

Informed Consent in der Medizin

Johann S. Ach, Bettina Schöne-Seifert (Hg.)

Informed Consent in der Medizin

Begründung, Voraussetzungen, Kontroversen



BRILL | MENTIS

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

Alle Rechte vorbehalten. Dieses Werk sowie einzelne Teile desselben sind urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung in anderen als den gesetzlich zugelassenen Fällen ist ohne vorherige schriftliche Zustimmung des Verlags nicht zulässig.

© 2024 Brill mentis, Wollmarktstraße 115, D-33098 Paderborn, ein Imprint der Brill-Gruppe (Koninklijke Brill BV, Leiden, Niederlande; Brill USA Inc., Boston MA, USA; Brill Asia Pte Ltd, Singapore; Brill Deutschland GmbH, Paderborn, Deutschland; Brill Österreich GmbH, Wien, Österreich)
Koninklijke Brill BV umfasst die Imprints Brill, Brill Nijhoff, Brill Schöningh, Brill Fink, Brill mentis, Brill Wageningen Academic, Vandenhoeck & Ruprecht, Böhlau und V&R unipress.

www.brill.com

Einbandgestaltung: Anna Braungart, Tübingen
Herstellung: Brill Deutschland GmbH, Paderborn

ISBN 978-3-95743-314-5 (hardback)

ISBN 978-3-96975-314-9 (e-book)

Inhalt

	Vorwort	VII
1	Aufklären, Verstehen und Einwilligen in der Medizin: Nachfragen und Präzisierungen	1
	<i>Johann S. Ach, Bettina Schöne-Seifert</i>	
2	Eine wohlergehensbasierte Verteidigung des Informed Consent in der Medizinethik	51
	<i>Annette Dufner</i>	
3	Informed Consent: Die normativen Grundlagen der rechtlichen Perspektive	59
	<i>Thomas Gutmann, Bijan Fateh-Moghadam</i>	
4	Autonomie und Wohlergehen: ethische Orientierung in medizinischen Behandlungsentscheidungen	77
	<i>Georg Marckmann, Anna Hirsch</i>	
5	Patientenautonomie und Patientendienlichkeit im Digitalzeitalter	93
	<i>Jan-Ole Reichardt</i>	
6	Wieso und worüber muss eine Patientin informiert werden? Bemerkungen zum Vorschlag von Johann Ach und Bettina Schöne-Seifert	113
	<i>Peter Schaber</i>	
7	Aufklären, Verstehen und Einwilligen bei der Organlebenspende	125
	<i>Ulrich Schroth</i>	
8	Theoretischer Debattenbeitrag oder Nachfragen und Präzisierungen mit praktischer Relevanz? Ein klinisch-ethischer Kommentar zu „Aufklären, Verstehen und Einwilligen in der Medizin“ von Johann S. Ach und Bettina Schöne-Seifert	133
	<i>Alfred Simon</i>	

9	Zur Ethik von Einwilligungen in der Medizin	143
	<i>Ralf Stoecker</i>	
10	Keine Standardperson. Eine Kritik prozeduraler Konzepte von Patientenautonomie	159
	<i>Claudia Wiesemann</i>	
	Autorinnen und Autoren	169

Autonomie und Wohlergehen: ethische Orientierung in medizinischen Behandlungsentscheidungen

Georg Marckmann, Anna Hirsch

1 Einleitung

Ärztliche Behandlungsentscheidungen unterliegen nicht nur der ethischen Verpflichtung, die Autonomie der Patientinnen¹ zu achten, sondern auch der Verpflichtung, ihr Wohlergehen bestmöglich zu fördern (Prinzip des Wohltuns) und ihnen nach Möglichkeit keinen Schaden zuzufügen (Prinzip des Nichtschadens). Johann Ach und Bettina Schöne-Seifert (im Folgenden JABSS abgekürzt) fokussieren in ihrem Beitrag „Aufklären, Verstehen und Einwilligen in der Medizin: Nachfragen und Präzisierungen“ vor allem die Autonomieverpflichtungen, die ihren Ausdruck im Informed Consent, d.h. der Einwilligung nach Aufklärung finden. Das Wohlergehen der Patientinnen wird als instrumenteller Wert der Autonomie berücksichtigt, insofern die „Selbstbestimmung ein wichtiges Instrument zur Bestimmung und Beförderung des eigenen Wohlergehens ist.“ (S. 11).² Wohltuns- und Nichtschadens-Verpflichtungen werden aber als eigenständige, von der Förderung autonomer Entscheidungen unabhängige ethische Verpflichtung von JABSS nicht bzw. zumindest nicht explizit thematisiert.

Wir möchten in unserem Beitrag prüfen, welche ethischen Argumente sich für medizinische Behandlungsentscheidungen durch eine eigenständige Berücksichtigung der Verpflichtungen des Wohltuns und Nichtschadens gewinnen lassen, insbesondere in den Situationen, in denen die Wünsche von Patientinnen auf maßgeblichen Fehlüberzeugungen beruhen. Aus dem alleinigen Bezug auf die Autonomie-Verpflichtungen ergeben sich in solchen Fällen, wie JABSS überzeugend ausführen, zwei gleichermaßen unbefriedigende Optionen: Entweder stellt man (zu) hohe Anforderung an die Selbstbestimmtheit der Entscheidung, sodass eine autonome Entscheidung in vielen Fällen von den Betroffenen nicht zu erreichen ist, mit der Gefahr eines kaum akzeptablen

1 In diesem Beitrag wird die weibliche Generikaform verwendet. Sie bezieht sich, sofern nicht anders kenntlich gemacht, auf alle Geschlechter.

2 Seitenzahlen oder Abschnittangaben beziehen sich, sofern nicht anders angegeben, auf: Ach/Schöne-Seifert 2024.

„Behandlungs-Paternalismus“. Oder man senkt die Anforderungen so weit ab, dass die Patientinnen nicht mehr vor Entscheidungen mit erheblichen negativen Folgen geschützt werden, die ihren längerfristigen Interessen widersprechen.

Zudem erscheint es uns wichtig, Behandlungsentscheidungen als einen kommunikativen *Prozess* zu verstehen, aus dessen Ablauf sich wertvolle Argumente für die am Ende zu treffende Entscheidung ergeben können, ob den Wünschen einer Patientin nachzukommen ist, die auf selbstverschuldeten Wissenslücken oder Irrtümern beruhen. Dabei bieten die Wohltuns-Verpflichtungen eine wesentliche Orientierung für diesen Prozess, der nach dem Ideal der gemeinsamen Entscheidungsfindung (*shared decision making*) bzw. dem deliberativen Modell der Arzt-Patient-Beziehung³ eine ärztliche Empfehlung über das weitere Vorgehen beinhaltet, für die das Wohlergehen der Patientin eine wichtige Grundlage darstellen kann. Nicht zuletzt ist zu unterscheiden, ob es sich um die Verweigerung einer aus ärztlicher Sicht nützlichen Behandlung oder um die Einforderung einer Behandlung handelt, die aus ärztlicher Sicht ein sehr ungünstiges Nutzen-Schaden-Verhältnis aufweist. Im Ergebnis wird es möglich, ein weniger anspruchsvolles Konzept der Autonomie als notwendige Voraussetzung für den Informed Consent zugrunde zu legen, der die Möglichkeiten selbstbestimmter Entscheidungen der Betroffenen nicht unangemessen einschränkt, und durch die Berücksichtigung der Wohltuns-Verpflichtungen zugleich diejenigen Patientinnen vor Schaden zu schützen, deren Entscheidung auf Wissenslücken, Irrtümern oder maßgeblichen Fehlüberzeugungen beruht.

Der vorliegende Beitrag erläutert zunächst die konzeptionellen Grundlagen autonomer Entscheidungen und der Wohltuns-Verpflichtungen. Anschließend wird dargestellt, wie Wohlergehen und Autonomie im Prozess der gemeinsamen Entscheidungsfindung zusammenwirken. Im letzten Abschnitt werden wir dann diskutieren, wie die explizite Berücksichtigung des Wohlergehens und des Entscheidungsprozesses dazu beitragen kann, mit Patientinnen-Entscheidungen ethisch angemessen umzugehen, die auf maßgeblichen Fehlüberzeugungen beruhen.

2 Konzeptionelle Grundlagen autonomer Entscheidungen

Der Informed Consent soll sicherstellen, dass eine Patientin eine konkrete Behandlung autonom autorisiert. Folglich geht es in erster Linie um den Schutz

³ Emanuel/Emanuel 1992.

der Entscheidungs- und Handlungsautonomie (auch „lokale Autonomie“) von Patientinnen. Im vorliegenden Fall der Patientin mit Gebärmutterhalskrebs geht es etwa um die Entscheidung für oder gegen eine operative Entfernung der Gebärmutter. Bei genauerer Betrachtung kann die Informierte Einwilligung jedoch auch dem Schutz der globalen Autonomie dienen. Die Berücksichtigung dieser zusätzlichen normativen Funktion des Informed Consent kann etwa hilfreich sein, um das ethisch angemessene Vorgehen in Situationen zu ermitteln, in denen wir Zweifel am Verstehen von Patientinnen haben. „Globale Autonomie“ beschreibt eine längerfristige und holistische Perspektive auf Autonomie. Im Fokus steht gewöhnlich die Lebensführung einer Person. Globale Autonomie wird außerdem mit einem anspruchsvolleren Autonomieverständnis assoziiert: Eine autonome Lebensführung erfordert nicht nur die wiederholte Ausübung lokaler Autonomie, sondern auch, sich über die Zeit hinweg selbst zu bestimmen, sich längerfristige Ziele zu setzen und darüber zu reflektieren, wie man leben möchte.⁴ Häufig wird die „globale Autonomie“ auch als „personale Autonomie“ oder „Autonomie der Person“ bezeichnet. Allerdings ist diese Gleichsetzung irreführend – schließlich wird auch die lokale Autonomie von Personen ausgeübt. Hinzu kommt, dass auch lokale Entscheidungen Personen und ihr Leben nachhaltig prägen können. Das ist auch ein Grund, weshalb lokale und globale Autonomie nicht immer trennscharf voneinander zu unterscheiden sind. So können auch Einzelentscheidungen die eigene Lebensgestaltung wesentlich prägen und verändern. Die Schwierigkeit einer klaren Abgrenzung muss an dieser Stelle nicht aufgelöst werden. Wenn wir genauer auf den Wert der Autonomie blicken, lässt sich unabhängig davon feststellen, dass wir es in der Regel mehr schätzen, Entscheidungen selbst zu treffen, die sich nachdrücklich und anhaltend auf unser Leben auswirken, als solche, die belanglos sind oder nur einen geringen Einfluss auf unser Leben haben.⁵

Was folgt hieraus für medizinische Behandlungsentscheidungen? Zunächst liegt es nahe, von einem *graduellen Konzept* autonomer Entscheidungen auszugehen: Entscheidungen von Patientinnen über die durchzuführenden medizinischen Behandlungen können in unterschiedlichem Ausmaß selbstbestimmt sein. Von einem hohen Grad an Autonomie kann beispielsweise dann ausgegangen werden, wenn die Betroffenen umfassend aufgeklärt wurden, die Inhalte der Aufklärung verstanden haben, die Vor- und Nachteile der verfügbaren Optionen abwägen und dann eine Entscheidung treffen konnten, die nicht nur mit ihren aktuellen Präferenzen (lokale Autonomie), sondern

4 Betzler 2016.

5 Archard 2008.

auch mit ihren längerfristigen Zielen und Lebensplänen übereinstimmen (globale Autonomie). Abstufungen sind zum einen möglich, wenn nur die Voraussetzungen der (lokalen) Entscheidungsautonomie erfüllt sind, zum anderen innerhalb der lokalen Autonomie, wenn bspw. die Betroffenen die Vor- und Nachteile der Optionen nur eingeschränkt abwägen konnten oder wenn ihre Entscheidung auf Irrtümern oder Fehlüberzeugungen beruht. Es erscheint dabei sinnvoll, nicht zu hohe Anforderungen an die Autorisierung medizinischer Entscheidungen im Informed Consent zu stellen, da es sonst kaum Situationen gäbe, in denen Patientinnen selbst über ihre Behandlung entscheiden können. Insofern spricht einiges für das Standardmodell des Informed Consent, demzufolge eine wirksame Einwilligung in eine Behandlung die drei Elemente Entscheidungskompetenz, Freiwilligkeit und Verstehen voraussetzt. Dem graduellen Konzept der Autonomie entsprechend würden wir nicht von einer autonomen Entscheidung sprechen, sondern von einer für die Autorisierung medizinischer Behandlungen *hinreichend autonomen* Entscheidung.

Damit könnte sich auch ein Ausweg aus der quasi dilemmatischen Wahl zwischen einer starken und einer schwachen Verstehensposition ergeben (vgl. Abschnitt 6.3): Selbstverschuldete Wissenslücken oder Irrtümer müssen nicht notwendig einer Autorisierung einer medizinischen Behandlung entgegenstehen, zugleich sind solche Entscheidungen aber durchaus kritisch zu prüfen, da sie Einschränkungen hinsichtlich ihrer Selbstbestimmtheit aufweisen. Gleiches gilt, wenn die Voraussetzungen der lokalen Entscheidungsautonomie erfüllt sind, aber die Patientin durch ihre Entscheidung ihre globale Autonomie gefährdet: Auch wenn in diesem Fall eine valide Autorisierung der Behandlungsentscheidung vorliegt, handelt es sich nicht um die Realisierung von Autonomie in einem umfassenderen Sinne. Welche Konsequenzen sich hieraus für die Praxis ergeben, werden wir im Abschnitt zum Entscheidungsprozess, der gemeinsamen Entscheidungsfindung, erläutern.

3 Konzeptionelle Grundlagen der Wohltuns-Verpflichtungen

Auch wenn niemand infrage stellen würde, dass Ärztinnen gegenüber ihren Patientinnen nicht nur Autonomie-, sondern auch Wohltuns-Verpflichtungen besitzen, wird nur selten expliziert, worauf diese konkret gerichtet sind. Die einfache Antwort lautet, dass sie dem Schutz und der Förderung des Patientenwohls dienen sollen. Doch was ist hiermit gemeint? Eine genauere Betrachtung ist nicht nur hinsichtlich der Spezifikation ärztlicher Wohltuns-Verpflichtungen sinnvoll, sondern auch hinsichtlich ihrer Gewichtung im Konflikt mit anderen ärztlichen Verpflichtungen, etwa jener, die Patientenautonomie zu achten.

Während in medizinethischen Arbeiten häufig stillschweigend ein Verständnis von Wohlergehen vorausgesetzt wird, ohne genauer auf seine Definition einzugehen, finden sich in der Philosophie sehr unterschiedliche Verständnisse und Theorien des Wohlergehens.⁶

An dieser Stelle möchten wir lediglich auf eine Differenzierung verschiedener Aspekte des Wohlergehens eingehen, die uns mit Blick auf unsere weitere Argumentation, aber auch hinsichtlich der Spezifikation und Gewichtung ärztlicher Wohltuns-Verpflichtungen im Allgemeinen als konstruktiv erscheint: Dan Brocks Unterscheidung in „primary functions“ und „agent-specific functions.“⁷ Im Folgenden sprechen wir von basalen (Wohlergehens-)Gütern und aktEURsspezifischen (Wohlergehens-)Gütern. Basale Wohlergehensgüter können in jedem menschlichen Leben als wertvoll erachtet werden; denn sie sind die Voraussetzung für jeglichen Lebensentwurf, ja für Handlungsfähigkeit im Allgemeinen. Brock beschränkt seine Überlegungen nicht auf gesundheitsbezogenes Wohlergehen, sondern benennt verschiedene Kategorien basaler Gesundheitsgüter (biologisch, physisch, sozial und mental). Beispiele für basale gesundheitspezifische Güter könnten ein funktionierendes Herz-Kreislauf-System und funktionstüchtige Lungen sein. Bei ihnen ist davon auszugehen, dass sie – mit wenigen Ausnahmen – von jedem Menschen hinsichtlich des eigenen Wohlergehens als wertvoll erachtet werden.

Demgegenüber besitzen aktEURsspezifische Güter nur vor dem Hintergrund bestimmter Ziele und Lebenspläne eine besondere Bedeutung für das eigene Wohlergehen. Sie können ebenfalls auf unsere Gesundheit bezogen sein, wie sich besonders deutlich anhand des Beispiels von Leistungssportlerinnen zeigt. Während es für das Wohlergehen der meisten Menschen keinen Unterschied macht, ob sie ein durchschnittlich oder überdurchschnittlich ausdauerstarkes Herz besitzen, ist ein extrem leistungsstarkes Herz für das Wohlergehen einer passionierten Radrennfahrerin von hoher Relevanz. Demgegenüber misst sie einem absoluten Gehör keine besondere Relevanz für ihr Wohlergehen bei, wie dies möglicherweise eine Profimusikerin tun würde. Während sich anhand aktEURsspezifischer Wohlergehensgüter besonders deutlich zeigt, dass nicht alle Patientinnen alle gesundheitsrelevanten Aspekte ihres Wohlergehens gleich wertschätzen werden, ist bei basalen Gütern davon auszugehen, dass ihr Schutz und ihre Aufrechterhaltung von nahezu jeder Patientin gewünscht wird. Mit Blick auf ärztliche Wohltuns-Verpflichtungen lässt sich hieraus ableiten, dass besondere „Vorsicht“ geboten ist, wenn Patientinnen durch

6 Crisp 2021.

7 Brock 1993.

ihre Behandlungsentscheidungen (aufgrund von Fehlüberzeugungen) basale (gesundheitsbezogene) Wohlergehensgüter gefährden.

4 Autonomie und Wohlergehen in der gemeinsamen Entscheidungsfindung

Traditionell war der Informed Consent eine vor allem rechtlich verfasste Doktrin, die aus den beiden Elementen Aufklärung und Einwilligung bestand. Demnach kam es vor allem auf die Entscheidungsfähigkeit der Patientin und die Qualität der Aufklärung an. Die Qualität der Entscheidung selbst stand – wie im Standardmodell des Informed Consent – hingegen weniger im Vordergrund. In den letzten Jahrzehnten wurde sowohl aus der medizinischen Praxis als auch aus der Medizinethik zunehmend auch die Qualität selbstbestimmter Entscheidungen in den Blick genommen. Für die Praxis wurde ein Ideal der gemeinsamen Entscheidungsfindung (*shared decision making*, SDM) propagiert, bei dem Patientinnen aktiv dabei unterstützt werden, eine wohlinformierte Entscheidung gemäß ihren eigenen Präferenzen zu treffen.⁸ Der Fokus liegt auf dem Prozess der Entscheidungsfindung, in dem die Patientinnen befähigt werden sollen, durch Unterstützung auf kognitiver, emotionaler und relationaler Ebene eine selbstbestimmte Entscheidung zu treffen. Zudem wurden strukturierte Interventionen entwickelt, die einzelne Schritte des gemeinsamen Entscheidungsprozesses beschreiben.⁹ Auch bei der Vorausplanung von Behandlungsentscheidungen im Advance Care Planning (ACP) geht es um die Befähigung der Betroffenen zu selbstbestimmten Entscheidungen über lebenserhaltende Behandlung in möglichen zukünftigen medizinischen Entscheidungssituationen.¹⁰

In der Regel wird das dem SDM zugrundeliegende normative Modell der Entscheidungsfindung allerdings nicht expliziert, sodass häufig eine Kluft zwischen der ethischen Grundlegung und der praktischen Implementierung von SDM besteht.¹¹ Aus ethischer Sicht dürfte am ehesten das Ideal einer *deliberativen* Arzt-Patient-Beziehung dem Grundgedanken einer Befähigung zu selbstbestimmten Entscheidungen entsprechen.¹² Im Unterschied zum informativen Modell bringt die Ärztin beim deliberativen Modell eigene Bewertungen

8 Charles et al. 1997; Elwyn 2021.

9 Vgl. z.B. Clayman et al. 2023.

10 in der Schmitt et al. 2016.

11 Kuehlmeier et al. 2023.

12 Emanuel/Emanuel 1992.

in den Entscheidungsprozess ein, um damit die eigenen Überlegungen der Patientin zu unterstützen. Auch die sieben Elemente eines Informed Consent bei Beauchamp und Childress umfassen eine „ärztliche Empfehlung“.¹³ Damit stellt sich aber die Frage, was die Quelle der ärztlichen Empfehlung sein soll? Hier kommen die Prinzipien des Wohltuns und Nichtschadens ins Spiel, d.h. die professionelle Bewertung, welche der verfügbaren Behandlungsoptionen dem Wohlergehen der Patientin entspricht – unabhängig von den aktuellen Behandlungswünschen der Patientin. Es dürfte der Erwartung vieler Patientinnen entsprechen, eine klare Empfehlung zu erhalten, welches therapeutische Vorgehen aus professionell-ärztlicher Sicht für sie am besten ist. Dabei erscheint es durchaus legitim, Patientinnen in ihrer eigenen Positionierung aus der Wohlergehens-Perspektive herauszufordern. Dies sollte aber nicht in der Absicht geschehen, die Patientin mit allen argumentativen Mitteln von der Richtigkeit der professionellen Sicht auf ihr Wohlergehen zu überzeugen, sondern um sicher zu gehen, dass sie sich mit dieser alternativen Sichtweise ernsthaft auseinandersetzen konnte. Am Ende gebietet es die Achtung der Patientenautonomie, die subjektive Sichtweise der Patientin – im Rahmen des medizinisch Vertretbaren – zu respektieren.

Eng verbunden ist damit die Aufgabe, die Selbstbestimmtheit der Entscheidung der betroffenen Patientin zu fördern. Gemäß dem oben entwickelten graduellen Konzept autonomer Entscheidungen, ist es eine professionelle Aufgabe im gemeinsamen Entscheidungsprozess, die Betroffenen ausdrücklich auf mögliche Defizite in ihren Entscheidungsgrundlagen hinzuweisen, die ihre Autonomie beeinträchtigen können. Zudem sollten die Betroffenen angeregt werden, mögliche Spannungsverhältnisse zwischen ihrer lokalen und globalen Autonomie zu reflektieren, wenn der aktuelle Wunsch der Patientin negative Auswirkungen auf ihre globale Autonomie hat. Dabei sind die professionellen Verpflichtungen hierzu umso stärker, je gravierender die Folgen für die zukünftige Autonomie der Betroffenen sind, wenn etwa zentrale Lebenspläne der Patientin durch ihre Entscheidung gefährdet sind. Dadurch, dass die Bedingungen einer validen Autorisierung medizinischer Behandlungen nicht mit einer autonomen Entscheidung gleichgesetzt werden, ergeben sich aus der ethischen Verpflichtung, die Patientinnen-Autonomie zu fördern und zu achten, konkrete Anforderungen an den Prozess der gemeinsamen Entscheidungsfindung, die deutlich über das Standardmodell des Informed Consent hinausgehen.

13 Beauchamp/Childress 2019.

Leider liegt vielen Modellen des SDM das Missverständnis zugrunde, dass am Ende des Deliberationsprozesses eine gemeinsame Entscheidung steht¹⁴: Gemeinsam geteilt ist lediglich der Deliberationsprozess, die Entscheidungsfindung, am Ende aber entscheidet, wie JABSS zu Recht ebenfalls betonen, die Patientin selbst, ob sie in die angebotene Behandlung einwilligt oder nicht. Im Ergebnis bedeutet dies: Der selbstbestimmten Entscheidung einer Patientin über die durchzuführende Behandlung liegt ein kommunikativer Prozess zugrunde, der wesentlich auch durch die Wohltuns-Verpflichtungen geprägt ist. Sie haben eine eigene normative Quelle – professionelle Urteile über das Wohlergehen der Patientin (vgl. Abschnitt 3 dieses Beitrags) –, stehen aber im Dienst der Patientinnen-Autonomie, da sie in einem anspruchsvollen Sinne selbstbestimmte Entscheidungen der Betroffenen fördern. Im Folgenden möchten wir zeigen, dass die Qualität des zugrundeliegenden Entscheidungsprozesses – und damit auch die Realisierung der Wohltuns-Verpflichtungen – Implikationen hat für die Frage, wie man mit Entscheidungen von Patientinnen umgeht, die beispielsweise auf maßgeblichen Fehlüberzeugungen beruhen.

5 Entscheidungen bei maßgeblichen Fehlüberzeugungen: Potenzial der Wohltuns-Verpflichtungen für ethisch begründete Entscheidungen

In ihrem Beitrag diskutieren JABSS ausführlich die Frage, wie mit Behandlungsentscheidungen von Patientinnen umzugehen ist, wenn diese auf maßgeblichen, d.h. für die jeweilige Entscheidung kausal relevanten Fehlüberzeugungen beruhen. Zu Recht verweisen sie auf die Probleme einer „starken Verstehensposition“, der zufolge nur dann von einer autonomen Entscheidung auszugehen ist, wenn sie nicht auf selbst verschuldeten Wissenslücken oder Irrtümern basieren: Zum einen lassen sich die Fehlüberzeugungen im Einzelfall oft nur schwer erkennen. Zum anderen stellt sich die Frage, nach welchem Maßstab die Überzeugungen von Patientinnen als falsch zu identifizieren sind. Nicht zuletzt verweisen sie auf problematische praktische Konsequenzen der starken Verstehensposition, die eine erzwungene Nachaufklärung oder sogar einen Behandlungspaternalismus rechtfertigen könnte. JABSS favorisieren deshalb eher die „schwache Verstehensposition“, der zufolge auch solche Entscheidungen als autonom anzusehen sind, die auf selbstverschuldeten Wissenslücken oder Irrtümern beruhen. Diese Auffassung vermeidet die Probleme der starken Verstehensposition, allerdings um den Preis,

¹⁴ Vgl. z.B. auch bei Cayman et al. 2023.

dass Patientinnen legitimerweise Behandlungsentscheidungen autorisieren können, die auf maßgeblichen Fehlüberzeugungen beruhen und mit erheblichen negativen Folgen für sie verbunden sein können.

An verschiedenen Stellen deuten JABSS deshalb auch an, dass Ärztinnen die Verpflichtung besäßen, Patientinnen zur Korrektur ihrer Fehlüberzeugungen zu bewegen. Es bleibt aber unklar, was die ethische Begründung hierfür ist, wenn eine Entscheidung auch auf der Grundlage von Wissenslücken und Irrtümern als autonome Entscheidung angesehen wird. Wir möchten im Folgenden prüfen, welche zusätzlichen ethischen Perspektiven sich im Umgang mit solchen Entscheidungen ergeben, wenn man explizit am Wohlergehen der Betroffenen orientierte Argumente sowie die Differenzierung in lokale und globale Autonomie mit einbezieht und den zugrundeliegenden Prozess der gemeinsamen Entscheidungsfindung berücksichtigt. Zudem erscheint es uns erforderlich, die Fragen für die beiden Grundtypen solcher Entscheidungen jeweils separat zu diskutieren. Zum einen geht es um die Verweigerung einer aus ärztlicher Sicht nützlichen (d.h. für das Wohlergehen der Betroffenen förderlichen) Behandlung durch Patientinnen auf der Grundlage maßgeblicher Fehlüberzeugungen. Zum anderen geht es um Fälle, in denen sich Patientinnen aufgrund von selbst verschuldeten Irrtümern oder Wissenslücken Maßnahmen mit einem sehr ungünstigen Nutzen-Schaden-Potenzial (d.h. insgesamt negativen Auswirkungen auf das Wohlergehen der Betroffenen) wünschen. Diese beiden Fallkonstellationen unterscheiden sich hinsichtlich der Möglichkeit, von ärztlicher Seite auf die von maßgeblichen Fehlüberzeugungen geprägten Wünsche der Patientinnen zu reagieren. Im Falle der Ablehnung einer nützlichen, möglicherweise auch lebensrettenden Behandlung kommt bei einer einwilligungsfähigen Patientin eine Zwangsbehandlung nicht in Frage, sodass letztendlich die Verweigerung von ärztlicher Seite hingenommen werden muss. Bei dem dringenden Wunsch nach einer Maßnahme mit einem sehr ungünstigen Nutzen-Schadens-Potenzial gibt es hingegen von ärztlicher Seite durchaus einen Abwägungsspielraum und damit die Möglichkeit, die Behandlung der Patientin anzubieten oder ihr diese zu verweigern.

5.1 *Verweigerung von nützlichen Behandlungen durch Patientinnen*

Beginnen wir mit der Situation, in der Patientinnen auf der Grundlage selbst verschuldeter Irrtümer oder Wissenslücken eine für sie nützliche Behandlungsmaßnahme ablehnen. Hierzu gehört der von JABSS aus Beauchamp und Childress (2019) übernommene Fall einer Patientin mit einem Gebärmutterhalskrebs, die zunächst eine effektive Behandlung verweigert. Dahinter steht ihre fehlerhafte Überzeugung, sie habe aufgrund fehlender Symptome keine

Krebserkrankung. Ethisch können solche Entscheidungssituationen als Konflikte zwischen den Autonomie- und Wohltuns-Verpflichtungen rekonstruiert werden. Wie bereits angedeutet, gibt es bei diesen Fällen am Ende nur wenig Spielraum für eine Abwägung, da eine Zwangsbehandlung bei einwilligungsfähigen Patientinnen gleichermaßen ethisch wie rechtlich als nicht akzeptabel angesehen werden muss. Die ethischen Verpflichtungen gegenüber den betroffenen Patientinnen können deshalb nur im vorgängigen *Entscheidungsprozess* zur Geltung kommen. Entsprechend wäre aus ethischer Sicht zu fordern, den Patientinnen ein Gespräch nach dem Ideal der gemeinsamen Entscheidungsfindung bzw. dem deliberativen Modell der Arzt-Patient-Beziehung anzubieten, um die Befähigung zu einer selbstbestimmten Entscheidung zu fördern.

Eine klare Positionierung von ärztlicher Seite aus der Wohlergehens-Perspektive kann dabei mindestens zwei Funktionen haben:

- (1) Zunächst ist sie die Voraussetzung um zu erkennen, dass es sich hier um eine ethisch relevante Konfliktkonstellation handelt – und für die Einschätzung, wie gravierend diese ausgeprägt ist. Die von der Patientin abgelehnte operative Entfernung der Gebärmutter hat deshalb eine große ethische Bedeutung, weil sich damit die Chancen auf eine effektive Behandlung der Krebserkrankung erheblich reduzieren. Wäre die Krebserkrankung bereits metastasiert mit einer insgesamt schlechteren Gesamtprognose, wären die am Wohlergehen orientierten Argumente für die operative Entfernung der Gebärmutter deutlich schwächer – und damit die Verweigerung der Patientin aus ethischer Sicht weniger kritisch. Allgemein gesprochen: Je gravierender die Konsequenzen für das Wohlergehen der Patientin sind, desto mehr Bemühungen sind gerechtfertigt, um die Patientin in ihrer Entscheidungsfindung zu unterstützen und ihr damit eine korrekte Einschätzung der Situation zu ermöglichen. Ein größerer Aufwand wäre beispielsweise gerechtfertigt, wenn basale Gesundheitsgüter (*primary functions*) der Patientin gefährdet sind. Hilfreich können eine ärztliche Zweitmeinung, die Einbeziehung von psychologisch entsprechend geschultem Personal, eine Entscheidungsassistenz oder die Durchführung einer ethischen Fallbesprechung („Ethikberatung“) sein.
- (2) Darüber hinaus können die Wohltuns-Verpflichtungen wesentliche Orientierung bieten für die Ausgestaltung der gemeinsamen Entscheidungsfindung. Sie ermöglichen es dem Personal, sich gegenüber der Patientin klar mit einer Empfehlung für eine alternative Vorgehensweise zu positionieren, indem die Vorteile für das Wohlergehen der Patientin und unter Umständen auch für ihre (zukünftige) globale Autonomie

erläutert werden. Damit können der Patientin die Konsequenzen ihrer Fehlüberzeugung deutlich gemacht werden, was die Wahrscheinlichkeit erhöht, dass sie diese noch einmal überdenkt und der zuerst abgelehnten Behandlung zustimmt. Natürlich könnte man sich im Gespräch auch darauf beschränken, die Voraussetzungen einer selbstbestimmten Entscheidung zu fördern, indem man die Patientin auf ihre Fehlüberzeugung aufmerksam macht, ohne die am Wohlergehen orientierten Argumente für die Behandlung zu explizieren. Dies setzt aber voraus, dass man die Fehlüberzeugung als solche identifiziert, was häufig nicht einfach sein dürfte. Zudem stellt sich die Frage, wie JABSS ausführen, nach welchen Maßstäben die Fehlüberzeugung bewertet werden soll. Nicht zuletzt fehlten dann klare, am Wohlergehen orientierten Argumente, die die Patientin dazu motivieren könnten, ihre Fehlüberzeugung angesichts der negativen Konsequenzen für ihr Leben zu überdenken und ggf. zu revidieren.

Zwei Ergebnisse können aus diesem Prozess der gemeinsamen Entscheidungsfindung resultieren: Zum einen ist es möglich, dass die Patientin ihre Fehlüberzeugung revidiert, wie dies die Patientin mit dem Gebärmutterhalskrebs getan hat. Sofern die Patientin dann aus eigener Überzeugung der Behandlung zustimmt, haben die am Wohlergehen orientierten Bemühungen dazu beigetragen, die Autonomie der Patientin zu fördern und eine von Fehlüberzeugungen befreite Entscheidung zu treffen. Sofern die Patientin an ihrer Fehlüberzeugung festhält, kann sich das betreuende Team zumindest sicher sein, dass alles ethisch Gebotene und praktisch Mögliche getan wurde, um den Verpflichtungen gegenüber der Patientin nachzukommen. Möglicherweise ist die Entscheidung der Patientin gegen die Behandlung dann auch leichter zu akzeptieren, wenn klar ist, dass sie über die negativen Folgen ihrer Überzeugungen informiert wurde und Gelegenheit hatte, sich mit den Vorteilen anderer Behandlungsoptionen zu befassen. Ein solcher Prozess der gemeinsamen Entscheidungsfindung setzt allerdings voraus, dass die Patientin zu weiteren Gesprächen bereit ist. Eine Zwangsaufklärung ist, wie JABSS ausführen, weder ethisch vertretbar noch praktisch umsetzbar.

5.2 *Patientinnenwünsche nach Maßnahmen mit einem ungünstigen Nutzen-Schadens-Potenzial*

Wenden wir uns nun der zweiten Problemkonstellation zu: Patientinnen wünschen dringend eine medizinische Maßnahme, die aus ärztlicher Sicht mit einem sehr ungünstigen Nutzen-Schaden-Verhältnis verbunden ist. Auch in diesem Fall besteht der Konflikt zwischen dem Prinzip der Achtung der Autonomie einerseits und den Prinzipien des Wohltuns und Nichtschadens

andererseits. Im Gegensatz zur ersten Problemkonstellation, der Ablehnung einer aus der Wohlergehens-Perspektive gebotenen Behandlung, gibt es hier Möglichkeiten einer Abwägung der konfligierenden Verpflichtungen.¹⁵ Paradigmatisch für eine solche Fallkonstellation kann eine Patientin mit einem fortgeschrittenen, metastasierten Bronchialkarzinom gelten¹⁶, die trotz der schlechten Prognose noch eine hochdosierte Mehrfachchemotherapie wünscht – möglicherweise aufgrund einer Fehleinschätzung der Chancen und Risiken der Behandlung, trotz gewissenhafter Aufklärung. Die Erfolgsaussichten der Behandlung sind gering, eventuell kann das Leben der Patientin noch etwas verlängert werden, sicher ist aber, dass die Patientin unter erheblichen, ggf. sogar tödlichen Nebenwirkungen leiden wird.

Müsste man auf der Grundlage der schwachen Verstehensposition den Wunsch der Patientin als Autorisierung akzeptieren, auch wenn dieser auf einer maßgeblichen Fehlüberzeugung beruht? Angesichts der geringen Erfolgsaussicht und der hohen Schadenspotenziale der gewünschten Behandlung erscheint dies aus der Wohlergehens-Perspektive zumindest fraglich. Wie könnte hier eine ethisch begründete Abwägung aussehen, die neben den Wohltuns-Verpflichtungen auch den zugrundeliegenden Entscheidungsprozess berücksichtigt?

Auch in diesem Fall scheint es zunächst wichtig, die betroffene Patientin im Rahmen eines SDM-Prozesses so weit als möglich zu einer selbstbestimmten Entscheidung zu befähigen. Dies beinhaltet einmal mehr eine klare Positionierung aus der professionellen Wohlergehens-Perspektive, damit die Patientin die Chance bekommt, die Vorteile einer alternativen Vorgehensweise zu erkennen, beispielsweise des Verzichts auf eine Tumorthherapie mit bestmöglicher Palliation. In diesem Fall kann der Austausch auch wesentliche Hinweise dafür liefern, wie selbstbestimmt die Entscheidung der Patientin für die hochdosierte Mehrfachchemotherapie ist. Dabei würde man zunächst prüfen, inwieweit die Voraussetzungen des Standardmodells des Informed Consent erfüllt sind, insbesondere ein angemessenes Verständnis der aktuellen medizinischen Situation sowie der Chancen und Risiken der verfügbaren Behandlungsoptionen. Sofern die Voraussetzungen der lokalen Autonomie, d.h. der Entscheidungsautonomie erfüllt sind, wäre zu prüfen, ob die Entscheidung auch mit den längerfristigen Interessen der Patientin übereinstimmt und damit auch die Anforderungen der globalen Autonomie erfüllt.

15 Vgl. hierzu ausführlicher Hirsch 2023.

16 Vgl. z.B. Marckmann und Heinrich 2001.

Am Ende des Entscheidungsprozesses lassen sich idealerweise Argumente für die begründete Abwägung der konfligierenden Verpflichtungen ermitteln.¹⁷ Angesichts der vergleichsweise starken am Wohlergehen orientierten Argumente gegen die gewünschte Therapie müssten hohe Anforderungen an die Selbstbestimmtheit des Wunsches erfüllt sein, um die Durchführung der Mehrfachchemotherapie ethisch zu rechtfertigen. Wenn also die Patientin die Voraussetzungen der Standardauffassung des Informed Consent erfüllt (insbesondere hinsichtlich einer realistischen Einschätzung der Situation und der Optionen) und ihre Präferenz für eine nebenwirkungsreiche Behandlung mit ihren Grundüberzeugungen und längerfristigen Interessen, mithin ihrer globalen Autonomie, übereinstimmt, könnte es ethisch vertretbar sein, dem Wunsch der Patientin nachzukommen. Sofern aber Zweifel daran bestehen, ob die Patientin tatsächlich versteht, wie weit fortgeschritten ihre Erkrankung ist und wie ungünstig die Erfolgsaussichten einer Mehrfachchemotherapie sind und ob der Wunsch tatsächlich mit ihren längerfristigen Präferenzen und Lebenseinstellungen übereinstimmt, könnten dies Argumente sein, dem Wunsch der Patientin nicht nachzukommen und ihr nur eine palliative Behandlungsoption anzubieten. Man würde sie auf diesem Wege davor schützen, eine risikoreiche Behandlung mit geringem Nutzenpotenzial auf der Grundlage einer Täuschung über ihre medizinische Situation auf sich zu nehmen. In Abhängigkeit von der jeweiligen Konstellation lassen sich mit diesem Vorgehen *fallbezogene* ethische Argumente entwickeln für die Frage, ob dem Wunsch der Patientin nachgekommen werden soll oder nicht.

6 Fazit

Auf den ersten Blick liegt es nahe, Aufklärung, Verstehen und Einwilligen im Informed Consent vor allem von den Autonomie-Verpflichtungen gegenüber Patientinnen her zu analysieren. In unserem Beitrag haben wir versucht zu zeigen, welches argumentative Potenzial die ethischen Verpflichtungen des Wohltuns und Nichtschadens insbesondere für solche Entscheidungen bieten, die auf selbstverschuldeten Wissenslücken und Irrtümern von Patientinnen beruhen. Zudem erscheint es uns wichtig, nicht nur die finale Entscheidung der betroffenen Patientin zu betrachten, sondern auch den zugrundeliegenden Entscheidungsprozess. Dieser sollte sich an dem Ideal der gemeinsamen Entscheidungsfindung bzw. dem deliberativen Modell der Arzt-Patient-Beziehung

¹⁷ Hirsch 2023.

orientieren, um die Patientin zu einer im anspruchsvollen Sinne selbstbestimmten Entscheidung zu befähigen. Hierzu gehört auch eine professionelle Positionierung hinsichtlich der aus der Wohlergehens-Perspektive zu bevorzugenden Behandlungsoption. Überdies erscheint es uns hilfreich, von einem graduellen Konzept autonomer Entscheidungen auszugehen, das neben der lokalen Entscheidungsautonomie auch die globale Autonomie berücksichtigt. Damit wird es möglich, die Anforderungen an eine valide Autorisierung im Rahmen des Informed Consent (im Sinne einer *hinreichend autonomen* Entscheidung) nicht zu hoch anzusetzen und dennoch die Verpflichtung zu einer Realisierung von Autonomie in einem umfassenderen Sinne aufrecht zu erhalten. Der Umgang mit Patientenentscheidungen, die auf maßgeblichen Fehlüberzeugungen beruhen, kann als Konflikt zwischen Autonomie- und Wohltuns-Verpflichtungen rekonstruiert werden. Durch die differenzierten Konzepte der Autonomie (insbes. lokale vs. globale Autonomie) und des Wohlergehens (insbes. basale und akteurspezifische Wohlergehensgüter) ergeben sich *fallbezogene* Argumente für eine begründete Abwägung der konfligierenden Verpflichtungen. Insgesamt hoffen wir, dass dieses Vorgehen einen Beitrag zu einer patientenzentrierten Medizin leisten kann, die die Autonomie der Patientinnen bestmöglich fördert und dabei die Wohltuns-Verpflichtungen nicht vernachlässigt.

Literatur

- Ach JS/Schöne-Seifert B (2024) Aufklären, Verstehen und Einwilligen in der Medizin: Nachfragen und Präzisierungen. *In diesem Band*.
- Archard D (2008) Informed Consent: Autonomy and Self-Ownership. In: *Journal of Applied Philosophy* 25(1), S. 19–34.
- Beauchamp T/ Childress J (2019) *Principles of Biomedical Ethics*. Oxford University Press, New York, Oxford.
- Betzler M (2016) Autonomie. In: Kühler M/ Rüter M (Hrsg.) *Handbuch Handlungstheorie: Grundlagen, Kontexte, Perspektiven*. J.B. Metzler, Stuttgart, S. 258–279.
- Brock DW (1993) Quality of Life Measures in Health Care and Medical Ethics. In: Nussbaum MC/ Sen A (Hrsg.) *The Quality of Life*. Oxford University Press, Oxford, S. 95–132.
- Charles C/Gafni A/Whelan T (1997) Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). In: *Soc Sci Med* 44(5), S. 681–92.
- Clayman ML/ Scheibler F/ Ruffer JU/ Wehkamp K/ Geiger F (2023) The Six Steps of SDM: linking theory to practice, measurement and implementation. In: *BMJ Evid Based Med*.

- Crisp R (2021) Well-being. In: Zalta EN (Hrsg.) *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*. Online: plato.stanford.edu/entries/well-being/ (16.01.2024).
- Elwyn G (2021) Shared decision making: What is the work? In: *Patient Educ Couns* 104(7), S. 1591–1595.
- Emanuel EJ/ Emanuel LL (1992) Four models of the physician-patient relationship. In: *JAMA* 267(16), S. 2221–2226.
- Hirsch A (2023) *Autonomie und Wohlergehen: Eine philosophische Untersuchung ihres Verhältnisses in der Patientenversorgung*. Brill mentis, Paderborn.
- in der 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, S. 177–195.
- Kuehlmeier K/ Jansky B/ Mertz M/ Marckmann G. (2023) Transformative medical ethics: A framework for changing practice according to normative–ethical requirements. *Bioethics*, S. 1–11.
- Marckmann G, Heinrich V (2001) In sieben Schritten zur Problemlösung. Die strukturierte Falldiskussion im Ethikunterricht. In: *Ethik und Unterricht* 11(4), S. 16–20.