der prominente Nuffield Council on Bioethics ausdrücklich ein um Relationalität erweitertes Verständnis von Autonomie zu eigen, wenn er zu den ethischen Problemen und Desideraten im Umgang mit Demenzkranken Stellung nimmt.

In diesem Vortrag soll zunächst eine systematische Untersuchung derjenigen Einwände erfolgen, denen die Proponenten relationaler Autonomie – wie sich zeigen wird mit durchaus unterschiedlichen Lesarten dieses neuen Begriffs – Rechnung tragen wollen. In einem zweiten Schritt sollen, nicht zuletzt für konkrete bioethische Szenarien, die theoretischen und praktischen „Kosten“ dieser begrifflichen Alternativen diskutiert werden. Schließlich wird geprüft, ob nicht ein in seinen Randbedingungen präzisiertes, aber nach wie vor „individualistisches“ Autonomieverständnis

einen höheren Grad an Plausibilität aufweist als die vorgeschlagenen Reformen. Ziel der Ausführungen ist es, die aktuellen theoretischen Debatten um relationale Autonomie (etwa zwischen Catriona Mackenzie, Marina Oshama und John Christman) zu skizzieren, fortzusetzen und für die Bioethik fruchtbar zu machen.

A2 Grenzen der Selbstbestimmung. Zum normativen Status von „Odysseus-Anweisungen“

O. Hallich

Philosophisches Institut, Universität Düsseldorf

In der Medizin-Ethik wird von „Odysseus-Kontrakten“ zur Bezeichnung von Selbstbindungen gesprochen, die in der vorwegnehmenden Bitte von Patienten an ihre Ärzte bestehen, eigene spätere – seien es im Zustand der Entscheidungsfähigkeit oder -unfähigkeit geäußerte – Behandlungspräferenzen *nicht* zu befolgen. Odysseus-Anweisungen werfen schwierige Fragen auf, die aus dem Widerstreit des vorwegnehmend in der Verfügung geäußerten und des aktuellen Willens in der Behandlungssituation resultieren. Sie sind daher besonders geeignet, die Schwierigkeiten der Umsetzung des Selbstbestimmungsrechts des Patienten in der konkreten medizinischen Praxis und die Grenzen dieses Rechtes deutlich zu machen. In diesem Vortrag soll nach dem normativen Status dieser Anweisungen, also insbesondere danach gefragt werden, ob sie ein Handeln gegen den Patientenwillen in der der aktuellen Behandlungssituation rechtfertigen.

Zunächst wird gezeigt, dass die Befolgung einer Odysseus-Anweisung eine Form des paternalistischen Handelns darstellt und die Frage nach der Verbindlichkeit von Odysseus-Anweisungen daher in diejenige nach der Rechtfertigung paternalistischen Handelns zu überführen ist. Im Folgenden wird als Rechtfertigungsmodell für paternalistisches Handeln ein Zustimmungsmo-
dell verteidigt, dem zufolge eine paternalisierende Maßnahme durch die antizipierte spätere Zustimmung des Patienten

zu dieser Maßnahme gerechtfertigt wird. Nach einer Erörterung des Einwandes, dass damit die besonderen normativen Probleme von Odysseus-Anweisungen aus dem Blick geraten, werden abschließend Fälle untersucht, in denen aufgrund eines irreversiblen Kompetenzverlustes etwa infolge von Demenzerkrankungen keine spätere Zustimmung zur paternalisierenden Maßnahme mehr möglich ist. Gegen Autoren wie Dworkin und Quante wird hier die These vertreten, dass in solchen Fällen den Präferenzen des Patienten in der aktuellen Behandlungssituation – etwa dem Wunsch nach Ermöglichung des Weiterlebens durch Behandeln einer Lungenentzündung – auch dann entsprochen werden sollte, wenn in der vorhergehenden Verfügung ein gegenläufiger Wunsch artikuliert wurde.

A3 Autonomie im Licht der Neurowissenschaften

S. Müller

Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie, Charité Universitätsmedizin Berlin

Fragestellung: Wie lässt sich das Autonomie-Konzept auf Basis neurowissenschaftlicher Erkenntnisse präzisieren und konkretisieren?

Hintergrund: Autonomes Handeln wird nach der Prinzipienethik von Beauchamp und Childress anhand der Kriterien Intention, Einsicht in die Situation und Freiheit von äußeren kontrollierenden Einflüssen (Zwang, Überredung, Manipulation) bestimmt. Von bestimmten Personen, insbesondere Kindern, psychisch Kranken und Drogenabhängigen, wird angenommen, dass sie nicht hinreichend autonom handeln können. Respekt vor der Autonomie von Menschen mit einem substanziellen Mangel an Autonomie ist danach nicht geboten. In der Praxis werden formale Kriterien (z. B. Alter, minimale Rationalitätsstandards oder Gerichtsentscheide) verwendet, um zu entscheiden, ob ein Patient als autonomiefähig angesehen wird und seine Autonomie respektiert werden soll. Die Kriterien sind

allerdings mehr oder weniger willkürlich und werden dem Einzelfall häufig nicht gerecht. Ein philosophisch elaboriertes und neurowissenschaftlich fundiertes Konzept der Autonomie ist ein Desiderat, gerade weil die Neurowissenschaften die Autonomiefähigkeit von Menschen immer gezielter verändern lassen.

Methodik: Es werden zunächst Verkürzungen des Autonomie-Konzepts der Prinzipienethik dargestellt: erstens dass es Autonomie *kategorial* beschreibt, zweitens dass es Freiheit von *inneren* Zwängen nicht angemessen berücksichtigt. Es wird anschließend skizziert, wie das Konzept der Autonomie zum einen von der Willensfreiheitsdebatte, zum anderen von neurowissenschaftlichen Erkenntnissen profitieren kann.

Ergebnisse: Aus neurowissenschaftlicher Perspektive basiert die Fähigkeit zur Autonomie auf verschiedenen kognitiven und emotionalen Fähigkeiten (insbes. Reflexivität, Flexibilität, Impulskontrolle, Gefühlsregulation), die wiederum von bestimmten hirnorganischen Strukturen und Funktionen abhängen. Diese sind erstens entwicklungsabhängig, zweitens in vielfältiger Weise störanfällig. Ein neurowissenschaftlich fundiertes Konzept der Autonomiefähigkeit sollte daher mehrdimensional und graduell sein und die neurobiologischen Voraussetzungen der verschiedenen Teilfunktionen berücksichtigen. Autonomie sollte dabei nicht einfach im Sinne von Handlungsfreiheit verstanden werden, sondern im Sinne von vernünftiger Selbstbestimmung. Letztere zu bestimmen, geht allerdings über die Neurowissenschaften hinaus und ist ein Desiderat für die Ethik.

A4 „Vertrauen Sie mir, ich bin Arzt“: Über Bedingungen selbstbestimmten Handelns in der Medizin des 20. und 21. Jahrhunderts

S. Michl

Institut für Geschichte der Medizin, Universität Greifswald

Der Beitrag möchte sich den historisch-kulturellen Bedingungen selbstbestimmten

Handeln in einem funktional ausdifferenzierten und hoch technologisierten Gesundheitssystem widmen. Dabei soll weniger auf das individualistisch und rational geprägte Prinzip der Autonomie, als auf den sozialen und emotionalen Mechanismus des Vertrauens eingegangen werden. Nach Niklas Luhmann schafft die grundsätzliche Potenzialität von Vertrauen komplexe Systeme. In historischer Perspektive war demzufolge das Vertrauen in Medizin(er) die Bedingung für die Komplexität des heutigen Gesundheitssystems.

Der Beitrag möchte in einem ersten Schritt darauf eingehen, welchem tiefgreifenden Wandel Vertrauen in den letzten Jahrzehnten unterlegen war. Für eine historische Analyse bietet sich die Unterscheidung von "faceless" und "facework commitments" des Soziologen Anthony Giddens an. Das persönliche Vertrauen von Angesicht zu Angesicht fasst er als notwendigen Zugangspunkt zum Vertrauen in abstrakte Systeme. Die historische Entwicklung der letzten Jahrzehnte scheint diese Ansicht zu stützen: Vertrauenswerbung betraf zumeist den persönlichen Augenkontakt von Arzt und Patient, schloss damit aber gleichzeitig Systemvertrauen mit ein. Dies ändert sich jedoch gravierend: Unter dem ständigen Zeitdruck und den kurzen Blickkontakten zwischen Arzt und Patient scheint das persönliche Vertrauen nicht mehr allzu belastbar zu sein. Die Folge ist eine zunehmende Stärkung des abstrakten Systemvertrauens, etwa in Maßnahmen des Qualitätsmanagements. Welche Konsequenzen daraus für das selbstbestimmte Verhalten von Patienten und Ärzte in der Medizin des 21. Jahrhunderts resultieren, soll in einem Ausblick diskutiert werden.

Der zweite Abschnitt widmet sich einem Aspekt, der bislang in der soziologischen Literatur über Vertrauen vernachlässigt wurde: dem emotionalen Gehalt von Vertrauen (die Vertrauensforscherin Ute Frevert spricht hier von einer „Gefühlshaltung“). Die Stärkung des abstrakten Systemvertrauens setzt Mechanismen von Risikokalkül und Wahrscheinlichkeitsdenken voraus, die auf rationale Konzepte von

Entscheidungsfindung fußen. Die Frage, inwieweit die Dichotomie von Rationalität und Emotionalität, bzw. Autonomie und Vertrauen überwunden werden kann, soll den Beitrag beschließen.

B1 Selbstbestimmung: Wann und Wie? Selbstbestimmung von Patienten im Wachkoma: Eine qualitative Interviewstudie mit Angehörigen

*K. Kühlmeyer (✉), G. Borasio, R. Jox
Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin, Universität München*

Hintergrund: Wachkomapatienten können Therapiemaßnahmen weder zustimmen noch ablehnen. Meist sprechen Ärzte mit den Angehörigen der Patienten.

Fragestellung: Welche Rolle spielt der vorausverfügte oder mutmaßliche Wille von Wachkomapatienten, wenn Familienangehörige zu Entscheidungen über lebenserhaltende/-verlängernde Maßnahmen der Wachkomapatienten befragt werden und was sind relevante Einflussfaktoren auf die Einstellungen der Angehörigen?

Methode: Es wurde eine qualitative Interviewstudie mit 14 Angehörigen von chronischen Wachkomapatienten durchgeführt. Die halboffenen Interviews wurden transkribiert und nach der Qualitativen Inhaltsanalyse ausgewertet.

Ergebnisse: Die meisten Angehörigen, häufig rechtliche Vertreter der Patienten, gaben an, dass einzelne Therapiemaßnahmen künftig unterlassen werden sollten, z.B. Reanimation oder künstliche Beatmung. Die Interviewpartner basierten ihre Einstellungen nicht primär auf Wünschen der Patienten, sondern orientierten sich vornehmlich am gegenwärtigen Krankheitszustand und dem eingeschätzten Verbesserungspotential. Wenn sich der Zustand verschlechtern würde, wären sie eher zur Einschränkung von Maßnahmen bereit. Angehörige offenbarten ein vom medizinischen Verständnis abweichendes Krankheitsverständnis, interpretierten das Verhalten des Patienten als zielgerichtet, sein Bewusstsein als intakt und hielten über Jahre die Hoffnung auf eine späte Rehabi-

litation der Kommunikationsfähigkeit aufrecht. Die Bewertung des gegenwärtigen Krankheitszustands wurde von der emotionalen Nähe der Beziehung zum Patienten beeinflusst. In vielen Familien wurden Patientenverfügungen, mündliche oder mutmaßliche Behandlungswünsche von diesen Faktoren überstimmt. Familienangehörige sahen sich nicht nur als Informationsquelle für früher geäußerte Behandlungswünsche des Patienten, sondern als Entscheidungsträger auf der Basis eigener Bewertungen. Sie argumentierten, dass sich niemand das Leben im Wachkoma vorstellen könne und beriefen sich auf einen natürlichen Lebenswillen der Patienten.

Schlussfolgerung: Ob die prospektive Selbstbestimmung von Wachkomapatienten respektiert wird, hängt nicht nur von der Verfügbarkeit vorab geäußerter Behandlungswünsche ab, sondern auch von der Art, wie der gesetzliche Vertreter seine Rolle interpretiert und welchen Einflussfaktoren er ausgesetzt ist. Angehörige von Patienten, die dauerhaft im Wachkoma leben, stellen häufig das (potenzielle) Wohlergehen des Patienten über dessen vorausverfügte Autonomie. Diese Ergebnisse haben praktischen Implikationen für das Arzt-Angehörigen-Gespräch.

B2 Patientenwille und medizinische Indikation am Lebensende in der Onkologie. Eine qualitative Interviewstudie und ethische Analyse

*J. Schildmann (✉), J. Vollmann
Institut für Medizinische Ethik und
Geschichte der Medizin, Universität
Bochum*

Die medizinische Indikation und der Patientenwille bilden die Grundlage für Entscheidungen über die Durchführung beziehungsweise Begrenzung medizinischer Maßnahmen in der letzten Lebensphase. Gegenstand dieses Beitrags ist die Rekonstruktion von Behandlungsentscheidungen bei fortgeschrittenen Tumorerkrankungen aus der Perspektive onkologisch tätiger

Ärztinnen und Ärzte sowie die Analyse ethischer und klinischer Aspekte.

Nach einer Einführung zum normativen Handlungsrahmen für ärztliches Handeln am Lebensende unter Berücksichtigung aktueller standesethischer und rechtlicher Kodizes erfolgt eine empirisch gestützte Rekonstruktion von Behandlungsentscheidungen bei fortgeschrittenen Krebserkrankungen. Die Grundlage hierfür bilden qualitative Interviews, in denen Ärztinnen und Ärzte zu ihren Wahrnehmungen und Bewertungen von Therapieentscheidungen bei Tumorerkrankungen befragt wurden. Alle Interviews wurden auf Tonband aufgezeichnet und wörtlich transkribiert. Die Datenauswertung erfolgte in Anlehnung an Prinzipien der „grounded theory“.

Die Auswertung der Forschungsinterviews mit den befragten Ärztinnen und Ärzten zeigt, dass neben medizinischen Kriterien auch die Lebenssituation der Patientinnen und Patienten unter Berücksichtigung des Alters und der familiären Situation, sowie die Qualität der Arzt-Patient-Beziehung relevant für Entscheidungen über die Durchführung beziehungsweise Begrenzung medizinischer Maßnahmen in der letzten Lebensphase sind. Zeitdruck sowie die zur Verfügung stehenden medizintechnischen Optionen werden als weitere situative Faktoren genannt, die Behandlungsentscheidungen beeinflussen. Das auf der Grundlage der Interviews rekonstruierte Entscheidungsfindungsmodell eines „stillen Einverständnisses“ zwischen Arzt und Patient beinhaltet, dass Entscheidungen über die Begrenzung medizinischer Maßnahmen oft nicht ausgesprochen werden. Dieses Vorgehen wird von den befragten Ärztinnen und Ärzten unter anderem mit dem in der Onkologie typischerweise länger bestehenden Arzt-Patient-Verhältnis begründet.

Die im Rahmen der Interviews mit Ärztinnen und Ärzten erhobenen Informationen zur Indikationsstellung und Gestaltung der Entscheidungsfindung am Lebensende werden unter besonderer Berücksichtigung ethischer Aspekte der Patientenselbstbestimmung in der letzten Lebensphase dis-

kutiert. Die Verknüpfung empirischer und ethischer Methoden beziehungsweise Konzepte im Rahmen dieser interdisziplinären medizinethischen Untersuchungen ist Gegenstand einer abschließenden Methodenreflexion.

B3 Der „natürliche Wille“ bei Kindern und Demenzkranken: Kritik an einer Aufdehnung des Autonomiebegriffs

R. Jox

Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin, Universität München

Fragestellung. In der medizinischen Praxis kommt es oft zu ethischen Kontroversen, wenn nicht einwilligungsfähige Kinder oder Demenzkranke ein nonverbales Verhalten zeigen, das der indizierten Behandlung entgegensteht. Juristisch kann daraus ein so genannter natürlicher Wille abgeleitet werden, dessen Verbindlichkeit im Vergleich zum verbal geäußerten, verfügbaren oder mutmaßlichen Willen aber unklar ist. Für eine ethische Bewertung stellt sich zum einen die deskriptive Frage, welche Rolle solche Verhaltensäußerungen in der Entscheidungspraxis spielen, zum anderen die normative Frage, wie sie im Rahmen des Autonomiebegriffs zu bewerten und bei Entscheidungen zu gewichten sind.

Methodik. In zwei sozial-empirischen Studien wurde das Phänomen des natürlichen Willens qualitativ exploriert. Dabei wurden zum einen Protokolle und Experteninterviews zu acht kinderpalliativmedizinischen Konsilen ausgewertet, zum anderen Transkripte aus einer Think-aloud-Studie mit 32 Betreuern und Bevollmächtigten Demenzkranker analysiert. Zur Textauswertung wurde die Methode der Qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring verwendet. Die normative Bewertung wurde nach analytisch-philosophischer Methode durchgeführt.

Ergebnisse. Die qualitativen Studien zeigen, dass das Konzept des natürlichen Willens in der Behandlung von Neugeborenen und Säuglingen sowie in der Therapie von Patienten mit fortgeschrittener Demenz

eine entscheidungsrelevante Rolle spielt, jedoch mit unterschiedlicher Ausprägung. Bei den Kindern wird oft das Überstehen einer lebenskritischen Akutsituation (z.B. Sepsis) als Zeichen eines Lebenswillens gedeutet. Bei Demenzkranken sind es konkrete Verhaltensmerkmale wie Lächeln, Weinen oder abwehrende Gesten, die als natürlicher Wille interpretiert werden. Hier ist das aktuelle Verhalten das Kriterium mit dem stärksten Einfluss auf die Entscheidungsträger und übertrumpft sogar frühere Aussagen des Kranken.

Beide Formen des natürlichen Willens erfüllen nicht die Bedingungen für den bioethischen Begriff der Autonomie. Während die physiologischen Reserven der Kinder für die Prognose relevant sind, muss das Verhalten der Demenzkranken in die Beurteilung des Patientenwohls aus der Fürsorgeperspektive einfließen. Wird der Autonomiebegriff jedoch auf diese Phänomene ausgeweitet, würde dessen ethische Geltungskraft reduziert, was insgesamt zu einer Schwächung der Patientenautonomie führen würde.

B4 Breaking Bad News – Wirklichkeit und Patientenpräferenzen

C. Seifart (✉), T. Bär, U. Seifart, M. Stumpfenhorst, G. Richter

AG Bioethik/Klinische Ethik, Fachbereich Humanmedizin, Universität Marburg

Hintergrund: Bis zu den 70er Jahren vertrat ein großer Teil der Ärzte die Meinung, ihre Patienten bei Aufklärungsgesprächen durch „reduzierte“ und zurückhaltende Informationsvermittlung zu schützen. Spätere Studien belegen jedoch klar, dass die meisten Patienten sowohl über ihre Diagnose als auch über die Therapiemöglichkeiten uneingeschränkt aufgeklärt werden möchten. Ein solches Aufklärungsgespräch ist eine schwierige Tätigkeit, bei der sich im Kontext der Krisensituation immer wieder die Frage stellt, ob es nicht auch ethische Gründe geben kann, dem Patienten anzubieten, von seiner Selbst- und Mitbestimmung partiell zurückzutreten. In

Deutschland gibt es nahezu keine Untersuchungen zum üblichen Vorgehen und der Qualität beim Überbringen schlechter Nachrichten und zu Patientenpräferenzen bezüglich eines solchen Gespräches. In der vorliegenden Studie wurde an 350 Patienten mit Tumorerkrankungen untersucht, was sich Patienten bei Aufklärungsgesprächen wünschen und wie ihre Aufklärungsgespräche in der Realität tatsächlich erfolgt sind.

Methode: Wir haben einen Fragebogen in Anlehnung an das amerikanische SPIKES-Protokoll, entwickelt und validiert. Er erfasst die von Patienten wahrgenommene Realität des Aufklärungsgesprächs generell, sowie auch gemäß den einzelnen Schritten des SPIKES-Protokolls deren individuelle Wünsche, das Maß an Autonomiebedürfnis in der Krisensituation und ihre emotionale Reaktion.

Ergebnisse: Insgesamt gaben nur 46.1 % der Patienten an, „voll und ganz“ mit dem Verlauf ihres Aufklärungsgesprächs zufrieden gewesen zu sein. Dabei bestanden statistisch signifikante Zusammenhänge mit der Güte des Aufklärungsgesprächs und der emotionalen Befindlichkeit der Patienten nach dem Aufklärungsgespräch ($r_s = -.261, p < .001$). Es ließ sich eine klare Wertehierarchie einzelner Bedürfnisse für ein Aufklärungsgespräch erstellen. Dabei zeigte sich, dass die Patientenpräferenzen deutlich von dem abweichen, was die Patienten subjektiv tatsächlich erlebt haben. Die Selbst- und Mitbestimmung gehörte nicht zu den ersten 10 Patientenpräferenzen. Es gaben zudem 22.9 % der Patienten an, dass es wünschenswert wäre, notwendige Therapieentscheidungen ohne Einbeziehung der Patienten zu treffen.

Diskussion: Die Inhalte dieser Analyse geben Hinweise darauf, wo offensichtliche Diskrepanzen zwischen „Ist und Soll“ eines Aufklärungsgesprächs liegen und inwieweit mit dem üblichen Vorgehen den Bedürfnissen der Patienten entsprochen wird. Die Selbst- und Mitbestimmung ist für die Patienten nicht von primärer Wichtigkeit und eine Mitbestimmung wird von einem beachtenswerten Anteil der Patien-

ten sogar abgelehnt, so dass im Rahmen der Aufklärung onkologischer Patienten das bekannte medizinethische Autonomiekonzept hinterfragt und diskutiert werden muss.

C1 Patientenverfügungen aus der Perspektive von Ärztinnen und Ärzten in Österreich

J. Inthorn

Abteilung Ethik und Geschichte der Medizin, Universitätsmedizin Göttingen

Die Patientenverfügung gilt als eins der zentralen Instrumente, um Patientenautonomie insbesondere am Lebensende zu gewährleisten. Die Wirksamkeit von Patientenverfügungen als Mittel, den Patientenwillen zu kommunizieren und durchzusetzen hängt dabei nicht nur von rechtlichen Rahmenbedingungen und konkreten Formulierungen in einer Patientenverfügung ab, sondern auch von der Bereitschaft der Ärztinnen und Ärzte, dieses Instrument zu akzeptieren und in Entscheidungsprozesse einzubeziehen.

Fragestellung: Es wurde untersucht, wie Ärztinnen und Ärzte Entscheidungen am Lebensende strukturieren und welchen Stellenwert sie dem Patientenwillen und Patientenverfügungen im Rahmen dieser Entscheidungen zuschreiben. Die Studie wurde als Teil der Evaluationsstudie des österreichischen

Patientenverfügungsgesetzes durchgeführt.

Methodik: Es wurden 28 leitfadengestützte Experteninterviews mit Ärztinnen und Ärzten in allen österreichischen Bundesländern durchgeführt. Das Sample weist eine breite Streuung hinsichtlich Dienstverhältnis, Alter, Dienstjahre, Fachgebiet und Geschlecht auf. Die transkribierten Interviews wurden qualitativ-inhaltsanalytisch ausgewertet.

Ergebnisse: Die Interviews zeigen durchgängig, dass die Ärztinnen und Ärzte ihre Aufgabe darin sehen, das Leben von Menschen zu retten beziehungsweise zu unterstützen. Hierzu wird das professionelle

Wissen gezielt eingesetzt. Hinsichtlich der Einschätzung von Patientenverfügungen zeigen sich zwei Perspektiven auf die Aufgabe des Lebensschutzes:

Eine Gruppe versteht ihre Aufgabe darin, Leben im Sinn einer individuell definierten Lebensqualität zu unterstützen. Die Patientenverfügung wird neben Gesprächen mit Patientinnen und Patienten zur Entscheidungsgrundlage, um den Patientenwillen zu verstehen und therapeutische Maßnahmen daran auszurichten.

Eine zweite Gruppe von Ärztinnen und Ärzten sieht den ärztlichen Heilauftrag als zentral an und versteht Leben stärker als biologisch-funktionalen Zusammenhang. Die Patientenverfügung wird von dieser Gruppe als Instrument problematisiert und unter Umständen auch missachtet oder umgangen. Dies geschieht mit Hinweis auf das Patientenwohl, das als individuell zu gestaltendes Projekt verstanden wird, für das die Medizin durch die Verlängerung des Lebens die notwendige Basis schafft.

C2 Ungefähr 30 Jahre Patientenverfügung in der Schweiz: Welche Entwicklungen haben stattgefunden, und wie änderte sich das Verständnis der Selbstbestimmung?

*D. Ritzenthaler-Spielmann (✉), P. Kalbermatten-Casarotti
Interdisziplinäres Institut für Ethik im Gesundheitswesen, Zürich*

Die ersten Patientenverfügungen wurden in der Schweiz von Suizidbeihilfeorganisationen entwickelt. Sie waren klar ein Kampfmittel gegen eine Medizin, die alle therapeutischen Optionen ausschöpft, auch wenn diese in der Sichtweise der Organisation – und vieler Bürgerinnen und Bürger – dem Patienten nicht mehr angemessen waren und hauptsächlich das Leiden verlängert haben.

Seit der Formulierung dieser Patientenverfügungen ist vieles geschehen: das Arzt-Patientenverhältnis hat sich verändert, der Selbstbestimmung wird dabei ein starkes Gewicht verliehen, der „informed consent“

ist als Basis der ärztlichen Handlungen etabliert.

Die Patientenverfügung wird nicht mehr (nur) als Kampfmittel verstanden, sondern auch als Gesprächsinstrument, das es ermöglichen soll, sich mit behandelnden Ärzten und mit nahestehenden Personen über existentielle Fragen auszutauschen und Entscheidungen für sich vorwegzunehmen. Die Selbstbestimmung hat also nicht mehr nur eine kämpferische, sondern auch eine kommunikative und damit eine Beziehungs-Komponente erhalten.

Zudem ist die Patientenverfügung als Entscheidungsinstrument mehr und mehr für die Ärzte eine Hilfe in schwierigen Situationen, in denen stellvertretend für einen urteilsunfähigen Patienten entschieden werden muss.

Jedoch hat sich nicht nur das Ziel der Patientenverfügung in den letzten Jahren gewandelt, sondern auch deren Geltungsbereich. Während zu Beginn Patientenverfügungen noch auf die Sterbephase beschränkt waren und ethische Entscheidungen am Lebensende regelten, hat sich bis heute der Geltungsbereich auf alle Situationen der Urteilsunfähigkeit ausgedehnt. Dies bringt eine wachsende Komplexität mit sich, in der stellvertretenden Entscheidungsfindung selbst, aber auch beim Erstellen der Patientenverfügung:

Für welche Situation kann und soll vorgesorgt werden?

Wie viel medizinisches Wissen ist notwendig, um eine für das Behandlungsteam handlungsleitende Patientenverfügung zu erstellen?

C3 Patientenverfügungen in der Psychiatrie – Antwort auf ein Dilemma?

J.-P. Ernst

Institut für Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin, Universität Aachen

Zwangsmaßnahmen kommen in vielen Bereichen der Medizin vor, sind für die Psychiatrie aber besonders charakteristisch. Die Anwendung von Zwang wird erwogen in Fällen, in denen eine erhebli-

che Eigen- oder Fremdgefährdung aufgrund einer psychischen Erkrankung gegeben scheint. Insbesondere der Fall der Eigengefährdung lässt sich aus medizinethischer Sicht als ein Konflikt zwischen dem Prinzip der Benefizienz und den Prinzipien der Autonomie und der Non-Malefizien beschreiben. Mit Patientenverfügungen ist ein Instrument in die Medizin eingeführt worden, das die Autonomie von Patient_innen auch für solche Fälle berücksichtigt, in denen eine Einwilligungsfähigkeit aktuell nicht gegeben ist. Es kann daher gefragt werden, ob eine Vorausverfügung nicht auch für den Bereich der Psychiatrie einen angemessenen Ausweg aus dem Dilemma darstellen könnte.

In diesem Sinne hat das Patientenverfügungsgesetz von 2009 das Thema Patientenverfügungen in der Psychiatrie in den Blickpunkt sowohl der institutionellen Psychiatrie, als auch der „Neuen Antipsychiatrie“ gerückt. Während die *Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie, Psychotherapie und Nervenheilkunde* bemängelt, dass „psychisch kranke Menschen dem Risiko ausgesetzt [würden], ihre Gesundheit nachhaltig zu schädigen“ und fordert, dass „bei einer unmittelbaren, erheblichen Gefährdung der eigenen Person [...] eine angemessene Behandlung immer möglich bleiben“ müsse, wird auf der Internetseite der *Bundesarbeitsgemeinschaft Psychiatrie-Erfahrener* das „Ende der Zwangspsychiatrie“ gefeiert.

Der Beitrag versucht, die Bedeutung von Patientenverfügungen für die Psychiatrie zu analysieren und kritisch zu diskutieren. Anhand verschiedener Beispielskonstellationen sollen die Chancen und Risiken von psychiatrischen Patientenverfügungen herausgearbeitet werden. Trotz vorauszusehender Schwierigkeiten in der praktischen Anwendung (insbesondere in Bezug auf die Einschätzung der Einwilligungsfähigkeit zum Zeitpunkt des Verfassens der Verfügung) wird die Position vertreten, dass die allgemeine Logik des Patientenverfügungsgesetzes auch für die Psychiatrie gelten muss, wenn nicht Menschen mit einer psychiatrischen Diagnose einen ge-

fährlichen juristischen Sonderstatus erhalten sollen. Darüber hinaus könnte das Instrument der Patientenverfügung herausragende Chancen für eine Aufweichung von Machtverhältnissen in der Psychiatrie eröffnen.

C4 Patientenverfügung auf neuen Wegen: Ergebnisse einer kontrollierten Studie zur regionalen Implementation des advance care planning Programms beizeiten begleiten® in Senioreneinrichtungen und kooperierenden Versorgungsstrukturen

J. in der Schmitten (✉), S. Rothärmel, S. Rixen, C. Mellert, K. Lex, B.J. Hammes, L. Briggs, K. Wegscheider, G. Marckmann

Abteilung für Allgemeinmedizin, Universität Düsseldorf

Hintergrund: Das Patientenverfügungsgesetz vom 01.09.09 hat zwar die Rechtssicherheit verbessert, wird aber – dies zeigen insbesondere die internationalen Erfahrungen – allein die Selbstbestimmung bei Verlust der Einwilligungsfähigkeit nicht wirksam schützen können. *Advance Care Planning* (ACP) ist ein in Deutschland bisher wenig beachtetes Konzept, das einen obligaten, professionell begleiteten Gesprächsprozess auf individueller Ebene mit einer durchgreifenden strukturellen Veränderung im gesamten Netz der regionalen Gesundheitsversorgung verbindet und im Ergebnis viele Standardeinwände gegen PV weitgehend entkräftet. Wir haben untersucht, was die Einführung eines ACP-Programms in einer Region hinsichtlich Prävalenz, Aussagekraft und Validität von Vorausverfügungen in den beteiligten Senioreneinrichtungen bewirkt.

Methoden: Im Rahmen einer longitudinalen kontrollierten Studie verglichen wir die 4 Altenheime (insgesamt 421 Plätze) der Interventionsregion mit den 2 x 5 Altenheimen (zusammen 985 Plätze) zweier Kontrollregionen. Die Bewohnerrekrutierung erfolgte vom 01.02.09 bis zum 30.06.09, die Beobachtung dauerte bis zum 30.06.10. Primärer Endpunkt ist die Prä-

valenz von Patientenverfügungen, 17 (12) Monate nach der ersten (letzten) Rekrutierung. Sekundäre Endpunkte vergleichen Aussagekraft und Validität von PV sowie Prozessparameter und klinische Ereignisse. Die auf der Basis des US-amerikanischen ACP-Programms *Respecting Choices*[®] entwickelte Intervention *beizeiten begleiten*[®] fokussiert auf 1. eine Schulung nicht-ärztlicher Einrichtungsangestellter als professionelle *Begleiter*, 2. die Entwicklung einheitlicher Formulare und 3. Fortbildungsangebote für kooperierende Hausärzte sowie das Personal der Senioreneinrichtungen, des Rettungsdienstes und des Krankenhauses.

Ergebnisse: Die Analyse der Studiendaten wird im Laufe des Frühjahrs 2011 abgeschlossen sein.

Diskussion: Nach unserer Kenntnis handelt es sich um die erste inter-regional kontrollierte Studie zur Implementation eines ACP Programms in den Senioreneinrichtungen und den damit vernetzten Gesundheitsstrukturen einer Region. Wir berichten über Systemfaktoren, die die Implementation gefördert bzw. behindert haben und Gegenstand künftiger Forschung sein könnten. Eine offene Frage ist die nachhaltige Finanzierung von Implementation und Aufrechterhaltung solcher regionaler Programme, da – anders als in den USA, Großbritannien oder Australien – eine sehr heterogene Struktur von Leistungserbringern sowie Einrichtungs- und Kostenträgern besteht.

D1 Zur ethischen Ambivalenz beim Einsatz technisch-assistiver Systeme für Menschen im Alter, mit Pflegebedürftigkeit oder Behinderung

Arbeitsgruppe „Ethische Aspekte von Ambient Assisted Living“

Der demographische Wandel, zunehmende Hochaltrigkeit, häufig verbunden mit behandlungs- und kostenintensiver Multimorbidität, ein bereits spürbarer Fachkräftemangel in Pflege und Medizin, gewandelte Erwartungs- und Anspruchshaltungen von älteren Menschen sowie ein umlagefi-

nanziertes Sicherungssystem, das bei steigenden Ausgaben die nötigen Einnahmen über die weniger werdenden lohnabhängigen Versicherungsnehmer nicht mehr lukrieren kann – das sind die wesentlich antagonistischen Parameter, die es immer unwahrscheinlicher werden lassen, dass Menschen im Alter eine angemessene Hilfe und Versorgung zuteil wird. Ein Ausweg aus diesem Dilemma und eine wichtige Entlastung scheinen hier technische Assistenzsysteme für ältere, kranke und behinderte Menschen zu bieten. Technische Assistenzen können den Verbleib im eigenen Wohnumfeld für längere Zeit erlauben und so die kostenintensive stationäre Versorgung hinausschieben oder sogar ganz vermeiden helfen. Technische Assistenzen sind vermeintlich kostengünstiger als personale Hilfen, sie fordern keinen Urlaub, können auf die individuellen Bedürfnisse ihrer Nutzer eingestellt werden und verringern die Beschämung, die mit der Inanspruchnahme personaler Hilfe verbunden sein kann. Zudem stehen sie dort zur Verfügung, wo aufgrund von Personalmangel sonst keine Hilfe geleistet werden könnte. Die Anwendungsbereiche assistiver Systeme – in diesem Zusammenhang fällt zu meist der Name „Ambient-Assisted-Living“ (AAL), ein Programm, das von BMBF und VDE/VDI derzeit starke Förderung erfährt – reichen von einfachen Schaltern für Licht, Heizung, Fenster, Bügeleisen etc. über Sensoren zur Überwachung der häuslichen Aktivitäten, um etwa bei Stürzen oder längerer Passivität einen Notdienst zu alarmieren. Komplexere Assistenzsysteme können Vitalparameter überwachen und Vitalfunktionen steuern. Nicht zuletzt wird an Servicerobotern und technischen Unterstützungen sowie Substituten für soziale Kontakte (z.B. die elektronische Robbe Paro) gearbeitet. Die hier anvisierten Lösungen sind nicht als Einzellösungen für separate Assistenzen zu verstehen, sondern als ein systemtechnologischer Ansatz, bei dem über Datentechnik alle Anwendungen miteinander vernetzt und aufeinander abgestimmt werden sollen.

Dieser weitreichende Anspruch wirft komplexe ethische Fragestellungen auf. So geht es zum einen um das Selbstverhältnis und Selbstverständnis von Menschen, die zur Sorge ihrer selbst einem unter Umständen tief in den eigenen Körper eingreifenden technischen Steuerungssystem unterzogen werden. Zweitens stellt sich die Frage nach der Sozialität im Verhältnis von Sorgenden und Umsorgten, wenn dieses immer stärker durch technische Kontrolle und Normierung bestimmt ist. Drittens ist auf der gesamtgesellschaftlichen Ebene zu fragen, wie sich das Verständnis von Sorge und Verantwortung für andere, hilfebedürftige Menschen im Zusammenspiel mit einem technischen Regime verändert.

Ethische Probleme eröffnen sich auch auf der materialen Ebene: Die in Umlauf gebrachten Assistenzsysteme können z. T. nicht nur in der Pflege von bedürftigen Menschen, sondern auch als nützliche und komfortable Techniken im ‚normalen Leben‘ Anwendung finden. Hier stellt sich die Frage nach der Abgrenzung zwischen Luxusgut und notwendiger Assistenz. Zweitens sind mit den technischen Assistenzen neue Fragen nach dem Verhältnis zwischen Mensch und Maschine in ihrer Interaktion, ihrer Kommunikation und in den Entscheidungsverhältnissen verbunden. Drittens sollen die technischen Assistenzen zur Teilhabe an der Gesellschaft befähigen, gleichzeitig aber können sie auch zur Isolierung beitragen. Dies beruht nicht einfach auf der Entscheidung des Einzelnen, sondern hat auch mit der Systemlogik (die nicht zuletzt ökonomisch getrieben ist) und dem darin implizierten Wandel gesellschaftlicher Anschauungen zu tun. Viertens verbindet sich mit der Einführung solcher technischer Assistenzsysteme das Problem von Autonomie und Fürsorge: Die Technik soll Autonomie erhalten bzw. wiedergewinnen helfen, das ist grundsätzlich zu befürworten. Gleichzeitig aber kann aus diesem ‚Angebot‘ eine normative Forderung werden, der sich die Menschen ausgesetzt sehen, denen aufgrund ihrer Bedürftigkeit das Recht auf Fürsorge nicht vorenthalten werden darf.

Die Arbeitsgruppe „Ethische Implikationen von Ambient-Assisted-Living“ in der AEM bietet einen zweistündigen Workshop an, in dem über die aktuellen Entwicklungen informiert werden soll und ausgewählte ethische Fragen diskutiert werden können.

E1 Selbstbestimmungsfähigkeit in der Pädiatrie – Krieriensuche für eine angemessene kindliche Partizipation

D. Dörr

Europäische Akademie zur Erforschung von Folgen wissenschaftlich-technischer Entwicklungen Bad Neuenahr-Ahrweiler

Problemdarstellung: Im pädiatrischen Kontext erfordert der Respekt vor der kindlichen Autonomie von den Behandelnden eine entsprechende Urteilskompetenz bezüglich der Selbstbestimmungsfähigkeit des kranken Kindes, um diesem eine adäquate Partizipation im komplexen triadischen Arzt-Patient-Eltern-Gefüge zu ermöglichen. Gerade im Hinblick auf die Therapie chronisch kranker Kinder besteht weitgehend Einigkeit darüber, dass ihre aktive Einbeziehung in den Entscheidungsprozess um das Behandlungsgeschehen eine ärztliche und pflegerische Pflicht darstellt. So stellt sich insbesondere bei Entscheidungskonflikten zum Einsatz neuer bzw. risikoträchtiger Verfahren die Frage nach den Kriterien, die zur Feststellung der Selbstbestimmungsfähigkeit eines Kindes herangezogen werden sollten.

Methodik: In dieser Arbeit werden zentrale Aspekte des Autonomiekonzepts von G. Dworkin vorgestellt und hinsichtlich ihrer möglichen Anwendbarkeit als normative Orientierung für das Vorgehen in pädiatrischen Konfliktsituationen untersucht. Es werden Fragen erörtert zum individuellen Informationsbedürfnis von Kindern, zur Bedeutung des Wissens um die eigenen Wünsche, sowie zur Fähigkeit, diese zu priorisieren. Ziel ist, einige wesentliche Kriterien darzulegen, die als Orientierung für die ärztliche Praxis geeignet sind. Daneben wird Dworkins Gedanke der *proce-*

dural independence diskutiert, der auf die Chance hinweist, Kindern durch aktives Mitgestalten das Entwickeln von Entscheidungsfindungs- und Problemlösungsstrategien zu erleichtern.

Ergebnis: Die pädiatrische Behandlungssituation stellt für Ärzte und Pflegepersonen, neben dem vorauszusetzenden medizinischen Fachwissen, eine höchst anspruchsvolle Aufgabe im zwischenmenschlich-kommunikativen Bereich dar. Maßgeblich ist die Unterstützung des Kindes im Umgang mit der eigenen Erkrankung; den Behandelnden kommt insbesondere dann eine wichtige Vermittlerfunktion zu, wenn Differenzen zwischen den elterlichen Bedürfnissen und dem Kindeswohl erkennbar sind. Ansätze zur Konzeptionalisierung und Operationalisierung der Selbstbestimmungskompetenz und Einsichtsfähigkeit von minderjährigen Patienten sind nicht allein auf altersorientierte Vorgaben und der Analyse kognitiver Fähigkeiten zu basieren, vielmehr sollte auf neueste empirische Erkenntnisse und auf die praktische Umsetzung von Autonomiekonzepten zurückgegriffen werden.

E2 Bedeutung von „Kindeswohl“ und „Autonomie“ für Fachpersonen in der Pädiatrie

J. Streuli (✉), S. Weiland, N. Biller-Andorno

Nepomuk – Netzwerk für eine kindgerechte und professionelle Medizin, Institut für Biomedizinische Ethik, Universität Zürich

Einführung: Das Kindeswohl und die Autonomie erhielt nicht zuletzt in der UN-Kinderrechtskonvention von 1989 eine zentrale und beachtenswerte Bedeutung im Umgang mit Kindern. Die Interpretation der Begriffe durch Fachpersonen und die Auswirkungen der Interpretationen auf die Entscheidungsfindung im klinischen Alltag wurden bis heute jedoch kaum beleuchtet.

Methode: In einer qualitativen Untersuchung wurden 14 Fachpersonen aus dem Umfeld der Kinder- und Jugendmedizin sowie als Kontrollgruppe zwei Fachperso-

nen aus der Erwachsenenmedizin zu ihren Vorstellungen und Erfahrungen zu Autonomie und Kindeswohl befragt und um eine Einschätzung in Bezug auf fünf Fallvignetten gebeten. Die Befragung fand als semistrukturiertes Interview von 30 bis 60 Minuten statt, wurde transkribiert und mit Hilfe der interpretativen phänomenologischen Analyse (nach J.A. Smith, P. Flowers und M. Larkin) ausgewertet.

Resultat: Die Daten zeigen eine große Unsicherheit im Umgang mit Ansprüchen, welche hinter den Begriffen „Kindeswohl“ und „Autonomie“ vermutet werden. Als Folge präsentieren die Befragten sowohl in der Definition als auch in der Anwendung der Konzepte auf Fallvignetten ein heterogenes und teilweise widersprüchliches Bild.

Als Schwierigkeiten standen dabei zwei für die Pädiatrie typische Eigenarten im Vordergrund:

- Erstens die Prozesshaftigkeit der Entscheidungsfindung, bedingt durch große aber individuell unterschiedliche Entwicklungsschritte sowie die beachtliche Spannweite an Wissen und Kompetenz vor bzw. nach Miteinbezug in den Entscheidungsfindungsprozess
- Zweitens die prospektiven und potentiellen Interessen des zukünftigen Erwachsenen, welche sich von den objektiven und subjektiven Interessen des Kindes unterscheiden können

Weiter verwendeten die Fachpersonen bisher kaum diskutierte Hilfskonstruktionen (e.g. „Grundautonomie“), um die Besonderheiten im Kindesalter besser fassen zu können.

Konklusion: Das Auftreten von Konzepten wie „Kindeswohl“ und „Autonomie“ geht in der Pädiatrie mit einer Verunsicherung der klinischen Praxis einher. Als Grund sehen wir neben einem teilweise noch unvollständigen bioethischen Fundament der Begriffe primär die hier aufgezeigten Unklarheiten und die fehlende Erfahrung in der Anwendung der Konzepte im klinischen Alltag. Im Rahmen der vorliegenden Arbeit beleuchten wir deshalb die Pädiatrie-spezifischen Eigenarten der Prozesshaf-

tigkeit sowie die in der „open future“-Debatte angesprochenen Interessen des zukünftigen Erwachsenen und empfehlen deren stärkere Berücksichtigung in Aus- und Weiterbildung für Fachpersonen im Umfeld der Kinder- und Jugendmedizin.

F1 Kollektive Autonomie von Patientenverbänden – ethisch-politische Überlegungen und empirische Befunde

*I. Jordan (✉), S. Schicktanz
Abteilung Ethik und Geschichte der
Medizin, Universitätsmedizin Göttin-
gen*

In den letzten Dekaden hat die Bedeutung von Patientenvertretungsorganisationen und der Selbsthilfebewegung in Deutschland verstärkt zugenommen: Als zivilgesellschaftliche Akteure vertreten Patientenverbände die Interessen (meist chronischer) Patienten, Angehöriger und behinderter Menschen, beteiligen sich an gesundheitspolitischen Entscheidungsverfahren, erwirken sowie verstärken Patientenrechte und haben mittlerweile ein Mitspracherecht in einigen wichtigen biopolitischen Gremien wie dem Gemeinsamen Bundesausschuss. Patientenverbände können durch ihre „Betroffenenkompetenz“ als wirksame Ergänzung von professionellen Perspektiven betrachtet werden. Sie sind als „Akteure kollektiver Autonomie“ besonders interessant, da sie politische Rechte einer Gruppe einfordern und repräsentieren, sich also entsprechend kollektiv legitimieren. Diese Legitimation erfordert Vertrauen, Beteiligung und die Entwicklung gemeinschaftlicher Grundsatzpositionen. Aus ethischer Sicht stellt sich die Frage, wie sich kollektive Autonomie von Patientenverbänden im Kontext gesellschaftlich-politischer Prozesse zum Konzept individueller Patientenautonomie verhält.

Im Vortrag sollen zunächst grundlegende Überlegungen zur Bedeutung von Patientenverbänden als kollektive Akteure in gesundheitspolitischen Entscheidungsprozessen dargelegt werden. Dabei wird theo-

retisch-deskriptiv auf Unterschiede und Gemeinsamkeiten der Organisationen und ihrer Zielsetzungen und Funktionen eingegangen. Zudem wird auf Formen der Zusammenarbeit von Patientenverbänden mit anderen Akteuren der Gesundheitspolitik geblickt.

Die theoretischen Überlegungen werden mit empirischen Ergebnissen einer Pilotumfrage bei Patientenverbänden, „Entscheidungen am Lebensende“, ergänzt. Anhand von ca. 15 einstündigen Experteninterviews werden Struktur und Funktionsweise von Patientenorganisationen untersucht sowie Möglichkeiten und Grenzen der Deliberation und politischen Mitwirkung innerhalb der Organisationen und nach außen als Patienten-Repräsentanten rekonstruiert.

Die empirische Untersuchung hat das Ziel, die zunehmende Bedeutung von Patientenverbänden für politisch und ethisch relevante Diskurse (z.B. „Sterbehilfe“) zu spezifizieren. Es soll anhand von exemplarischen Fällen diskutiert werden, wie „Vereinnahmung durch finanzielle und/oder ideologische Unterstützung“ zur Entfernung vom ursprünglichen Selbstverständnis und zu Spannungen innerhalb von Selbsthilfegruppen und Patientenverbänden führt. Zudem soll erörtert werden, wie die Frage der Legitimierung der Organisation abhängig ist von der internen Entscheidungs- und Kommunikationspraxis. Abschließend soll schließlich kritisch diskutiert werden, ob der vorherrschende Fokus auf individuelle Patientenautonomie in der Medizinethik zu rechtfertigen ist bzw. die Auseinandersetzung kollektiver Patientenautonomie einen eigenen Stellenwert besitzt.

F2 Die Rolle von Interessenkonflikt-Regulierungen für die Sicherung und Stärkung der Patienten- und Probanden-Selbstbestimmung

H. Knüppel

Institut für Geschichte, Ethik und Philosophie der Medizin, Medizinische Hochschule Hannover

Hintergrund: Selbsthilfeorganisationen haben sich als ein wichtiges Instrument der Patientenbeteiligung etabliert (u.a. im Gemeinsamen Bundesausschuss). Teilweise lassen sich Selbsthilfeorganisationen von der Industrie finanziell unterstützen, was zu Interessenkonflikten führt. International wird zunehmend diskutiert, was angemessene Konzepte zur Interessenkonfliktregulierung (IKR) sein könnten. Das US-amerikanische Institute of Medicine hat 2009 einen Report mit 16 Empfehlungen zur IKR für spezifische Bereiche im Gesundheitssystem publiziert. Generell wird die Offenlegung von finanziellen Interessenkonflikten weltweit als ein erster und zentraler Schritt im Sinne einer IKR angesehen. Hiermit soll eine angemessene Voraussetzung geschaffen werden u.a. für die Verbesserung der Selbstbestimmung von Patienten und für die informierte Einwilligung von Probanden. Jüngere empirische Studien zeigen jedoch, dass die Offenlegung bei Patienten und Probanden z.T. paradoxe Effekte auslösen können und somit die Selbstbestimmung nicht zwangsläufig befördern müssen. Ebenfalls wird konzeptionell diskutiert, wie der zweite, auf die Offenlegung folgende Schritt, im Sinne eines Managements von Interessenkonflikten aussehen könnte.

Ziele: 1) Status quo Analyse von IKR in Deutschland auf der Basis der 16 Empfehlungen des IOM-Reports. 2) Deskriptive Analyse des Zusammenhangs zwischen IKR und Selbstbestimmung im Gesundheitswesen. 3) Normative Analyse möglicher IKR-Komponenten in ihrer Bedeutung für die Beförderung der Selbstbestimmung

Ergebnisse und Diskussion: In Deutschland finden sich nur sehr wenige explizite Angaben zu IKR. IKR sollen u.a. präventiv gegen verzerrte Gesundheitsinformationen wirksam werden und den Adressaten von Informationen in die Lage bringen, ebenjene Informationen kritisch zu prüfen. Weitere Zusammenhänge zwischen IKR und Selbstbestimmung werden im Vortrag ausführlicher erläutert. Vor dem Hintergrund bislang unzureichender empirischer Evalu-

ationen von IKR kommt der argumentativen Evaluation möglicher IKR eine besondere Rolle zu. Hierbei müssen Kriterien wie Nutzen und Schaden von IKR ebenso spezifiziert und abgewogen werden, wie die Effekte auf die Selbstbestimmung *per se*. Weiterhin kommt der Kosteneffektivität, sowie prozeduralen Überlegungen bezüglich der Legitimation von IKR eine bedeutende normative Rolle zu.

G1 Selbstbestimmung als ethisches Konzept bei medizinischen Neurointerventionen

Kirsten Brukamp

Institut für Theorie, Geschichte und Ethik der Medizin, Universität Aachen

In der Neurologie und Psychiatrie werden zunehmend Technologien verwendet, die direkt auf Gehirnstrukturen einwirken, wie die tiefe Hirnstimulation (THS).

Fragestellung: Welche kognitiven und emotionalen Nebenwirkungen mit sozialer Bedeutung können hierbei auftreten? Welche Schlussfolgerungen ergeben sich daraus für das Konzept der Selbstbestimmung in der Medizinethik?

Methodik: Literaturreview, theoretische Analyse.

Ergebnisse: Bei Indikationen durch bestimmte neurologische und psychiatrische Erkrankungen werden durch THS zielgerichtet spezifische Gehirnareale elektrisch stimuliert. Medizinethisch bedeutsam sind die psychologischen und psychiatrischen Komplikationen, die zum Beispiel Hypomanie, erhöhte Aggressivität und Impulsivität, Verwirrtheit, Antriebsverlust oder -steigerung, Stimmungsdepression oder -hebung umfassen. Diese Zustände können die Persönlichkeit und das Handeln vorübergehend verändern, zu kognitiven Einschränkungen führen, die Einwilligungsfähigkeit herabsetzen oder sogar psychiatrische Folgetherapien nach sich ziehen.

Als Beispiel lässt sich ein Fall anführen, bei dem sich durch die Behandlung eines Morbus Parkinson durch THS ein therapeutisches Dilemma ergab, da der Patient entweder bei Aussetzen der Stimulation

akinetisch blieb oder bei Stimulation bewegungsfähig, aber hypomanisch und daher behandlungsbedürftig war und keine Entscheidungskapazität besaß. Unter der Bedingung des wiederhergestellten Ausgangszustands mit kognitiven, emotionalen und sozialen Fähigkeiten entschied sich der Patient für die permanente Stimulation nach Unterbringung in einem psychiatrischen Krankenhaus.

Dieses Beispiel illustriert, dass eine Abwägung von verschiedenen Aspekten der Selbstbestimmung stattfinden muss: Selbstbestimmung bedeutet auf der körperlichen Ebene die Abwesenheit von Einschränkungen und die Möglichkeit, sich ungehindert zu bewegen; sie bedeutet auf der mentalen Ebene, unbeeinflusst von außen Entscheidungen treffen zu können; sie bedeutet auf der legalen Ebene, seinen Aufenthaltsort frei zu wählen. Für den erwähnten Patienten war es sowohl ohne als auch mit THS-Therapie unmöglich, alle diese Aspekte gleichzeitig und adäquat zu verwirklichen, so dass eine Wahl notwendig wurde, die er bei Krankheitseinsicht und erhaltener Einwilligungsfähigkeit selbst traf. Fraglich bleibt, nach welchen Kriterien die Entscheidung getroffen werden sollte, wenn der Ausgangszustand bei unvollständiger Reversibilität nicht wiederhergestellt werden kann.

G2 Patientenautonomie bei Tiefer Hirnstimulation – ein potentielles Problem?

K. Witt

Institut für Geschichte und Ethik der Medizin, Forschungsstelle Ethik, Uniklinik Köln

In meinem Vortrag möchte ich mögliche Grenzen der informierten Zustimmung bei Tiefer Hirnstimulation (THS) ausloten. Meine Überlegungen sollen vorrangig am Beispiel von THS bei Morbus Parkinson entwickelt werden, da die Parkinsonkrankheit bis dato die mit Abstand häufigste Indikation für THS darstellt und da bei der Mehrzahl der Parkinsonpatienten prima facie keinerlei Zweifel bezüglich ihrer ge-

nerellen Zustimmungsfähigkeit zu dem Eingriff bestehen.

In der jüngeren Vergangenheit häufen sich Berichte, in denen beschrieben wird, dass Parkinsonpatienten sich unter dem Einfluss von THS teils drastisch verändern. In einem Sinn, den ich im Vortrag präzisieren werde, ist es gerechtfertigt, diese Veränderungen in manchen Fällen als *Änderungen der Identität der Patienten* zu charakterisieren. Sowohl für die konzeptuelle Präzisierung als auch für die Fallberichte werde ich auf Ergebnisse aus dem Forschungsprojekt „Ethical, legal, and social aspects of deep brain stimulation“ (ELSA-DBS) zurückgreifen, an dem ich mitwirke und dessen Resultate zum Zeitpunkt der Konferenz weitgehend vorliegen werden.

Die diesem Vortrag zugrunde liegende zentrale Fragestellung baut auf den eben genannten Beobachtungen und Überlegungen auf: Kann eine Patientin einen Eingriff durch ihre informierte Zustimmung auch dann legitimieren, wenn der Eingriff identitätsverändernd wirkt? Um mich einer Antwort auf diese Frage anzunähern, werde ich diskutieren, ob und inwieweit die Idee von „informierter Zustimmung“ personale Identität im zuvor präzisierten Sinn voraussetzt. Zumindest auf den ersten Blick scheint dies so zu sein: Mit ihrer Zustimmung signalisiert die Patientin, dass sie alle Risiken (und nur die Risiken), die auf *sie selbst* zukommen, zu tragen bereit ist. Anschließend werde ich diskutieren, ob man diese Begrenzung aufheben kann, indem man auf begriffliche Ressourcen aus der Debatte um Patientenverfügungen zurückgreift, welche Rolle die Reversibilität von THS für meine Fragestellung spielt und welche alternativen Möglichkeiten zur Legitimation von potentiell identitätsverändernder THS es gibt.

H1 Selbstbestimmung durch sprachliche Aushandlungen – Ein empirischer Beitrag zur Entscheidungsfindung im Arzt-Patienten-Verhältnis

T. Peters (✉), J. Vollmann

Es liegt eine breite Literatur zu Definitionen, Auswirkungen und moralischen Bewertungen des Arzt-Patienten-Verhältnisses vor. Versuche deskriptiver Charakterisierungen wie „informativ“ oder „paternalistisch“ und konzeptionell erarbeitete Vorschläge, wie das Shared-Decision-Making, legen ihren Fokus auf die vorherrschende und durch Institutionen gestützte Asymmetrie, sowie auf deren Auswirkung auf den Entscheidungsfindungsprozess und die Selbstbestimmung. Doch neben dem Versuch, den Weg der Entscheidungsfindung adäquat abzubilden, liefern die theoretischen Konstrukte kaum Hinweise darauf, wie ein Arzt-Patienten-Verhältnis bei einem Erstkontakt etabliert wird und wie der Patient darin seine Selbstbestimmung konkret ausübt. Die Beziehung und die Rollen der Gesprächspartner sind nicht von Beginn des Gesprächs festgelegt und werden nicht offen thematisiert, sondern sie werden auf der Basis von Vorstellungen der Gesprächsteilnehmer interaktional ausgehandelt. Die dafür ursächlichen persönlichen Motive, Werte und Normen beider Akteure werden ebenfalls nicht auf einer Metaebene angesprochen, sondern fließen verdeckt in die Etablierung einer bestimmten Ausprägung der Arzt-Patient-Beziehung ein.

In diesem Beitrag wird dargelegt, welche Rolle den verwendeten Sprachmustern bei der Etablierung der Beziehung zwischen Arzt und Patient zukommt und wie damit ein zentraler Bestandteil der Patientenselbstbestimmung hintergründig ausgehandelt wird. Als Grundlage hierfür dienen 22 aufgezeichnete Gespräche zwischen fortgeschrittenen Medizinstudierenden und Simulationspatienten, die in einem fiktiven Erstkontaktgespräch zu einer Entscheidung kommen mussten. Die transkribierten Aufzeichnungen dienten als Ausgang für eine linguistische Gesprächsanalyse in Anlehnung an die Grounded Theory.

Dabei zeigte sich, dass Begriffe wie „paternalistisch“ oder „informativ“ zu un-

scharf definiert sind, um sie analytisch in konkreten Gesprächssituationen anwenden zu können (1), dass sie weiterhin nicht global existieren, sondern in einzelnen kommunikativen Strukturen hintergründig übermittelt werden (2) und dass das Arzt-Patienten-Verhältnis insgesamt und damit auch die Wirksamkeit der patientenseitigen Selbstbestimmung in Erstkontaktsituationen sprachlich ausgehandelt werden (3).

H2 Müssen wir leibliche Ausdrucksformen von Selbstbestimmung stärker wahrnehmen?

I. Hofmann

Freiberufliche Ethikdozentin, Gesundheits- und Krankenpflegerin, München

In den Gesundheitsberufen werden Autonomie und Selbstbestimmung meist gleichgesetzt – und überwiegend in Form des „informed consent“ berücksichtigt. Dieser ist an bestimmte Voraussetzungen gebunden, wie

- Kompetenz des Patienten, Informationen richtig zu verstehen und zu beurteilen
- Freiwilligkeit der Zustimmung resp. Ablehnung

Michael Wunder problematisiert in seinem Beitrag „Demenz und Selbstbestimmung“ diese Kompetenzannahmen, weil eine „untere Grenze“ suggeriert wird, „unterhalb derer es keine Möglichkeit der Selbstbestimmung mehr gibt.“ Entsprechend viele Menschen, z.B. kleine Kinder oder Menschen mit demenzieller Veränderung, hätten also mangels der geforderten Kompetenzen kein Recht auf Selbstbestimmung und wären somit der Fremdbestimmung unterworfen.

Wunder dagegen unterscheidet zwischen Autonomie und Selbstbestimmung. Während Autonomie von Abhängigkeiten abstrahiert, werden Abhängigkeiten im Begriff der Selbstbestimmung anerkannt, ohne sich davon ganz bestimmen zu lassen. Selbstbestimmung müsste demnach zumindest ein gestuftes Abwehrrecht gegen Fremdbestimmung enthalten, auch ohne weitere „Formal“-Kompetenzen.

Bedeutung für die Praxis: Die Zahl jener Menschen, die nicht (mehr) autonom im strengen Sinne entscheiden können, wächst (z.B. Demenzkrankheit). Daher ist es unumgänglich, das Augenmerk stärker auf niedrigschwellige Ausdrucksformen von Selbstbestimmung zu richten.

Bei der Pflege von Menschen mit demenzieller Veränderung wird offensichtlich, dass bei wachsendem Verlust von Selbstkontrolle, Wortsprache und Einwilligungsfähigkeit die Kommunikation über leibliche Ausdrucksformen zunehmend wichtiger wird. Leiblicher Ausdruck steht hier für eine Ausdrucksmöglichkeit von Menschen, denen keine anderen Formen zur Verfügung stehen. Leibliche Ausdrucksformen sind sicher schwer – und schon gar nicht zweifelsfrei – zu interpretieren, aber insbesondere *im Sinne einer Abwehrreaktion* sollten sie zwingend ernstgenommen und im Sinne einer Minimalforderung beachtet werden.

Eine medizinisch-pflegerische Praxis, die die Orientierung an leiblichen Ausdrucksformen ablehnt, würde sonst implizit der Gewalt Vorschub leisten. Beispiel: Geistig behinderte Menschen können ihre Abwehr gegen Mißhandlung oder sexuellen Mißbrauch nur auf leibliche Weise zum Ausdruck bringen, also nicht eigentlich autonom. Ist diese Abwehr dann nicht zu beachten?

II Selbstbestimmung und Zwang im höheren Lebensalter

J.-P. Ernst (✉), S. Westermann

Institut für Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin, Universität Aachen

Die Situation vieler älterer Menschen im medizinisch-pflegerischen Komplex ist gekennzeichnet durch ein hohes Maß an Zwang. In Psychatrien sind Patient_innen mit gerontopsychiatrischen Diagnosen (wie bspw. Demenzen) häufiger von körpernahen freiheitsentziehenden Maßnahmen (FEM) (Bettgitter, Bettgurte, „geriatrischer Stuhl“ u.a.) betroffen als jede andere Patient_innen-Gruppe. Untersuchungen in Alters- und Pflegeheimen zeigen, dass jeden

Tag an rund einem Viertel der Bewohner_innen solche FEM vorgenommen werden. Als Begründung werden meist die Sicherheit der Patient_innen bzw. Bewohner_innen und insbesondere die Sturzprävention angeführt.

Das Autonomie-Gebot beinhaltet gerade auch den Respekt vor der Handlungs- und Bewegungsfreiheit des/r Pflegebedürftigen, die durch FEM fast vollständig aufgehoben werden. Zwangsmaßnahmen im Sinne eines weichen Paternalismus können gleichwohl gerechtfertigt sein, wenn sie einen schweren Schaden abwenden und von begrenzter Dauer sind. Untersuchungen zeigen allerdings, dass FEM häufig wiederholt angewandt werden und sich dabei oft ein Automatismus entwickelt. Zugleich weisen fast alle rezenteren Studien nach, dass Bettgitter und Bettgurte das Risiko gefährlicher Stürze sogar erhöhen. Mittlerweile sind zahlreiche Alternativen zu FEM entwickelt worden, die von Hüftprotektoren und Niederflurbetten über physio- und ergotherapeutische Trainingsprogramme bis hin zu Nachtcafés reichen.

Darüber hinaus ist es aber fraglich, ob Patient_innen und Bewohner_innen immer ihrer Sicherheit die höchste Priorität einräumen und diese tatsächlich das monistische Gut in der geriatrischen Pflege darstellen sollte. Es ist anzunehmen, dass ein Teil der Bevölkerung es für den Fall einer zukünftigen Einwilligungsunfähigkeit ablehnen würde, dass ihre Freiheit aus Gründen der Sturzprävention maximal eingeschränkt wird. In dem vorliegenden Beitrag soll erstens eine Darstellung der aktuellen Situation erfolgen, zweitens diese einer medizinethischen Analyse unterzogen werden und drittens bestehende Alternativen und zukünftige Verbesserungen diskutiert werden. Abschließend sollen die Ergebnisse einer zurzeit an unserem Institut stattfindenden Untersuchung präsentiert werden, bei denen über 65jährige Patient_innen aus allgemeinmedizinischen Praxen nach ihren Wünschen für eine spätere Behandlung im Spannungsfeld zwischen Freiheit und Sicherheit befragt werden.

I2 Die Selbstbestimmung des alternden Menschen. Theologisch-anthropologische Perspektiven auf einen medizinethischen Grundbegriff

M. Coors

Zentrum für Gesundheitsethik, Hannover

Problemstellung: Aufgrund der demographischen Entwicklung wird der Umgang mit alten Menschen im 21. Jahrhundert eine der zentralen ethischen Herausforderungen für Medizin und Pflege darstellen. Weil der Begriff der Selbstbestimmung jedoch vom Bild eines „erwachsenen Normalmenschen“ ausgeht, besteht für die medizinethische Reflexion hier ein Problem: Die Selbstbestimmung des alten wie des jungen Menschen kommt v.a. als (defizitäre) Abweichung von dieser Norm in den Blick. Demgegenüber soll hier, aus der Perspektive der Theologie, der Mensch konstitutiv als zeitliches Wesen, das von seiner Geburt an dem Prozess des Alterns unterliegt, in den Blick genommen werden.

Methodik: Wie kann die Selbstbestimmung des alternden Menschen im Horizont einer solchen Anthropologie begrifflich gefasst werden? Im Blick auf diese Frage werden Ansätze der gegenwärtigen Diskussion zur Anthropologie des Alter(n)s (z.B. Rentsch; Mulia; Klie) kritisch diskutiert, um von dort ausgehend nach alternativen Deutungen selbstbestimmten Menschseins, insbesondere in der Tradition der theologischen Anthropologie, zu fragen.

Ergebnisse: Für die theologische Deutung der Selbstbestimmung des Menschen aufschlussreich ist Luthers *Disputatio de homine* (1536): Sie geht an der Bruchstelle zwischen philosophischer und theologischer Anthropologie von der begrifflichen Definition in eine heilsgeschichtliche *narratio* über. Darin zeigt sich ein theologisches Verständnis des Menschen als nicht definierbarem Geschöpf: Selbstbestimmung ist anthropologisch *via negationis* zu bestimmen und begründet damit ein Recht des Menschen darauf, sich äußerer Definitionsgewalt zu entziehen.

An die Stelle der Definition des Menschen tritt bei Luther ein narrativer Zugang. Sein und Selbstbestimmung des Menschen sind dadurch bestimmt, wie der Mensch sich in seiner Lebensgeschichte positioniert und in ihr positioniert ist (sozial und theologisch). Im Ausloten von Parallelen und Differenzen zwischen theologischer Anthropologie und philosophisch-narrativen Ethikkonzepten kann so Selbstbestimmung als sozial-narratives Konstrukt bestimmt werden.

J1 Selbstbestimmung und Familie am Beispiel der Lebendorganspende

S. Wöhlke (✉), M. Motakef

Abteilung Ethik und Geschichte der Medizin, Universitätsmedizin Göttingen

Hintergrund: Eine Organentnahme bei einem Menschen stellt eine komplexe Entscheidung für alle Betroffenen dar. Das Gesetz sieht vor, dass Lebendorganspenden nur unter einander nahe stehenden Personen stattfinden. Zudem müssen die Gebote der Freiwilligkeit und der informierten Zustimmung eingelöst werden. Quantitative Studien belegen, dass Frauen wesentlich häufiger spenden als Männer.

Zielstellung: Am klinischen Beispiel der Lebendorganspende wird der Prozess der Anfrage für eine Lebendspende in der Familie unter der Perspektive der Selbstbestimmung untersucht. Der Vortrag behandelt aus der Perspektive der empirischen Ethik eine Schnittstelle zwischen Theorie und Praxis im Umgang mit PatientInnen und deren Angehörigen.

Vorgehensweise/Methode: Medizinethische und sozialanthropologische empirische Analyse qualitativer Interviews (n=35) mit SpenderInnen und EmpfängerInnen einer Lebendorganspende in Deutschland zwischen 2007-2009.

Ergebnisse: Die Ergebnisse zeigen, dass innerfamiliäre Prozesse einen großen Einfluss auf die Selbstbestimmung bei der Entscheidung für eine Lebendspende bei Ehefrauen und Mütter haben. Medizinethisch stellt sich die Frage, ob sie dies zu einer vulnerablen Gruppe bei der Lebend-

organspende macht und dies bei der Entscheidungsfindungsphase durch den Gesetzgeber berücksichtigt werden sollte.

Das Interviewmaterial wurde daraufhin analysiert, wie in einer Familie die Anfrage nach einer Lebendorganspende verhandelt wird. Deutlich wurde:

- Ein Näheverhältnis zu einer bedürftigen Person kann verhindern, dass vor allem Mütter und Ehefrauen sich gegen die Entnahme entscheiden.

- Einige Frauen erleben die Lebendorganspende nicht als Anfrage, bei der eine Entscheidung getroffen werden kann, sondern als eine Selbstverständlichkeit, die mit ihrer Mütterlichkeit oder ihrer familiären Funktion als „nur“ Dazuverdienerin in Verbindung steht.

- Diese Selbstverständlichkeit zur Spende hat Auswirkungen auf das selbstbestimmte Entscheiden der EmpfängerInnen, da sie das Angebot zur Spende nicht mehr in Frage stellen.

Abschließend soll diskutiert werden, inwiefern die Befunde stärker Berücksichtigung bei der Vorbereitung einer Lebendspende finden sollten, um im Kontext der Arzt-Patienten-Beziehung frühzeitig den Aspekt der Selbstbestimmung bei Ehefrauen und Müttern zu thematisieren und ggf. ausreichende psychologische Unterstützung anbieten zu können.

J2 „I-dentity versus We-dentity – Kultur, Subjekt, Selbstbestimmung: ein poststrukturalistischer Ansatz und der Versuch einer Adaption für die klinische Praxis“

T. Grützmann (✉), M. Kehl

Institut für Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin, Universität Aachen

„Selbstbestimmung“ und „Identität“ – in der abendländischen Perspektive auf Patientenautonomie sind beide Begriffe eng miteinander verwoben. Die Frage nach der Selbstbestimmung hat durch die Zunahme an medizinischen und technischen Möglichkeiten in den letzten Jahrzehnten in der Medizin an Bedeutung gewonnen, was u.

a. an dem verstärkten Interesse an Patientenverfügungen deutlich wird.

Der Wunsch nach Selbstbestimmung und die damit verbundenen unterschiedlichen Identitätskonzepte von PatientInnen gewinnen eine zusätzliche Dimension durch zunehmende kulturelle Diversität. Dies manifestiert sich auch in der Klinischen Ethikberatung, die vermehrt mit Fallanfragen zu tun hat, in denen es um die Thematik der Entscheidungsfindung bei Patienten mit Migrationshintergrund geht. Während im Okzident das Autonomieprinzip hierbei als wichtiges Gut vorausgesetzt wird, liegt der vermeintliche Schwerpunkt in der Mehrzahl der nicht-westlichen Kulturen auf der Involvierung der Familie und familienzentrierter Entscheidungsfindung. Die abendländischen traditionellen Definitionen von Identität und Autonomie scheinen dabei das Verständnis von Selbstbestimmung von PatientInnen aus nicht-abendländischen Kulturen zu erschweren.

Die Definition des Identitätsbegriffes soll in der hier vorgestellten Untersuchung Ausgangspunkt und Grundlage unseres Verständnisses einer „kultursensitiven“ Ethik sein. Wir möchten hierbei eine Analyse des abendländischen Subjekts, also des Status des Menschen innerhalb einer Gesellschaft, vornehmen und eine Adaption der Konzepte von „Kultur“, „Subjekt“ und „Selbstbestimmung“ für den klinisch-praktischen Umgang versuchen. Führt die Anwendung eines poststrukturalistischen Autonomiebegriffs zu einer anderen Wahrnehmung von der Selbstbestimmung von PatientInnen und könnte es möglicherweise die bislang eher „technische“ Analyse der *best practice* beeinflussen?

Der theoretische Teil unserer Analyse umfasst (1) die Untersuchung bereits bestehender poststrukturalistischer Analysen von „Identität“ und vom „Autonomen Subjekt“ und (2) die Interpretation dieser Begriffe für die klinische Praxis.

Im zweiten, praktisch orientierten Teil prüfen wir unsere Theorie anhand von ausgewählten Fallbeispielen aus der klinischen Praxis auf ihre Anwendbarkeit. Dabei stützen wir uns auf:

- a) Interviews mit ExpertInnen, die im Bereich medizinischer Versorgung von MigrantInnen, tätig sind und
- b) die Berichte und Erfahrungen von MigrantInnen als PatientInnen.

K1 Patientenselbstbestimmung in der Personalisierten Medizin

T. Kohnen (✉), J. Schildmann, J. Vollmann

Institut für Medizinische Ethik und Geschichte der Medizin, Universität Bochum

Die „Personalisierte Medizin (PM)“ in der Onkologie erlangt derzeit erhebliche Aufmerksamkeit und weckt eine Vielzahl von Hoffnungen. Die Identifizierung genetischer Biomarker eröffnet die Möglichkeit, präzisere Diagnosen zu stellen und zugleich detailliertere Aussagen über die Prognose zu machen. In einzelnen Fällen stehen bereits heute Substanzen zur Verfügung, die eine, entsprechend der genetischen Veränderung, spezifische Behandlung von Tumorerkrankungen ermöglichen. Die im Kontext der PM entwickelten medizinisch-technischen Möglichkeiten beinhalten zugleich Implikationen für die Patientenselbstbestimmung.

In diesem Beitrag sollen ausgewählte ethisch-normative und praktische Herausforderungen der PM unter besonderer Berücksichtigung ihrer Relevanz für die Patientenselbstbestimmung untersucht werden. Im Mittelpunkt des Beitrags stehen die ethischen Implikationen neuer Technologien der PM für die Einholung des informierten Einverständnisses (informed consent). Die Sequenzierung des gesamten Genoms, wie sie derzeit im Rahmen von Forschungsvorhaben bei wenigen Patienten stattfindet, wird nach aktuellem Stand der Diskussion zukünftig bei einer zunehmenden Zahl von Patienten mit Tumorerkrankungen durchgeführt. Der Umgang mit den hierbei gewonnenen Untersuchungsergebnissen birgt eine Vielzahl ethisch-normativ relevanter Herausforderungen.

Im Rahmen des Beitrags soll zunächst untersucht werden, ob, beziehungsweise un-

ter welchen Voraussetzungen, die informierte Einwilligung in Verfahren wie die Ganzgenomsequenzierung mit Informationspflichten auf Seiten der Forschenden verbunden ist. Ein praktisch relevantes Beispiel ist hier die Information von Patienten über gesundheitsrelevante Gendispositionen, die möglicherweise erst Jahre nach der Untersuchung durch neu entwickelte Testverfahren erkannt werden. Der Umgang und der Schutz der umfangreichen genetischen Informationen bergen weitere Herausforderungen, die bei der Patientenaufklärung und Einholung des informierten Einverständnisses berücksichtigt werden müssen. Schließlich werden die verschiedenen Bedeutungen von Patientenselbstbestimmung im Kontext der PM mit Blick auf die aktuelle Diskussion zur Gewichtung des Rechts auf Nicht-Wissen einerseits und Verpflichtungen zur Information über genetische Dispositionen andererseits diskutiert.

K2 Autonomie und Soziale Erwünschtheit – Facetten eines vernachlässigten Aspekts empirischer und konzeptueller Medizinethik

S. Sahm

Institut für Geschichte und Ethik der Medizin, Universität Frankfurt

In der Medizin der letzten fünf Dekaden wurde das Konzept der Selbstbestimmung der Patienten als wesentliches Prinzip handlungsleitend in nahezu allen Bereichen ihrer Praxis. Im gleichen Zeitraum hat Meinungsforschung und empirische Sozialforschung in der akademischen Medizinethik und dem Bereich politiknaher Beratung an Bedeutung gewonnen. Am Beispiel eines jüngeren medizinethischen Konfliktfeldes – des Streits um die Verbindlichkeit von Patientenverfügungen – wird die Rolle konzeptuell begründeter Argumentation und empirischer Sozialforschung analysiert.

Methode: In einem empirischen Teil werden Ergebnisse großer empirischer Studien der eigenen Arbeitsgruppe zum Thema

denen, im politischen Raum wirkmächtigeren Befragungen im Bereich aus der Meinungsforschung gegenübergestellt. In einem reflektierenden Teil wird das Verhältnis dieser Analyse zur konzeptuellen Medizinethik untersucht.

Ergebnisse: Den Resultaten aus der Meinungsforschung, die einen in der Bevölkerung weit verbreiteten Wunsch nach hoher Verbindlichkeit von Patientenverfügungen zu belegen scheinen, widersprechen Ergebnisse akademischer Sozialforschung. So wünschen sich etwa in der Meinungsforschung bis zu 90% der Befragten eine hohe Verbindlichkeit von Patientenverfügungen, in den Studien akademischer Sozialforschung beträgt dieser Anteil in Abhängigkeit von Fallkonstellationen 25% bis 45%.

Eine Erklärung für diese Diskrepanz bietet das in der Sozialforschung etablierte Phänomen der *Sozialen Erwünschtheit*.

Schlussfolgerungen: Ergebnisse der Meinungsforschung scheinen erheblich durch das Phänomen der sozialen Erwünschtheit beeinflusst. Die professionelle Medizinethik hat diesen Aspekt bislang nur unzureichend Beachtung geschenkt. Diese Vernachlässigung kann etwa die Diskrepanz der Inhalte von Stellungnahmen erklären, die im Vorfeld der parlamentarischen Entscheidung von der verfassten Ärzteschaft einerseits und Vertretern professioneller Medizinethik zum Problemkreis der Patientenverfügungen getroffen wurden. Dieser Befund verweist auf Defizite im medizinethischen Diskurs hin, die die Akzeptanz medizinethischer Beiträge zur medizinischen Praxis schwächen

L1 Demenz: wenn Autonomie nur noch in Beziehung lebbar ist. Ein Praxisbericht auf Basis des Marte Meo-Konzepts

U. Becker

Ärztin für Allgemeinmedizin, Marte Meo-Supervisorin, Alfter bei Bonn

Autonomie als Fähigkeit, über sich selbst zu bestimmen und zu entscheiden, ist nicht angeboren, sondern muss erworben wer-

den. Sie erfordert die Fähigkeit zur Wahrnehmung eigener Wünsche und Bedürfnisse und entwickelt sich in der frühen Kindheit im Wechselspiel zwischen Äußerungen des Säuglings und Reaktionen seiner Eltern. Um autonom handeln zu können, benötigt ein Mensch weiterhin Vorstellungen von Handlungsalternativen. Diese Vorstellungen entwickeln sich über bereits gemachte Erfahrungen gekoppelt mit der Fähigkeit, diese Erfahrungen auf neue Situationen zu übertragen und in die Zukunft zu projizieren.

Das Krankheitsbild der Demenz ist dadurch gekennzeichnet, dass sowohl die Wahrnehmung und Formulierung eigener Wünsche und Bedürfnisse als auch die Fähigkeit zu entscheiden im Verlauf der Erkrankung abnehmen. Damit greifen klassische Vorstellungen autonomen Verhaltens nicht mehr.

Das Marte Meo-Konzept der unterstützten Kommunikation ermöglicht einen neuen Blick auf Autonomie. Basierend auf einem entwicklungsunterstützenden Verhaltensansatz betrachtet es autonomes Verhalten in der gelebten Beziehung. Es berücksichtigt die eingeschränkten Fähigkeiten von Menschen mit Demenz und sucht nach den kleinen „Initiativen“ der Betroffenen in alltäglichen Situationen. Werden diese von Bezugspersonen wahrgenommen und dem Erkrankten verbal und/oder non-verbal zurückgespiegelt, dann kann auch ein schwer eingeschränkter Mensch wieder eine Ahnung von dem bekommen, was ihm wichtig ist, was er gerne mag etc. Es entstehen kleine Momente der Selbstwahrnehmung.

Sichtbar wird dies in kurzen Videos aus Alltagssituationen. Darin sehen die Betreuenden im Sinne einer Ressourcenorientierung, wie sie bereits intuitiv Initiativen von Menschen mit Demenz wahrnehmen und aufgreifen. Dass dieses Verhalten hilfreich ist, wird direkt im Bild sichtbar, stärkt damit Betreuende in ihrer Funktion und motiviert zur Weiterentwicklung. Gleichzeitig geht der Blick von den großen Entscheidungen des Lebens zu den kleinen Momenten des Alltags und passt sich damit

der Wahrnehmungsperspektive von Menschen mit Demenz an. Videoaufnahmen aus Pflegeeinrichtungen verdeutlichen diesen Ansatz und zeigen seine Auswirkungen auf Erkrankte und deren Bezugspersonen.

L2 „Autonomie ermöglichen“: Ein Konzept für die Klinische Ethikberatung

G. Neitzke

Institut für Geschichte, Ethik und Philosophie der Medizin, Medizinische Hochschule Hannover

Das medizinethische Prinzip der Autonomie hat in den letzten Jahrzehnten zunehmend an Bedeutung im Gesundheitswesen gewonnen. Die philosophischen und juristischen Begründungen sind dabei so einhellig, dass dieses Prinzip dominierend für die Beantwortung medizinethischer Fragestellungen geworden ist. Trotz der unstrittigen theoretischen Bedeutung des Prinzips bleiben in der medizinischen und pflegerischen Praxis manche Fragen ungeklärt: Was ist zu tun, wenn ein Patient nicht in der Lage ist sich zu entscheiden? Wie viel individuelle Rücksichtnahme – etwa auf Angehörige – ist im Rahmen einer autonomen Entscheidung legitim, ab wann schlägt dies in Heteronomie („sozialer Druck“) um? Wie ist mit Angehörigen umzugehen, die aus ihrer kulturellen Tradition heraus eine Zustimmung durch die Familie („family consent“) erteilen möchten? Gibt es im Gesundheitssystem Grenzen für das, was ein selbstbestimmter Patient fordern darf – und wie lassen sie sich begründen?

Die genannten Fragen werden für den Kontext der Klinischen Ethikberatung (KEB) untersucht. Ziel der KEB ist es, durch einen systematischen und fairen Beratungsprozess in konflikthaften Einzelfällen eine einvernehmliche und aus Sicht der Beteiligten tragfähige Lösung zu finden. Dafür stellt das Prinzip der Autonomie eines der unumstrittenen Fundamente dar. Anhand der Analyse paradigmatischer Konfliktkonstellationen in der KEB wird

das Konzept „Autonomie ermöglichen“ entwickelt. Der prozedurale Charakter dieses Konzepts wird anhand eigener Beratungsfälle dargestellt und induktiv zu „Regeln zum Umgang mit Autonomie“ erweitert. Diese Regeln berühren andere etablierte medizinethische Konzepte, etwa Information und Aufklärung, sowie ärztliche und pflegerische Autonomie. Die Ergebnisse verstehen sich als eine psychologische und kommunikative Konkretisierung der Erfordernisse im Umgang mit Patientenautonomie. Dadurch soll zum einen die Ableitung in eine reine Wunschmedizin verhindert werden, andererseits das Prinzip Autonomie für die Praxis der Gesundheitsversorgung bewahrt bleiben.