



AUTONOMIE & VERTRAUEN

SCHLÜSSELBEGRIFFE DER MODERNEN MEDIZIN

FORSCHERGRUPPE
AUTONOMIE UND VERTRAUEN IN DER MODERNEN MEDIZIN
Erkenntnis – Praxis – Norm

hrsg. v. Claudia Wiesemann

Einleitung



EINLEITUNG

Die Selbstbestimmung von Patientinnen und Patienten wird in liberalen Gesellschaften zu Recht hochgehalten. Doch die Handlungsfreiheit des Einzelnen in einer hochkomplexen, wissenschaftlich-technisch geprägten Welt wächst nur in dem Maße, wie Vertrauen ermöglicht wird. Schwer verständliche Entscheidungsoptionen und komplexe Organisationsstrukturen können auch prinzipiell entscheidungsfähige Personen handlungsunfähig machen. Ohne Vertrauen in Personen und Institutionen ist Autonomie kaum zu realisieren. Denn Verletzlichkeit und Verunsicherung der Akteure nehmen mit den Handlungsmöglichkeiten der modernen Medizin eher zu als ab.

Autonomie ist ohne Zweifel ein Schlüsselbegriff moderner Gesellschaften. Sollte dies also nicht ebenso für Vertrauen gelten?

Selbstbestimmung in der modernen Medizin ist ein hohes, im Alltag jedoch oft genug vom Scheitern bedrohtes Ideal. Ihr Stellenwert ist nach wie vor Gegenstand wissenschaftlicher Kontroversen.

Am Anfang des Forschungsprojektes „Autonomie und Vertrauen in der modernen Medizin“ an der Universität Göttingen stand deshalb die Idee, Autonomie besser zu verstehen, indem man die menschlichen Beziehungen der beteiligten Personen in den Blick nimmt. In der von der Volkswagen-Stiftung geförderten Forschergruppe untersuchten wir, wie

Selbstbestimmungspraktiken und Vertrauen in der Medizin zusammenhängen, wie sie ermöglicht oder auch unterminiert werden. Ein besonderes Augenmerk galt dabei Gruppen und Organisationen wie der Familie, den Patientenorganisationen und dem Krankenhaus. Welche Rolle spielen sie für Autonomie und Vertrauen in der modernen Medizin? Diese Fragen untersuchten wir in sieben einander ergänzenden Teilprojekten aus den Bereichen Philosophie, Recht, Theologie, Medizinethik und Medizin.

Mit dieser Broschüre möchten wir die Ergebnisse des interdisziplinären Projekts einer breiteren Öffentlichkeit vorstellen. Wir wollen aufzeigen, wie man den Problemen der Selbstbestimmung im Kontext von Medizin und Krankenhaus besser gerecht werden kann. Wir hoffen aber auch ein gutes Beispiel dafür abzugeben, wie Medizin und Geisteswissenschaften voneinander lernen und für ihren Alltag voneinander profitieren können.

Göttingen, im Herbst 2013

Die Mitglieder der Forschergruppe
„Autonomie und Vertrauen in der modernen Medizin“

Inhaltsverzeichnis



Einleitung	3
Zwei Fallgeschichten	6
Herr Wolff	7
Frau Weber	9
Zwei Schlüsselbegriffe	10
Autonomie	11
Vertrauen	13
I. Das Wechselspiel von Autonomie und Vertrauen	14
II. Autonomie braucht Vertrauen – Entscheidungsfindung am Lebensende	18
III. „Einfach nur Mensch sein“ – Wie lässt sich Vertrauen im konfessionellen Krankenhaus organisieren?	24
IV. Patientenorganisationen als kollektive Stimme der Patientinnen und Patienten	30
V. Fortpflanzung und Familie als Vertrauenspraxis	36
VI. Autonomie durch Familie	40
VII. Autonomie durch Rechtsvertrauen	44
Interdisziplinäre Forschergruppe	48
Projektpublikationen	54
Impressum	



Zwei Fallgeschichten

HERR WOLFF¹

Bei Herrn Wolff wird im Alter von Ende 30 ein bösartiger Hirntumor festgestellt. Eine operative Entfernung des Tumors ist bereits bei Diagnosestellung nicht mehr möglich.

Seit er von seiner Erkrankung weiß, hat Herr Wolff ein ausgeprägtes Bedürfnis, aus seinem „verbleibenden Leben etwas zu machen“. Folge dieser Ambition sind spontane Handlungen, deren Beweggründe seinem Umfeld nicht immer deutlich werden.

Auf medizinischer Ebene zeigt sich dieses Bedürfnis so, dass sich Herr Wolff bis zu seinem Tod verschiedensten Chemotherapien unterzieht, mit dem Ziel, das Voranschreiten seiner Erkrankung zu stoppen bzw. das Wachstum des Tumors zumindest zu hemmen. Dabei nimmt er auch experimentelle Verfahren in Kauf – sogenannte „off-label-Therapien“, bei denen Medikamente verwendet werden, die für die Erkrankung nicht zugelassen sind – und

lässt sich noch im Hospiz bis wenige Tage vor seinem Tod chemotherapeutisch behandeln.

Im sozialen Umfeld werden seine Handlungen problematisch, als er beginnt, Entscheidungen mit weitreichenden finanziellen Konsequenzen zu treffen. In der Folge werden seine Entscheidungen im privaten Umfeld zunehmend infrage gestellt, und sein Urteilsvermögen wird angezweifelt.

Das Fallbeispiel von Herrn Wolff verdeutlicht, dass die Ausgestaltung von Autonomie und interpersonalem Vertrauen schwierig ist, wenn die Beweggründe einzelner Handlungen nicht klar identifiziert werden können. Problematisch ist es beispielsweise, wenn Unklarheit darüber besteht, ob etwaige Veränderungen des Handelns krankheitsbedingt sind (und somit möglicherweise unter anderen Umständen nicht gewollt) oder ob sie aus einem persönlichen Bedürfnis angesichts des nahen Lebensendes entstehen. Herr Wolff hat ein großes Vertrauen in die ihn

behandelnden Ärzte, das ihn veranlasst, auch unkonventionelle, kaum erprobte Behandlungsoptionen zu ergreifen. Dieses Vertrauen kann als Ressource von Autonomie verstanden werden. Mit Berücksichtigung des sozialen Umfelds kann Autonomie jedoch auch gefährdet sein, dann nämlich, wenn es notwendig wird, einer Patientin oder einem Patienten Selbstbestimmungs-fähigkeit zu attestieren, obwohl unklar ist, aufgrund welcher Motive sie oder er handelt.

¹ Die Fallbeispiele wurden auf der Basis von Interviews rekonstruiert, die im Rahmen des Teilprojekts Medizin durchgeführt wurden. Namen von Personen wurden geändert, personenbezogene Daten wurden entfernt. Alle interviewten Personen haben zugestimmt, dass die im Rahmen der Studie erhobenen Daten zu Forschungszwecken verwendet werden können.

Zwei Fallgeschichten



FRAU WEBER¹

Frau Weber ist Anfang 50, als bei ihr eine Erkrankung festgestellt wird, deren Ursache bis heute nicht gänzlich geklärt wurde. Aufgrund der Symptome ist eine selbstständige Bewältigung des Alltags nur durch die Einnahme von Medikamenten möglich.

Frau Webers Krankengeschichte ist von viel Unsicherheit geprägt, da ihre Beschwerden lange Zeit nicht in eine eindeutige Diagnose überführt werden können. Vielmehr stellen die behandelnden Ärzte im Lauf der Behandlung drei Diagnosen, die alle jeweils auf verschiedene Autoimmunerkrankungen hinweisen. Mehrfach wird sie notfallmäßig im Zusammenhang mit einer hohen Infektanfälligkeit ins Krankenhaus eingewiesen, wo sie mitunter oft mehrere Wochen auf der Intensivstation behandelt werden muss. Auch weitere diagnostische Untersuchungen lassen die zuvor gestellten Diagnosen fraglich erscheinen. Die Unklarheit über die Art der Erkrankung und die Ratlosigkeit der Ärzte erschweren nicht nur eine medizinische Behandlung, sondern auch

Prognosen über den weiteren Krankheitsverlauf. Nicht selten kommt es überraschend zu schweren Infektionen, Komplikationen oder unerwünschten Wechselwirkungen von Medikamenten. Diese medizinische Unsicherheit im Zusammenhang mit der Diagnosestellung spiegelt sich auch in der Interaktion Frau Webers mit den behandelnden Ärztinnen und Ärzten wider. Ihr Vertrauen in das ärztliche Handeln und die medizinische Kompetenz ist stark an den reibungslosen Verlauf der Therapie gebunden. Auftretende Widersprüche oder Komplikationen führen daher in einigen Fällen zu einer Erschütterung des interpersonalen Vertrauens. Gegenüber neuen Behandlungsoptionen ist sie in der Folge misstrauisch. Ihre frühere berufliche Tätigkeit in der Patientenversorgung und ihr Fachwissen über medizinische Abläufe und körperliche Zusammenhänge nutzt sie in Phasen dieses Misstrauens als Kontrollinstrument zur Überprüfung ärztlichen Handelns.

Frau Weber besitzt kein uneingeschränktes Vertrauen, sondern ist ambivalent. Während sie bei der

Auswahl einer bestimmten Therapie (z. B. Operation, Medikation) aktiv beteiligt sein möchte und erst zustimmt, nachdem sie die ärztlichen Empfehlungen kritisch hinterfragt hat, vertraut sie bei den Details der konkreten Umsetzung dieser Therapien (z. B. Durchführung einer Operation, Dosierung von Wirkstoffen) der Kompetenz der medizinischen Akteure.

Das Konzept der informierten Einwilligung (informed consent) gründet auf der Annahme, dass theoretisches Wissen die Fähigkeit zur Autonomie befördert. Frau Weber trifft jedoch ihre selbstbestimmten Entscheidungen oft auch nicht auf der Basis theoretischen Wissens, sondern vertraut auf die eigene Interpretation körperlicher Signale. Dieses Kenntnis ihres Körpers, geschöpft aus individuellem Erleben – und nicht ihr medizinisches Wissen – führt sie dann zur Durchsetzung ihrer Bedürfnisse an. Bemerkenswert ist, dass Frau Weber der Ungewissheit ihrer seltenen Erkrankung einen Sinn verleiht, indem sie sich der medizinischen Forschung zur Verfügung stellt.

Zwei Schlüsselbegriffe



AUTONOMIE

„Autonomie“ ist kein Wort, das wir häufig im Alltag gebrauchen. Trotzdem verbinden sich mit dem Begriff der Autonomie eine Reihe von Vorstellungen, die durchaus auch für unser alltägliches Leben wichtig sind.

Die meisten Menschen möchten heute autonom im Sinn von selbstbestimmt handeln und leben. Sie streben danach, ihr Leben nach eigenen Zielen und Idealen zu führen und so zu handeln, wie es ihren eigenen, tiefsten Überzeugungen entspricht. In zentralen Belangen ihres Lebens – und zunehmend auch ihres Sterbens – möchten sie selbst entscheiden, was zu tun und zu unterlassen ist. Und sie erwarten von den anderen, vom Staat und von der Gesellschaft in ihren eigensten Lebensentscheidungen respektiert zu werden. So gesehen bezeichnet „Autonomie“ ein umfassendes Lebensideal, das in liberalen Gesellschaften als fundamentaler Wert anerkannt wird.

In einem Kontext wie dem der modernen Medizin meint „Autonomie“ dagegen oft etwas Bescheideneres. Hier geht

es meist nicht um eine selbstbestimmte Lebensführung, sondern um das Mitspracherecht von Patientinnen und Patienten bei den sie betreffenden medizinischen Behandlungen. Medizinische Eingriffe gelten in der Regel nur dann als legitim, wenn der betroffene Patient ihnen seine „informierte Zustimmung“ gegeben hat. Er muss die Möglichkeit haben, einer vorgeschlagenen Maßnahme auf der Basis hinreichender Informationen und ohne Zwang zuzustimmen oder aber sie zurückzuweisen. Was der Patient in dieser Weise entscheidet, ist unbedingt zu respektieren; in diesem Sinn haben Patientinnen und Patienten ein Recht auf Autonomie. Es ist freilich strittig und je nach Kontext immer wieder zu überprüfen, wann die Zustimmung oder Ablehnung des Patienten tatsächlich „informiert“ und ohne die beschränkenden Einflüsse anderer erfolgt ist. Auch kann sich oft der Verdacht einstellen, dass ein Patient nicht wirklich hinter seiner Entscheidung steht. Zumal in existentiell bedrängenden Situationen, z.B. in Situationen am Lebensende, stellt sich deswegen die

Frage, ob nicht auch die medizinische Praxis auf anspruchsvollere Vorstellungen von Autonomie angewiesen ist. Menschen wissen nicht immer, was sie „wirklich“ wollen, woran ihnen „eigentlich“ liegt. Um dies herauszufinden, brauchen sie Zeit und ein Umfeld, das ihnen das für weitreichende eigene Entscheidungen nötige Selbstvertrauen und Selbstwertgefühl vermittelt. Insofern ist Autonomie nicht einfach eine persönliche Angelegenheit, für die andere nicht wichtig sind. Zu einer wirklichen Autonomie von Personen gehört eine Reihe, keineswegs nur kognitiver Fähigkeiten, die der aktiven Förderung durch andere bedürfen. Dass Autonomie nicht einfach die Angelegenheit isolierter Einzelner ist, gilt noch in einem allgemeineren Sinn: Was wir unter Autonomie im Sinn selbstbestimmter Entscheidungen, Handlungen und Lebensweisen sowie des Respekts davor verstehen, steht nicht ein für allemal fest. Es ist selbst eine Frage individueller wie gemeinsamer Verständigungsprozesse, in denen wir letztlich überlegen, wie wir leben wollen.

Zwei Schlüsselbegriffe

A large, thick white circle is centered on the page, partially overlapping the text "Zwei Schlüsselbegriffe".

VERTRAUEN

Vertrauen ist ein Phänomen mit vielen Facetten, für das sich Soziologen, Politikwissenschaftler, Psychologen und Philosophen gleichermaßen interessiert haben. Der Soziologe Niklas Luhmann hält Vertrauen für ein Mittel, die Komplexität moderner Gesellschaften zu reduzieren, sodass individuelles Handeln möglich bleibt. Der Politikwissenschaftler Francis Fukuyama interpretiert Vertrauen als soziales Kapital, dass Gesellschaften und insbesondere Ökonomien florieren lässt. Vertrauen – verstanden als allgemeine Bereitschaft von Mitgliedern einer Gesellschaft zu bestimmten vereinfachten Formen sozialer Interaktion – ist in der Tat ein wertvolles soziales Gut. Ungewöhnlich daran ist, dass es sich bei Vertrauen nicht um ein absichtliches, kontrolliertes menschliches Verhalten handelt, zu dem man sich aus Vernunftgründen entschlossen hat, sondern um Verhalten, das von stillschweigenden, oft nicht einmal bewussten Erwartungen geprägt ist. Psychologen haben

betont, wer vertraue, akzeptiere damit seine prinzipielle Verletzlichkeit. Eine solche Person ergebe sich nicht einfach passiv der sie überfordernden oder von ihr nicht vollständig zu kontrollierenden Situation; einen solchen Zustand müsste man eher als Resignation bezeichnen. Sie setze vielmehr ihren Glauben in die Fähigkeit des Gegenübers, sei es Person oder Institution, in ihrem Sinne zu handeln.

Doch Vertrauen kann auch gebrochen oder missbraucht werden. Es beschreibt ein verletzliches Interaktionsverhältnis jenseits rechtlich verbürgter Sicherheiten. Es nimmt zwar seinen Ausgang von einer positiven Erwartung auf erfülltes Vertrauen, jedoch besitzt der Vertrauensnehmer ausreichend Handlungs- und Entscheidungsspielräume, diese Erwartung unter Umständen zu enttäuschen. Aus all diesen Gründen erhält Vertrauen auch Bedeutung für die Sphäre der Moral. Die Moralphilosophin Annette Baier hat darauf aufmerksam gemacht, wie wichtig Vertrauen für die vielfältigen Formen menschlicher Nahbeziehungen

ist, vor allen Dingen für Beziehungen sozialer Abhängigkeit. Vertrauen entsteht, wenn man sich auf das Wohlwollen einer anderen Person verlassen könne. Andere Philosophen setzen zumindest voraus, dass Vertrauen auf der Erwartung geteilter Normen oder Werte beruht. Diese Werte können in der Form von bestimmten sozialen Rollen (z.B. der Elternrolle oder Arztrolle) oder Einrichtungen (z.B. dem Krankenhaus oder der Ärzteschaft) institutionalisiert sein und damit eine besondere Form sozialer Verbindlichkeit und Verlässlichkeit ermöglichen.

In der Medizin spielen interpersonales Vertrauen und Vertrauen in Institutionen eine wichtige Rolle. Die Medizin ist zu komplex geworden, als dass jeder einzelne Ablauf von Patientinnen und Patienten verstanden, geschweige denn kontrolliert werden könnte. Wer sich in Behandlung begibt, muss Ärztinnen und Ärzten, dem Pflegepersonal und auch den Einrichtungen selbst, wie dem Krankenhaus oder der Arztpraxis, vertrauen in seinem Interesse zu wirken.



I. Das Wechselspiel von Autonomie und Vertrauen



I. DAS WECHSELSPIEL VON AUTONOMIE UND VERTRAUEN

Für die medizinische Praxis sind sowohl Autonomie wie Vertrauen zentrale Prinzipien. Die Bestimmung des Verhältnisses von Autonomie und Vertrauen ist nicht nur eine empirische, sondern auch eine begrifflich-philosophische Aufgabe. Auf den ersten Blick weisen Autonomie und Vertrauen in unterschiedliche Richtungen. Autonomie im Sinn der individuellen Selbstbestimmung verlangt Kontrolle über die eigenen Handlungen; Vertrauen setzt dagegen Abgabe von Kontrolle voraus. Ein weiterer Blick zeigt jedoch schnell, dass das Bild eines schroffen Gegensatzes zu einfach ist. Ohne Vertrauen hätten wir viel weniger Handlungsspielräume als in einem Klima des Vertrauens. Umgekehrt ist Vertrauen auch auf Autonomie angewiesen. Dauerhaft vertrauen können nur Menschen, die nicht vertrauen müssen. Wer sich seiner selbst sicher ist, kann mit möglichen Vertrauensenttäuschungen leben und deswegen leichter vertrauen.

Für die medizinische Praxis bedeutet das, dass sie so ausgestaltet werden sollte, dass in ihr Autonomie und Vertrauen gemeinsam gedeihen können. Aber wie ist Autonomie so zu verstehen, dass sie durch Vertrauen ergänzt werden kann und trotzdem Reibungen zwischen beiden erklärbar bleiben? Und welche Arten des Vertrauens sind besonders geeignet, Autonomie zu stärken? In der medizinischen Praxis wird unter der Autonomie eines Patienten häufig seine Fähigkeit verstanden, informiert zu medizinischen Maßnahmen Stellung zu nehmen, sowie sein Recht, in seinen Entscheidungen hinsichtlich solcher Maßnahmen respektiert zu werden. Schon auf dieser Ebene gibt es eine Wechselwirkung von Autonomie und Vertrauen. Das Wissen des Patienten, gegen medizinische Maßnahmen sein Veto einlegen zu können und in dieser Entscheidung unbedingt respektiert werden zu müssen, trägt zur Stärkung des Vertrauens in das medizinische Personal und die medizinischen Institutionen bei. Patientinnen und Patienten

gewinnen so das Gefühl, als Personen zu zählen. Das dadurch gestärkte Vertrauen kann jedoch durch zu viel Informationen und rein formale Verfahren zum Abfragen von Zustimmung wieder untergraben werden. Diese Problematik ist insofern von allgemeinerer Natur, als Vertrauen Ermessensspielräume für die Vertrauenspersonen voraussetzt, die durch zu viele Regulierungen so eingeengt werden, dass Vertrauen gar nicht erst entstehen kann. Regulierungen werden aber nicht selten im Namen der Patientenautonomie gefordert. Ist dies verständlich, weil blindes Vertrauen eine Gefahr für Autonomie darstellt, so beschädigt ein Übermaß an Regulierung doch am Ende nicht nur Vertrauen, sondern auch Selbstbestimmung. Autonomie meint freilich mehr als informierte Zustimmung. In der philosophischen Diskussion sind anspruchsvollere Autonomiekonzeptionen entwickelt worden, die nicht nur fragen, ob eine Handlung oder Entscheidung dem Willen der Person entspricht, sondern auch wissen möchten, wann der Wille

Thesen I

1

Autonomie und Vertrauen stehen in vielfältigen Spannungen zueinander und sind doch aufeinander angewiesen. Die medizinische Praxis muss so gestaltet werden, dass Autonomie und Vertrauen sich wechselseitig verstärken können.

2

Die aktive Befähigung von Patientinnen und Patienten zur Autonomie setzt die Beachtung der emotionalen und sozialen Grundlagen von Selbstbestimmung voraus. Willensbildungsprozesse sind häufig eine gemeinsame Angelegenheit. Patienten und Ärzte sind nicht nur Vertrags-, sondern auch Gesprächspartner.

3

Zu Vertrauen gehört, dass den Vertrauenspersonen Ermessensspielräume gelassen werden. Bei wechselseitigem Vertrauen gewähren sich Patienten und medizinisches Personal solche Spielräume gegenseitig. Sie können durch ein Übermaß rechtlicher und administrativer Regelungen gefährdet werden.

einer Person wirklich ihr eigener ist. Für den medizinischen Kontext ist dieses Interesse vor allem in existentiell wichtigen Belangen, wie sie sich etwa am Lebensende ergeben, von Bedeutung. Das Problem ist nur, dass viele philosophische Konzeptionen von Autonomie dazu tendieren, die kognitiven und rationalen Erfordernisse von Selbstbestimmung über zu bewerten. Darüber wird vernachlässigt, dass Autonomie auch an emotionale und soziale Voraussetzungen gebunden ist. Solche Einseitigkeiten sind in den letzten Jahren von Ansätzen auszugleichen versucht worden, die unter dem Sammelbegriff der „relationalen“ Autonomie geführt werden. Gerade im Hinblick auf das Thema des Vertrauens erweisen sich dabei insbesondere solche Theorien als weiterführend, die darauf aufmerksam machen, dass Selbstbestimmung auch Selbstachtung und Selbstvertrauen benötigt. Wer selbstbestimmt agieren will, muss sich selbst achten, auf seine Fähigkeiten vertrauen und von seinem Wert überzeugt sein. Das ist jedoch nicht möglich ohne entgegenkommende

soziale Beziehungen, die von Vertrauen leben. So kann sich das für Autonomie nötige Vertrauen in die eigenen Fähigkeiten und den eigenen Wert nur ausbilden und halten, wenn andere zum Ausdruck bringen, dass sie einem vertrauen und einen schätzen. Es liegt auf der Hand, dass die für Autonomie nötige Wertschätzung von Patienten nicht schon allein dadurch gegeben ist, dass man ihre Entscheidungen respektiert. In der Medizin muss deswegen aktiv ein Klima geschaffen werden, in dem sich Patienten als besondere Personen ernstgenommen fühlen. Auch ist zu bedenken, dass das, was ein Patient will, sich oft erst im Zuge einer gemeinsamen Verständigung mit dem medizinischen Personal ergibt. Es kommt so zu geteilten Einstellungen, die jedoch nicht zum Vorwand für paternalistische Bevormundung genommen werden dürfen.

Erweist sich ein modifiziert relationales Verständnis von Autonomie für das Ziel einer aktiven Befähigung von Patienten zur Selbstbestimmung als fruchtbar, so ist es gerade mit Blick auf die medizi-

nische Praxis sinnvoll, bei Vertrauen zwischen „personalem“ und „institutionellem“ Vertrauen zu unterscheiden. Personales Vertrauen meint das Vertrauen in Personen, institutionelles Vertrauen das Vertrauen in Institutionen und institutionelle Abläufe. Auch eine hochtechnisierte und hochprofessionelle Medizin ist auf das personale Vertrauen zwischen Patienten und medizinischem Personal angewiesen. Dieses Vertrauen, das im günstigen Fall Autonomie stärken hilft, vermittelt das Vertrauen in die Institutionen und Abläufe der Medizin. Umgekehrt ist das Vertrauen in Personen aber auch selbst auf institutionelles Vertrauen angewiesen, wie die jüngsten Skandale um die Verteilung von Spenderorganen gezeigt haben. Verlässliche Regelungen ermöglichen institutionelles Vertrauen und sollten sich in ihrem Maß und ihrer Ausgestaltung vom Doppelziel der Ermöglichung von Autonomie und personalem Vertrauen leiten lassen.

*Anne-Marie Pindur und Holmer Steinfath
Teilprojekt Philosophie*

II. Autonomie braucht Vertrauen – Entscheidungsfindung am Lebensende



II. AUTONOMIE BRAUCHT VERTRAUEN – ENTSCHEIDUNGSFINDUNG AM LEBENSENDE

Obleich Sterben und Tod unabdingbar mit dem Leben verbunden sind, werden die Vergänglichkeit des Lebens und der Tod weitgehend aus unserer Gesellschaft ausgeklammert. Der medizinische Fortschritt, der es ermöglicht, durch Prävention Krankheiten zu vermeiden oder durch neue Behandlungsmöglichkeiten potentiell tödliche Krankheiten erfolgreich zu behandeln, sowie die stetig steigende Lebenserwartung unterstützen diese Entwicklung. Die Tendenz zur gesellschaftlichen Tabuisierung von Sterben und Tod wird dann problematisch, wenn die Auseinandersetzung mit der eigenen Sterblichkeit erfolgen soll. Die Benennung eines Vorsorgebevollmächtigten oder gar die Anfertigung einer Patientenverfügung macht aber eben dies erforderlich und soll festlegen, welche medizinische Behandlung für den Fall der eigenen

Einwilligungsunfähigkeit umgesetzt werden soll. Im Sinne der Stärkung der Patientenautonomie erfolgte hierzu im Jahre 2009 eine entsprechende Gesetzesänderung.

Nicht immer ist jedoch eine Situation am Lebensende mit einer krankheitsbedingten Entscheidungsunfähigkeit seitens der Patientin oder des Patienten verbunden. Mit Bezugnahme auf eben jene Autonomie sind Patienten daher in Situationen großer Verletzbarkeit aufgefordert, aus einem ärztlichen Therapieangebot eine Entscheidung für den weiteren Verlauf der Behandlung zu treffen. Eine Situation, die sie emotional und – aufgrund der Komplexität moderner Therapiemöglichkeiten – auch verstandesmäßig an die Grenze der Belastbarkeit bringen kann. Eine Entscheidungssituation, die in dieser Phase der Behandlung häufig vorkommt, ist beispielsweise die Frage danach, ob eine Chemotherapie fortgesetzt werden soll, auch wenn keine Heilung mehr zu erwarten ist. Gerade Maßnahmen wie die Chemotherapie sind oft mit dem

Risiko einer Verschlechterung des Allgemeinzustandes und einer Anzahl weiterer Nebenwirkungen verbunden. Die Frage, mit der sich Patienten und ihre Zugehörigen konfrontiert sehen, ist, ob sie die unerwünschten Wirkungen in der Hoffnung auf Lebenszeitverlängerung in Kauf nehmen oder ob die Lebensqualität im Vordergrund steht und die Therapie beendet wird. In vielen Fällen kann eine frühe Integration von Palliativversorgung die Patienten in solchen Entscheidungen unterstützen, da sie sich nachgewiesenermaßen nicht nur positiv auf die Lebensqualität, sondern auch auf die Lebenszeit auswirken kann. Die Entscheidung über die Anwendung einzelner Therapien im Verlauf einer fortgeschrittenen Erkrankung kann kaum generalisiert und muss immer im Einzelfall betrachtet werden, da die individuellen Krankheits- und Behandlungserfahrungen sowie das Krankheitserleben der/des Einzelnen ebenso einen Einfluss auf die Entscheidung haben wie die Einbindung in den sozialen Kontext,

Thesen II

4

Die während des gesamten Krankheitsverlaufs gemachten Erfahrungen sind ein zentraler Aspekt für die Herstellung von Vertrauen in die Medizin und in die in ihr handelnden Personen.

5

Einmal hergestelltes Vertrauen ist leicht verletzbar und darf nicht als statisch oder gar als passive Grundhaltung im Sinne eines traditionell-paternalistischen Interaktionsmodells angesehen werden.

6

Autonomie ist als Ergebnis eines zwischenmenschlichen Prozesses zu verstehen und kann – oder sollte – daher nicht als unabhängige Handlungsvoraussetzung von außen eingefordert oder gar erzwungen werden. Denn dann würde das Recht auf Selbstbestimmung quasi zur Selbstbestimmungspflicht.

7

Patientenautonomie ist immer an die Entscheidungsumsetzung durch Therapeuten gebunden und somit an deren Kooperation; die Handlungsfreiheit einer Patientin oder eines Patienten ist daher von vornherein eingeschränkt und auf den medizinischen Handlungsrahmen begrenzt.

also Familie und Freunde. Zentrale Gesichtspunkte, die eine Entscheidung beeinflussen können, sind die Angst vor einem subjektiv belastenden Krankheitsverlauf, der Verlust von Kontrolle, Kenntnisse über Details der eigenen Erkrankung, die Akzeptanz der fortgeschrittenen unheilbaren Erkrankung und des eigenen Lebensendes, das Gefühl der „Nutzlosigkeit“, der Körper als Eigentum, für den es sich lohnt zu kämpfen, aber auch allgemeine Unsicherheiten, die nicht näher benannt werden können.

In der Wahrnehmung der ihnen zustehenden Autonomie sind Patienten jedoch nicht selten überfordert und möchten eine Entscheidung gemeinsam mit ihren Angehörigen oder Ärzten treffen. Obwohl dieser Wunsch ein wesentlicher Aspekt des Konzeptes der gemeinsamen Entscheidungsfindung (shared decision-making) ist, kommt es in Situationen des Entscheidens verschiedentlich zu Überforderung oder einem Gefühl des Alleingelassen-seins. Vor allem positive Erfahrungen mit Ärzten und Pflegekräften können

dazu beitragen, die Patienten von der empfundenen „Last“ der Autonomie zu „befreien“, indem sie die Entscheidungsverantwortung vertrauensvoll abgeben können. Ein auf Transparenz und Wertschätzung ausgerichteter Umgang, Zeit für Gespräche, erlebte ärztliche und pflegerische Kompetenz sowie das Gefühl der Sicherheit (des Aufgehobenseins) fördern das Vertrauen in die Medizin und in die darin handelnden Personen. Dieses interpersonale Vertrauen ist geeignet, die Kluft zwischen medizinischem Wissen der Behandelnden und Wünschen der Patientin oder des Patienten zu verringern und zu einer Entscheidung zu kommen, die beide Perspektiven berücksichtigt.

So, wie das Vertrauen in die Eltern das kindliche Selbstvertrauen und damit die generelle Fähigkeit zu Selbstbestimmtheit befördert, ist auch das Vertrauen in die Medizin und in die in ihr handelnden Akteure Grundlage für die Ausübung von Autonomie in Fragen der Therapieentscheidung. Die Komplexität medizinischer Behandlungsmöglichkeiten

führt jedoch dazu, dass die Wissensasymmetrie zwischen Arzt und Patient nicht gänzlich aufgehoben werden kann. Eine selbstbestimmte Entscheidung ist daher generell auf den Rahmen jener Behandlungsmöglichkeiten beschränkt, die der Arzt oder die Ärztin anhand des Einzelfalles vorschlägt. Das Vertrauensverhältnis zwischen Patient und Therapeut ist zudem nicht per se vorhanden, sondern wird in der konkreten Situation hergestellt und durch positive Erfahrungen angereichert und verfestigt. Daher ist es leicht zu erschüttern, bspw. wenn unangenehme Erfahrungen mit Unaufrichtigkeit gemacht werden. In diesem Fall kann aus Vertrauen ein Misstrauen werden, mit der Folge, dass eine Entscheidungsfindung außerhalb des schulmedizinischen Rahmens, auch ohne Rücksprache mit den Therapeuten, erfolgt.

*Sonja Owusu Boakye, Gabriella Marx, Bernd Alt-Epping und Friedemann Nauck
Teilprojekt Medizin*



III. „Einfach nur Mensch sein“
Wie lässt sich Vertrauen im
konfessionellen Krankenhaus organisieren?

III. „EINFACH NUR MENSCH SEIN“ – WIE LÄSST SICH VERTRAUEN IM KONFESSIONELLEN KRANKENHAUS ORGANISIEREN?

Dass dem Vertrauen in der Medizin eine wichtige Rolle zukommt, lässt sich nur schwer bestreiten. Zwar stecken staatliches Recht und berufsständische Richtlinien den Rahmen ab, in dem sich medizinisches Handeln vollziehen kann und darf. Aber beides schützt nur vor unberechtigten oder unsachgemäßen Eingriffen; es motiviert noch nicht dazu, sich für eine Behandlung in die Obhut einer Klinik zu geben und sich auf die Einschätzung von Ärzten und Pflegepersonal zu verlassen. Diese Funktion kommt dem Vertrauen zu, das darin als notwendige Ergänzung zu dem ebenfalls unverzichtbaren Respekt vor der Patientenautonomie zu verstehen ist. Wie aber lässt sich Vertrauen im Kontext der Krankenbehandlung organisieren? Moderne Krankenhäuser stellen in sich vielfach differenzierte Organisa-

tionen dar, in denen unterschiedliche Funktionslogiken aufeinandertreffen und allein durch das gemeinsame Ziel, Kranke zu pflegen, zu behandeln und wenn möglich zu heilen, zusammengehalten werden. Beziehungen zwischen dem Krankenhauspersonal und den Patienten folgen daher primär der Logik funktional differenzierter Kommunikation: Man kommuniziert über Sachfragen, und dabei steht der Patient als Laie Fachleuten gegenüber. Vertrauen aber entsteht nicht in funktional differenzierter, rollenförmiger, sondern in diffuser Kommunikation, in der man sich über die jeweiligen Vorstellungen vom „guten Leben“ austauscht. Ihr Medium sind subjektiv geprägte Erzählungen, nicht objektivierbare, vom jeweiligen Akteur ablösbare Fakten. Dieser Sachverhalt macht den Blick auf konfessionelle Krankenhäuser interessant. Denn außerhalb explizit religiöser Vollzüge wie Gottesdiensten oder Amtshandlungen ist Konfessionalität ebenfalls nicht als eine funktional differenzierte Handlungsform, sondern als

ein Bündel von verschiedenen, mitunter gar nicht direkt als konfessionell gebunden erkennbaren Praktiken greifbar. Für die konfessionellen Krankenhäuser stellt das eine erhebliche Herausforderung dar: Sie müssen eine solche diffuse Praktik organisieren, die gerade nicht im Bereich des spezifischen Handelns aufgefunden werden soll. Weder kann es spezielle, christliche Formen medizinischer Intervention geben, noch darf die Konfessionalität nur auf den Bereich explizit religiöser Rituale festgelegt werden. Das bedeutet zugleich, dass sich aus dem Vergleich zwischen der Art, wie Konfessionalität und wie Vertrauen in einer Klinik vermittelt werden können, aufschlussreiche Einsichten für das jeweils andere Element ergeben: Konfessionalität und Vertrauen legen sich so gegenseitig aus. Was zunächst auf dieser formalen Ebene gilt, wird in Interviews mit Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern konfessioneller Häuser konkret: Als charakteristisches Merkmal für die Konfessionalität eines Krankenhauses wird ein Handeln genannt, das

Thesen III

8

Vertrauen und konfessionelle Identifizierbarkeit entstehen in Praktiken, die erkennbar sich dem Patienten „einfach als Mensch“ zuwenden, ohne die Beschränkungen professionsspezifischer Kommunikation. Eine Organisation kann diese Praxis nicht selbst erzeugen, da sie sich stets in personalen Begegnungen ereignet. Sie muss allerdings im Blick auf Räume und Zeiten die Ressourcen bereitstellen, die eine Kommunikation „als Mensch“ ermöglichen.

9

Kommunikationspraktiken, die Vertrauen generieren und Konfessionalität zum Ausdruck bringen, müssen von den Beteiligten als selbstverständlich empfunden werden. Nur dann können sie die ihnen zugeschriebene Funktion erfüllen. Solche Selbstverständlichkeit geschieht durch die Internalisierung von vorgegebenen Leitlinien, die durch die entsprechende Praxis selbst erfolgt. Die Organisationsebene kann solche Internalisierungsprozesse durch entsprechende Rahmenbedingungen unterstützen, ihre Wirksamkeit entfalten sie aber nur, wenn sie in den Habitus und in die eigene Motivation der Mitarbeitenden eingehen.

10

Das christliche Element in konfessionellen Krankenhäusern resultiert nicht aus explizit christlichen Praktiken oder religiösen Vollzügen, sondern wird selbst am stärksten mit einer Zuwendung zum Patienten in Verbindung gebracht, bei der dessen individuelle Situation im Mittelpunkt steht und nicht durch die Erfordernisse anderer Systemlogiken im Krankenhaus – etwa Ökonomie oder Forschungsinteressen – überlagert wird.

III. Wie lässt sich Vertrauen im konfessionellen Krankenhaus organisieren? - Teilprojekt Theologie

aus wahrer Menschlichkeit entspringt, wenn man „einfach nur Mensch ist“. Einfach nur Mensch sein – damit ist ganz offenkundig gemeint, sich in seinem Verhalten nicht durch die jeweiligen Funktionslogiken einer speziellen Berufsgruppe bestimmen zu lassen. Als Mensch zu handeln, das ist dann nicht nur Kennzeichen christlichen Handelns, sondern zugleich auch Voraussetzung für die Bildung von Vertrauen. Mensch sein – das ist jene diffuse Kommunikation, durch die Vertrauen entsteht. Es liegt auf der Hand, dass eine solche Zuwendung zum Anderen als Mensch, unabhängig von Stand, Beruf oder Gesundheitszustand, eng mit der Tradition des Christentums verbunden ist. Das Gleichnis vom Barmherzigen Samariter und die Werke der Barmherzigkeit bilden die Kerntexte für diese Überlieferung. Dabei ist es gerade die Selbstverständlichkeit einer solchen Zuwendung, die Tatsache, dass es nicht explizit zum Thema gemacht werden muss, die als entscheidendes Charakteristikum für konfessionell geprägte Krankenhäuser benannt wird. Wo diese Art der Zuwendung thematisiert oder

explizit gemacht werden muss, ist dies bereits als Krise zu werten. Diese Selbstverständlichkeit ist es aber auch, die es schwierig macht, solche Praktiken auf der Ebene der Organisation zu implementieren. Vertrauen und Konfessionalität können im Krankenhaus nicht allein auf einer individuellen Ebene verortet werden. Vielmehr wirkt das komplexe Gefüge der Organisation auf die Interaktionen und Praktiken im Krankenhaus ein, wie umgekehrt die individuellen Praktiken sich auch auf der Organisationsebene niederschlagen sollen: Ein Krankenhaus möchte als vertrauenswertes bzw. konfessionelles Haus identifiziert werden. Nun dürfen aber, wie eben schon ausgeführt, Konfessionalität und Vertrauensbildung nicht Gegenstand eines eigenen, spezifischen Handelns sein. Stattdessen können auf der Ebene der Organisation nur die Rahmenbedingungen geschaffen werden, die das angestrebte selbstverständliche Ausrichten aller Praktiken an dem Kriterium echter Menschlichkeit entstehen lassen. Zwei Parameter verdienen dabei besondere

Beachtung – nicht zuletzt, weil sie in einem Krankenhaus stets knapp bemessen sind: Zeit und Raum. Es bedarf der Zeit, die Mitarbeitern für Gespräche, nicht nur für Informationsvermittlung mit den Patienten zur Verfügung steht, in denen sie deren Wünsche und Ansichten wahrnehmen und umgekehrt ihre eigene Sicht darlegen können. Zugleich bedarf dies auch entsprechender Räume, in denen solche Kontakte möglich werden und die zugleich ausstrahlen, dass die Funktionalität nicht das einzige Leitprinzip des Hauses darstellt. Sakrale Räume sind dabei ein Aspekt, aber die Gestaltung der Räume geht weit über diese besonderen Bereiche hinaus. Und, das ist vielleicht das Wichtigste, es bedarf der Wertschätzung entsprechender Praktiken, sodass durch deren kontinuierliches Ausüben jene Selbstverständlichkeit erzeugt wird, die sowohl Vertrauen als auch die Identifizierbarkeit als konfessionelles Haus entstehen lässt.

*Reiner Anselm und Ulrike Butz
Teilprojekt Theologie*



IV. Patientenorganisationen als kollektive Stimme der Patientinnen und Patienten

IV. PATIENTENORGANISATIONEN ALS KOLLEKTIVE STIMME DER PATIENTINNEN UND PATIENTEN

Patientinnen und Patienten, die sich zu einer Gruppe zusammengeschlossen oder – sozialpolitisch gesprochen – sich in einem Kollektiv organisiert haben, spielen eine wachsende Rolle im Gesundheitssystem. Dazu gehören sowohl die vielen kleineren Selbsthilfegruppen als auch die großen Patientenorganisationen wie die Deutsche Alzheimer Gesellschaft oder die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke. Mit dem neuen Patientenrechtegesetz wurde die Mitbestimmung von Patientengruppen noch weiter gestärkt. Schon seit längerem sitzen Patientenvertreter in den wichtigen gesundheitspolitischen Gremien wie dem Gemeinsamen Bundesausschuss, dem obersten Beschlussgremium der gemeinsamen Selbstverwaltung von Ärzten, Zahnärzten, Psychotherapeuten, Krankenhäusern und Krankenkassen in Deutschland, in dem unter anderem darüber

entschieden wird, welche Leistungen der medizinischen Versorgung von der Gesetzlichen Krankenversicherung erstattet werden. Patientenorganisationen äußern sich öffentlich zu vielerlei Aspekten: Sie fordern gesundheitliche Versorgung, kritisieren Verteilungsmechanismen oder nehmen zu ethischen Fragen wie der Patientenverfügung und dem ärztlich assistierten Suizid Stellung.

Von „kollektiver Autonomie“ können wir dann sprechen, wenn die Mitglieder einer sozialen Gruppe gemeinsame Zielsetzungen verfolgen, Regeln für ein Miteinander aufstellen und Personen bestimmen, die ihre Interessen nach außen hin vertreten. Trifft dieser Begriff auch auf die Arbeit von Selbsthilfvereinen oder Patientenverbänden zu? Inwiefern beruht die gemeinsame Wertfindung in solchen Gruppen auch auf gegenseitigem Vertrauen?

In der Gesundheitspolitik gibt es noch nicht auf alle Fragen bezüglich des praktischen Umgangs mit der Patientenautonomie eine Antwort. Während das Konzept der individuellen Patien-

tenautonomie viel Beachtung erlangt hat, ist ungeklärt, ob und wie kollektive Patientenautonomie im Gesundheitssystem ausgeübt werden kann. Wenn von den Einflussmöglichkeiten der „organisierten Patienten“ in der Praxis gesprochen und diese gefordert werden, ist es wichtig, einerseits deren positive Wirkung, politische Bedeutung und Voraussetzungen herauszustellen, und andererseits auf mögliche Konflikte oder Schwachstellen hinzuweisen. Wichtig hierfür ist zu klären, auf welche Weise Mitbestimmung und Mitentscheidung in Patientenorganisationen so gestaltet werden kann, dass der einzelne Patient oder die einzelne Patientin sich durch die gemeinsame Entscheidung tatsächlich auch vertreten fühlt. Wie kann erreicht werden, dass eine Patientengruppe oder ein Patientenkollektiv eine gemeinsame Position einnimmt, in der sich – zumindest grundsätzlich, wenn auch nicht in jeder einzelnen Entscheidung – jede/r Einzelne wiederfindet? Um Patientenorganisationen eine starke Stimme zu geben, ist es wichtig,

Thesen IV

11

Kollektive Autonomie ist möglich, wenn allen Patienten, die das möchten, Möglichkeiten der Mitbestimmung in der Organisation zur Verfügung stehen (Kommunikation, Beratung, Mitentscheidung). Bei kranken Menschen, die so stark betroffen sind, dass sie sich nur schwer oder gar nicht mehr selbst beteiligen können, kann eine Stellvertretung ihrer Interessen dann als autonom akzeptiert werden, wenn zwischen den Interessen der Kranken und Angehörigen unterschieden wird und internes Vertrauen existiert.

12

Wer die politische Berücksichtigung von Patientenorganisationen fordert, muss die Vielfalt der Patienteninteressen im Auge behalten. Eine solche Berücksichtigung ist nur dann möglich, wenn eine möglichst große Bandbreite von Patientestimmen in Gremien und Organisationen Gehör finden. Dafür ist es erforderlich, die verschiedenen Seiten des Betroffenseins angemessen abzubilden.

13

Das bioethische Konzept der kollektiven Autonomie bringt die medizinethische und gesundheitspolitische Debatte voran: Sowohl die Forderung nach Beteiligungsverfahren in der Gesundheitspolitik als auch deren Institutionalisierung und die bisherige Praxis der Expertendominanz können mit ihm theoretisch wie praktisch hinterfragt und Bedingungen für ihre Verbesserung genauer benannt werden.

den Prozess ihrer internen Entscheidungen transparent werden zu lassen. Es stellen sich die Fragen, wie die Patientengruppe als Kollektiv handelt und was sie als Gruppe handlungsfähig macht. Dafür müssen einerseits bestimmte Formen einer internen Mitbestimmung in Patientenorganisationen vorhanden sein. Mitbestimmung und Beteiligung in der Praxis von Patientenorganisationen kann sich in Mitgliederbefragungen, Arbeitsgruppenvoten oder Wahlen ausdrücken. Auch neue, soziale Medien können eingesetzt werden, wenn es für die Betroffenen schwierig ist, zu reisen und sich persönlich zu treffen. Patienten setzen generell hohes Vertrauen in solche Gruppierungen, weil die vergleichbaren Krankheitserfahrungen und das Wissen um die Folgen der Krankheit für den Alltag die Mitglieder untereinander verbinden. Diese besondere Kompetenz macht sie auch zu wichtigen Gesprächspartnern für die medizinische Profession, die so Krankheit in all ihren Dimensionen besser verstehen lernt. Andererseits hängt vom Grad der Be-

troffenheit des einzelnen kranken Menschen ab, wie stark er sich überhaupt noch selbst für seine Interessen einsetzen kann und ob diese Aufgabe ein Familienangehöriger oder beauftragter Vertreter übernehmen muss. Gerade bei Menschen mit mental-kognitiven Beeinträchtigungen oder bei Kindern sind oft Angehörige als Betroffenenvertreter aktiv. Dies wird aber nicht von allen direkt Betroffenen gewünscht. Manche Alzheimer-Patientinnen und -patienten kritisieren z.B. die Bevormundung durch Angehörige, weil es für diese eher um die Bewältigung von Betreuungsproblemen als um die Selbstbestimmung des/der Erkrankten geht. Was aus Sicht mancher Angehörigen sinnvoll und notwendig erscheint, empfinden manche Patienten als ausgrenzend. Diese Interessensunterschiede, die an sich legitim sind, gilt es bei der Berücksichtigung von „echter Patientenvertretung“ zu bedenken. Dies kann es erforderlich werden lassen, möglichst vielen unterschiedlichen Patientenorganisationen Vertretungsrechte zuzugestehen.

Wenn Patientenvertretern mehr und mehr Mitwirkungsrechte in politischen Gremien eingeräumt werden, sollte dies auf der Basis transparenter Auswahlkriterien geschehen. Die Betroffenenvertreter sind sich dieser Problematik durchaus bewusst. Experten, die nicht von Betroffenenverbänden gewählt wurden, oder professionelle Patientenanwälte werden – wie die Praxis zeigt – dann als Vertreter der Betroffenenperspektive akzeptiert, wenn die Stellvertretung nach transparenten Kriterien erfolgt, und sich durch verlässliches Handeln der Vertreter im Interesse der Vertretenen auszeichnet. Im Hinblick auf eine authentische Vertretung durch Betroffene und (gewählte) Professionelle ist Vertrauen ein wichtiges bioethisches Konzept, das als Rahmen vorausgesetzt werden muss. Zugleich ist jedoch für dessen Bestehen wichtig, den Vertrauensvorschluss durch verlässliches Handeln im Sinne der Patienteninteressen nicht zu erschüttern.

*Isabella Jordan und Silke Schicktanz
Teilprojekt Medizinethik/Sozialphilosophie*

V. Fortpflanzung und Familie als Vertrauenspraxis



V. FORTPFLANZUNG UND FAMILIE ALS VERTRAUENSPRAXIS

Die Medizin hat es oft nicht nur mit Individuen zu tun, sondern mit Menschen in besonderen Nahbeziehungen. Viele Kranke sind auf die Unterstützung ihrer Familie angewiesen. Manchmal – wie in der Fortpflanzungsmedizin – ist die Familie sogar das Ziel medizinischen Handelns. Die Familie umfasst einen Bereich sozialer Beziehungen, in dem das Prinzip der individuellen Selbstbestimmung an Grenzen stößt. Tatsächlich denken wir, wenn wir über Familien sprechen, nicht in erster Linie an einzelne Personen, sondern vielmehr an eine Gruppe von Individuen, die sich an gemeinsamen Werten orientiert. Diese fühlen sich nicht nur deshalb einander zugehörig, weil sie biologisch miteinander verwandt sind, sie verbindet vielmehr eine besondere Qualität zwischenmenschlicher Beziehungen. Dies bildet die Grundlage dafür, dass die Familie als Personenverband einen

verfassungsmäßig garantierten Schutz vor staatlicher Einmischung genießt. Was aber macht dann die besondere, vielleicht sogar moralische Qualität von Familienbeziehungen im engeren Sinne aus? Die in der klassischen Ethik typische Ausblendung dieser Frage ist in mehrfacher Hinsicht problematisch. Dem liberalen Autonomieprinzip zu Folge ist es Individuen erlaubt, ihre Interessen durchzusetzen, solange dadurch kein unzumutbarer Schaden für Dritte entsteht. In Familien können die einzelnen Mitglieder aber zu Recht mehr voneinander erwarten als nur Verzicht auf schiere Rücksichtslosigkeit. Zudem gibt es Praktiken, wie z.B. die menschliche Fortpflanzung, die grundsätzlich gemeinschaftlicher Natur sind und eine Aufteilung in individuelle Autonomieinteressen daher schwierig erscheinen lassen. Und schließlich wird mit dem Konzept der Autonomie ein Beziehungsverhältnis nicht erfasst, das die meisten von uns vermutlich sogar als Kern der Familie ansehen: das Verhält-

nis zwischen Eltern und Kindern. Aus Perspektive des Kindes ist die Familie kein Ort autonomer Wahl, sondern vielmehr ein qua Geburt „zugewiesener“ Bestimmungsort. Für den Zusammenhalt von Familien nimmt das Konzept des Vertrauens eine Schlüsselstellung ein. Es eignet sich gut, um die besondere moralische Qualität von Nahbeziehungen zu charakterisieren, zugleich kann es auch dazu dienen, bestimmte Rollenerwartungen näher zu bestimmen. Dies wird besonders deutlich, wenn man die Eltern-Kind-Beziehung betrachtet. Auf die Fähigkeit des Kindes, zu vertrauen, reagieren Eltern, indem sie sich dieses Vertrauens würdig erweisen, d.h., indem sie Verantwortung und Fürsorge für das Kind übernehmen. Eltern und Kinder sind somit Teil einer gemeinsamen, auf Vertrauen gründenden Beziehungspraxis. Elternschaft kann verstanden werden als das Versprechen, vertrauenswürdig zu sein. Auf diese Weise hat Vertrauen das Poten-

Thesen V

14

Vertrauen ist dazu geeignet, die besondere Beziehungsqualität menschlicher Nahbeziehungen zu erfassen. Dies betrifft vor allem die Familie als Personenverband. Deren besondere Beziehungsstruktur findet in einer allein auf individuelle Selbstbestimmung fokussierenden Betrachtung nicht ausreichend Beachtung.

15

Ein vertrauensbasiertes Verständnis von Elternschaft eröffnet z.B. die Chance, Eltern und Kinder als Partner einer geteilten Vertrauenspraxis wahrzunehmen: Auf die Fähigkeit des Kindes, zu vertrauen, reagieren Eltern, indem sie Verantwortung und Fürsorge für das Kind übernehmen. Als Vertrauender erhält der Mensch somit auch in Situationen der Abhängigkeit eine moralisch relevante Stimme.

16

Vertrauen wirft ein neues Licht auf die ethische Bewertung fortpflanzungsmedizinischer Praktiken, die sich unmittelbar auf die Familie richten. In Ergänzung zum zweifellos wichtigen Prinzip der reproduktiven Autonomie schärft Vertrauen den Blick sowohl für die vertrauensstärkenden als auch vertrauensgefährdenden Konsequenzen bestimmter reproduktiver Praktiken.

tial, die Schwächen einer lediglich auf Autonomie fußenden Konzipierung des Eltern-Kind-Verhältnisses aufzufangen, die dem Kleinkind nur eine passive Rolle zugesteht. Eltern werden nicht lediglich als Stellvertreter kindlicher Interessen, sondern als Partner in einer am Kind als Person orientierten Vertrauensbeziehung angesehen. Kinder können so als moralische Akteure wahrgenommen werden, die Vertrauen schenken oder Vertrauen verweigern. Das Prinzip der individuellen Selbstbestimmung wird damit jedoch keineswegs aufgegeben; vielmehr ermöglicht Vertrauen die Ausbildung von Selbstvertrauen und damit von Autonomie. Fokussiert man auf Vertrauen als moralisches Konzept, können auch andere Menschen, die sich wie Kinder in einer abhängigen Beziehung befinden, eine eigene, in moralischer Hinsicht relevante Stimme erhalten.

Auch in der Fortpflanzungsmedizin gelangt man mit Hilfe des Konzepts ‚Vertrauen‘ zu anderen ethischen

Wertungen als mit einer dem Prinzip der individuellen Selbstbestimmung verpflichteten Analyse. Gefragt wird dann, in welchem Verhältnis Fortpflanzungstechnologien und vertrauensbasierte Familienbeziehungen stehen, wie sie gefördert, aber auch unterminiert oder gar zerstört werden können. Diese Frage stellt sich zum Beispiel bei der sogenannten Leihmutterchaft (besser: Ersatzmutterchaft). Betrachtet man das Verhältnis von Ersatzmutter, Wunscheltern und Kind nicht ausschließlich als ein Vertragsverhältnis, so wird deutlich, wie sehr es von wechselseitigen, auf Vertrauen gestützten Erwartungen geprägt ist. Dies betrifft das Vertrauen der Wunscheltern, die Ersatzmutter möge verantwortungsvoll mit ihrer Schwangerschaft umgehen, das Vertrauen der Ersatzmutter, die Wunscheltern mögen für das Kind entsprechend Sorge tragen und das Vertrauen des Kindes auf zuverlässige Bezugspersonen. Sollte die Ersatzmutterchaft legalisiert werden, müssen

solche vertrauensbasierten Familienkonstellationen in Betracht gezogen werden.

Autonomie in Fragen der Fortpflanzung ist ein wichtiges ethisches Grundprinzip. Doch es muss gerade mit Blick auf Familienbeziehungen um vertrauensbasierte Konzepte ergänzt werden. Während reproduktive Autonomie das Recht auf Verwirklichung individueller Fortpflanzungsinteressen meint, hilft Vertrauen, den kollektiven Charakter der Fortpflanzung in den Blick zu nehmen. Dies bedeutet, den besonderen moralischen Beziehungsverhältnissen mancher reproduktiver Praktiken besser Rechnung zu tragen.

*Katharina Beier und Claudia Wiesemann
Teilprojekt Medizinethik*

VI. Autonomie durch Familie



VI. AUTONOMIE DURCH FAMILIE

Ein selbstbestimmtes und würdevolles Leben ist das Ziel der meisten Menschen. Lassen die körperlichen und geistigen Kräfte durch Krankheit, Unfall oder Alter nach, wächst bei vielen Menschen die Angst, dass diesbezüglich Anspruch und Wirklichkeit weit auseinanderrücken. Allerdings haben auch Sterbende, Behinderte und Kranke das Recht auf Autonomie, d.h. das Recht darauf, dass ihr Wille beachtet wird. In vielen Fällen können sie jedoch dieses Recht nicht mehr selbst wahrnehmen, da sie nicht (mehr) in der Lage sind, ihren Willen rechtlich wirksam zu kommunizieren. Das deutsche Recht hält für diese Situationen besondere Rechtsinstitute bereit, mit deren Hilfe diese Menschen ihr Recht auf Autonomie verwirklichen können und die sie

zugleich davor schützen, dass sie infolge ihrer eingeschränkten Fähigkeiten Schaden erleiden. Die Rechtsinstitute der Vorsorgevollmacht, der Betreuung, der Patientenverfügung, der Geschäftsführung ohne Auftrag und der mutmaßlichen Einwilligung ermöglichen es, dass andere Personen die notwendigen Entscheidungen für die Betroffenen treffen können. Zugleich stellen sie sicher, dass diese Entscheidungen nach dem Willen und dem Wohl des Betroffenen getroffen werden. Damit wird das Recht der Betroffenen auf Autonomie verwirklicht.

In diesem Zusammenhang kommt den Familienangehörigen eine besondere Stellung zu. Familienangehörige werden beispielsweise bei der Auswahl als Betreuer besonders berücksichtigt und als Vorsorgebevollmächtigte oder Betreuer haftungsrechtlich bessergestellt. Diese

besondere Stellung der Familienangehörigen stellt kein Privileg dar. Sie wird den Familienangehörigen nicht um ihrer selbst willen eingeräumt, sondern soll vielmehr sicherstellen, dass die Betroffenen entsprechend ihrer Vorstellungen behandelt werden. Ziel ist es damit nicht, den Bezugspunkt der Entscheidung auf die Familienangehörigen zu verlagern, sondern den Vorstellungen – und damit der Autonomie – der Betroffenen zur größtmöglichen Geltung zu verhelfen. Die Familienangehörigen werden daher in einer „dienenden“ Funktion beteiligt. Ihre Beteiligung bietet die größtmögliche Gewähr dafür, dass die Betroffenen entsprechend ihrer Vorstellungen behandelt werden. Sie steht daher nicht mit der Autonomie des Betroffenen in Widerspruch, sondern ist mit ihr vereinbar.

Thesen VI

17

In einer alternden Gesellschaft und angesichts der Fortschritte der modernen Medizin ist die Frage, wie sich das Recht alter und kranker Menschen auf Autonomie verwirklichen lässt, eine große Herausforderung gerade auch für das Gesundheitswesen.

18

Die Angehörigen eines Patienten sind sowohl aus der Sicht des Patienten selbst als auch aus Sicht des Rechts die primären Ansprechpersonen, die über den Willen des Patienten Auskunft geben und gegebenenfalls auch für ihn entscheiden können.

20

Ärzte und Pflegepersonal dürfen daher auf die Auskünfte bzw. Entscheidungen der Angehörigen vertrauen, solange keine konkreten Anhaltspunkte für einen abweichenden Willen des Patienten bestehen oder dafür, dass die Angehörigen ihre Befugnisse missbrauchen.

19

Familienangehörige dürfen als Vorsorgebevollmächtigte oder Betreuer nicht an den Maßstäben für professionell Tätige gemessen werden. Das Recht erwartet von ihnen jedoch, dass sie Fürsorge für den Patienten so ausüben, wie wenn es um sie selbst ginge.

Für die Beteiligung der Familienangehörigen spricht der Umstand, dass sie regelmäßig die beste Kenntnis von den Wünschen, Vorstellungen und Werten der Betroffenen haben. Allerdings handelt es sich hierbei um eine empirische Annahme, die im Einzelfall unzutreffend sein kann. Die Einbeziehung der Familienangehörigen ist daher letztlich auf das Prinzip des Vertrauens zurückzuführen. Das Vertrauen spielt in zweifacher Hinsicht eine Rolle: Zum einen bildet das Vertrauensverhältnis zwischen den Mitgliedern einer Familie die Grundlage und Voraussetzung dafür, dass der Betroffene seine Familienangehörigen mit der Entscheidungsfindung betraut. Zum anderen vertraut der Gesetzgeber auf diesen familiären Vertrauenszusammenhang, wenn er den Familienangehörigen in generalisierender Weise eine besondere Stellung einräumt.

Daniel Brauer und Volker Lipp

Teilprojekt Familienrecht/Medizinrecht

VII. Autonomie durch Rechtsvertrauen



VII. AUTONOMIE DURCH RECHTSVERTRAUEN

Rechtliche Regulierungen sollen – nicht nur im medizinischen Kontext – Sicherheit schaffen. Insbesondere durch ihre Ver- und Gebote wird das Verhalten aller Normadressaten prognostizierbar und so ein gesellschaftliches Zusammenleben ermöglicht. Denn oft fehlt es dem Einzelnen aufgrund der strukturellen Bedingungen moderner Gesellschaften an Möglichkeiten und Verständnis, alle Umstände und Verhältnisse seiner Umwelt überblicken und verstehen zu können. Die schon vielfach erwähnte Beziehung zwischen Arzt und Patient und die damit verbundene Wissensasymmetrie zugunsten des Arztes als Fachkundigem ist hierfür exemplarisch. In den Fällen, in denen es sich bei dem Gegenüber um einen bekannten Arzt (wie dem Hausarzt) handelt, kann eine Kompensation der fehlenden Überschaubarkeit durch eine Interaktion mit einer Vertrauensperson erfolgen.

Allerdings stoßen solche Kompensationsmöglichkeiten dann an ihre Grenzen, wenn keinerlei persönliche Vertrauensbeziehungen aufgebaut werden können. So würde beispielsweise ein Krankenhaus ohne die Möglichkeit, sich auf die Einhaltung von Verhaltensregeln und ihre Durchsetzung durch den Rechtsapparat verlassen zu können, als undurchschaubares Dickicht an menschlicher und auch bürokratischer Interaktion zu einer beängstigenden Institution werden, in die wir uns gewiss nur ungern begeben würden. Allein die Struktur unseres Rechtssystems ermöglicht es uns, sich durch die Begründung einer weiteren, über das persönliche Vertrauensverhältnis hinausgehenden Vertrauensbasis auf die Gegebenheiten dieses Ungleichgewichts einzulassen. Den hierfür notwendigen Vertrauensschutz leistet die Rechtsordnung auf verschiedenliche Arten, so beispielsweise durch die Bildung von Rechtsinstituten (z.B. Patientenverfügungen), durch die Etablierung

und Durchsetzung von Verhaltensregeln und medizinischen Standards (z.B. die Voraussetzung einer aufgeklärten Einwilligung des Patienten, sog. „informed consent“) sowie durch die Absicherung außerrechtlicher Institutionen wie der Familie (insbesondere der Eltern-Kind-Beziehung) und sozialer Rollen. Dass es zum Zwecke der Vertrauensbegründung dieser Ausgestaltung bedarf, zeigt der im Falle eines Vertrauensbruchs stets proklamierte Ruf der Öffentlichkeit nach gesetzgeberischem Handeln (Stichwort: Organspendeskandal). Ziel des Rechts ist es hier in erster Linie, durch seine vertrauensbegründende Funktion die Entfaltungschancen jedes Einzelnen nach dessen individuellen Vorstellungen zu ermöglichen und somit die Ausübung seines Selbstbestimmungsrechts zu gewährleisten. Dies spielt im medizinischen Kontext eine hervorgehobene Rolle, da die Einschnitte in die Lebensführung des Patienten durch ärztliches Verhalten besonders gravierend sein können. Umso wichtiger

Thesen VII

21

Vertrauen in das Gesundheitssystem wird in den Fällen, in denen keine persönliche Vertrauensbeziehung möglich ist, durch das rechtlich regulierte Berufsbild des Arztes erzeugbar. Der Umstand, dass wir uns darauf verlassen können, dass (auch einem unbekannte) Ärzte sich an gesetzlich normierte Standards halten, ermöglicht uns ein Grundvertrauen gegenüber jedem Arzt.

22

Juristische Normierungen regeln keine Einzelfälle, sondern müssen als abstrakt-generelle Regelungen allgemeingültig sein. Die intime Arzt-Patienten-Beziehung auf diese Weise „durchnormieren“ zu wollen, stellt ein hehres Ziel dar. Gleichzeitig gilt es, einen verlässlichen Handlungskorridor zu kreieren, was die Ambivalenz des Anspruchs an das Recht nochmals hervorhebt.

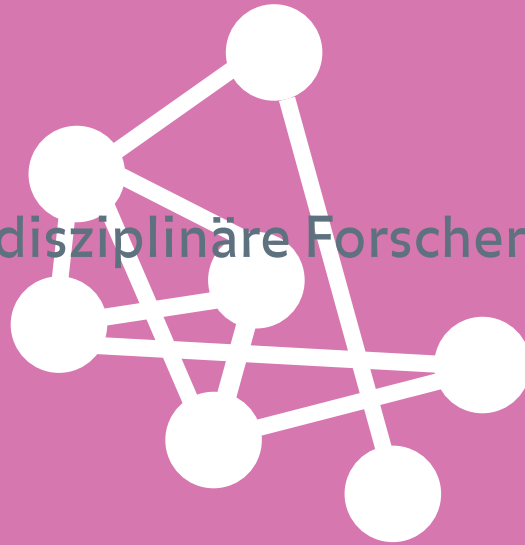
ist es also, die Handlungsbefugnisse der Ärzteschaft in Hinblick auf das autonome Ausleben der eigenen Wert- und Moralvorstellungen in angemessener Weise zu begrenzen und so den Patienten vor einer paternalistisch ausgestalteten Arzt-Patienten-Beziehung zu bewahren. Dabei müssen aber auch rechtliche Regulierungen eine angemessene Einschränkung erfahren, denn eine übermäßige rechtliche Durchstrukturierung des Gesundheitswesens kann durchaus auch geeignet sein, die notwendigen Vertrauensbeziehungen zu stören bzw. sie zu bedrohen. Die Schwierigkeit liegt darin begründet, dass eine rechtliche Regulierung solcher intimer interpersonaler Verhältnisse – wie die im Rahmen der Arzt-Patienten-Beziehung – auf Grund ihrer

Individualität durch abstrakt-generelle Regelungen nicht vollumfänglich gelingen kann. Teilweise, so z.B. in Bezug auf Dokumentationspflichten, wird die Regulierung im medizinischen Bereich als übertrieben und somit behindert angesehen, so dass es gilt, das richtige Maß an rechtlicher Regulierung im konkreten Fall zu ermitteln. Eine umfangreiche Akzeptanz der Regulierungsdichte kann nur bei Notwendigkeit und Angemessenheit des rechtlichen Interventions entstehen. Notwendigkeit und Angemessenheit sind wiederum von der Intensivität des Einschnitts in die (Persönlichkeits-)Rechte der Betroffenen abhängig und variieren somit je nach medizinischem Teilbereich. So bedarf es beispielsweise in den Berei-

chen der medizinischen Versorgung am Lebensende oder der (postmortalen) Transplantationsmedizin aufgrund des Aspekts der Menschenwürde einer umfassenden Regulierung, um den verfassungsrechtlich vorgesehenen Schutz gewährleisten zu können. Anders kann dies in medizinischen Kontexten sein, in denen ein Eingriff in hochrangige Rechtsgüter nicht oder nur in geringem Maße zu befürchten ist. Die Bedeutung des zu schützenden Rechtsguts übt auf diese Weise einen Einfluss auf die jeweilig angemessene Regulierungsdichte aus und legitimiert das Maß der konkreten gesetzgeberischen Gestaltung des medizinischen Bereichs.

*Gunnar Duttge, Derya Er und Eike Sven Fischer
Teilprojekt Rechtstheorie/Medizinrecht*

Interdisziplinäre Forschergruppe



INTERDISZIPLINÄRE FORSCHERGRUPPE

„Autonomie und Vertrauen in der modernen Medizin. Erkenntnis – Praxis – Norm“

Universität Göttingen
Schlüsselthemen der Geisteswissenschaften,
VolkswagenStiftung

2010 – 2014

DIE PROJEKTE:

I Teilprojekt **PHILOSOPHIE: Autonomie und Vertrauen**

Projektleiter: Prof. Dr. Holmer Steinfath,
Philosophisches Seminar

Mitarbeiterin: Anne-Marie Pindur, M.A.

Begriff und Bewertung individueller Autonomie sind bis heute Gegenstand divergierender philosophischer Deutungen. Die in der liberalen Tradition vorherrschenden Autonomieverständnisse sehen sich mit dem Verdacht konfrontiert, ein einseitig individualistisches und zu intellektualistisches Modell menschlicher Subjekte zu implizieren. Sie erscheinen deswegen auch wenig geeignet, den spezifischen Möglichkeiten und Schwierigkeiten von Selbstbestimmung im Kontext von Medizin und Krankenhaus gerecht zu werden. Vor diesem Hintergrund wurde der Versuch unternommen, zu einer Neuperspektivierung von Autonomie über eine philosophische Untersuchung des Verhältnisses von Autonomie und Vertrauen zu gelangen.

II Teilprojekt **MEDIZIN**: Autonomie und Vertrauen im klinisch-praktischen Kontext der Behandlungsentscheidungen am Lebensende

Projektleiter: Prof. Dr. Friedemann Nauck; PD Dr. Bernd Alt-Epping, Klinik für Palliativmedizin

Mitarbeiterinnen: Dr. Gabriella Marx;
Sonja Owusu Boakye, M.A.

Vor dem Hintergrund einer zunehmend komplexer werden- den Medizin war es das Ziel des palliativmedizinischen Teilprojekts, den Zusammenhang von individueller Autonomie und Vertrauen in Personen und Institutionen im Kontext von Entscheidungssituationen im Verlauf einer lebenslimitierenden Erkrankung zu untersuchen. Dafür wurden mit Hilfe eines qualitativ-empirischen Designs neben der Perspektive von Patientinnen und Patienten auch jene der Angehörigen und Mitglieder des heilkundlichen Teams einbezogen und hinsichtlich der Fragestellung des Teilprojekts analysiert.

III Teilprojekt **THEOLOGIE**: Autonomie und Vertrauen als spannungsvolle Bezugspunkte kirchlich-christlich gebundener Akteure im Krankenhaus

Projektleiter: Prof. Dr. Reiner Anselm,
Theologische Fakultät

Mitarbeiterin: Dipl.-Theol. Ulrike Butz

Das theologische Teilprojekt untersuchte, wie sich das Verhältnis von Autonomie und Vertrauen in denjenigen Kontexten der klinischen Praxis darstellt, die durch protestantische Leitkonzepte geprägt sind. Im Zentrum der Forschungsarbeiten steht die Frage, inwiefern sich innerhalb der Organisation ‚Krankenhaus‘ traditionelle theologisch-kirchliche Argumentationsmuster in die Handlungspraxen der verschiedenen Akteure umsetzen bzw. an diesen Praxen, insbesondere auch an den Vorgaben der Organisation, gebrochen werden. Dieser Frage wurde auf zweifache Weise nachgegangen: in einem theoretischen Teil, in dem auf den Bereich des Lebensendes im Krankenhaus und der Bedeutung des Vertrauens darin fokussiert wurde, und in einem empirischen Teil, in dem Interviewpartner nach der Wechselwirkung von Vertrauen und Autonomie in der Organisation Krankenhaus befragt wurden.

IV Teilprojekt **MEDIZINETHIK/SOZIALPHILOSOPHIE:** **Autonomie und Vertrauen in Bezug auf Patienten-** **verbände**

Projektleiterin: Prof. Dr. Silke Schicktanz,
Institut für Ethik und Geschichte der Medizin

Mitarbeiterinnen: Dr. Isabella Jordan;
Katharina Lüttich, M.A.

Das Projekt widmete sich aus sozialphilosophischer und medizinethischer Perspektive Patientenverbänden als Subjekten kollektiver Autonomie in medizinethischen und gesundheitspolitischen Entscheidungsprozessen. Zum einen wurden die Möglichkeiten und Grenzen kollektiver Autonomie von Patientenverbänden als Interessensvertreter der Betroffenen theoretisch-konzeptionell und empirisch untersucht. Zum anderen wurde aus deskriptiver und normativer Sicht die Rolle von Vertrauen für die interne Willensbildung und Verständigung sowie für die externe Interessensvertretung durch Repräsentanten analysiert.

V Teilprojekt **MEDIZINETHIK: Reproduktive Autonomie** **als familiäre Autonomie? Zur Familie als Vertrauens-** **intermediär in der Fortpflanzungsmedizin**

Projektleiterin: Prof. Dr. Claudia Wiesemann,
Institut für Ethik und Geschichte der Medizin

Mitarbeiterinnen/Mitarbeiter: Dr. Katharina Beier;
Stephanie Bernstein; Katharina Lüttich, M.A.;
Rico Krieger, B.A.

Am Beispiel der Fortpflanzungsmedizin widmete sich das medizinethische Teilprojekt der Familie als Ort kollektiver Autonomie und Prototyp vertrauensbasierter sozialer Gruppen. Untersucht wurde, inwieweit sich der moralische Status des Kindes in der Familie mit Hilfe des Vertrauensbegriffs begründen lässt. Überdies fragten wir nach der Rolle von Vertrauen bei neuartigen und umstrittenen Praktiken der modernen Fortpflanzungsmedizin (z.B. Ersatzmutterchaft). Und schließlich untersuchten wir, ob und wie ‚reproduktive Autonomie‘ als ‚kollektive Autonomie‘ verstanden werden kann.

VI Teilprojekt FAMILIENRECHT/MEDIZINRECHT: Autonomie durch Familie? – Die Bedeutung der Familie bei Entscheidungen am Lebensende und in der Reproduktionsmedizin

Projektleiter: Prof. Dr. Volker Lipp,
Zentrum für Medizinrecht

Mitarbeiter: Dr. Daniel Brauer

Das Teilprojekt untersuchte aus rechtlicher Sicht, wie das Verhältnis von individueller Autonomie und der Familie – als einem personalen Nahraum sowie einer auf Vertrauen basierenden sozialen Organisationsform – im Kontext medizinischer Entscheidungen zu bestimmen ist. Der Fokus lag dabei auf dem deutschen Recht, rechtsvergleichende Erkenntnisse wurden einbezogen. Gefragt wurde nach der Rolle von Familienangehörigen im Rahmen der ärztlichen Behandlung am Lebensende.

VII Teilprojekt RECHTSTHEORIE/MEDIZINRECHT: Rechtsvertrauen als Systemvertrauen am Beispiel der Medizin und ihrer rechtlichen Regulierung

Projektleiter: Prof. Dr. Gunnar Duttge,
Zentrum für Medizinrecht

Mitarbeiterin/Mitarbeiter: Dipl.-Jur. Derya Er;
Dipl.-Jur. Eike Sven Fischer

Das rechtswissenschaftliche Projekt untersuchte ‚Rechtsvertrauen‘ als eine Form von Systemvertrauen. Recht wirkt jedoch nicht nur vertrauensbegründend, sondern auch vertrauensbedrohend. Das angemessene Maß an rechtlicher Regulierung (im weiteren Sinne, d.h. durch Gesetzgebung, Rechtsprechung, Exekutivakte) zu finden, setzt Bemessungskriterien voraus, die in diesem Projekt zusammen mit einem begrifflichen und methodischen Konzept erarbeitet wurden.

EINGELADENE FELLOWS DER FORSCHERGRUPPE

– in Kooperation mit dem Lichtenberg-Kolleg der
Universität Göttingen –

| Dr. Susanne Brauer

Affilierte Wissenschaftlerin am Institut für Biomedizinische Ethik, Universität Zürich, Schweiz und wissenschaftliche Mitarbeiterin in der Nationalen Ethikkommission im Bereich Humanmedizin, Schweiz

| Prof. Dr. Mats G. Hansson

Professor für Biomedizinische Ethik und Direktor des Centre for Research Ethics and Bioethics, Uppsala University, Schweden

| Prof. Dr. Dr. h.c. Kurt Seelmann

Professor für Strafrecht und Rechtsphilosophie, Universität Basel, Schweiz

| PD Dr. Markus Zimmermann-Acklin

Lehr- und Forschungsrat am Departement für Moralthologie und Ethik, Universität Fribourg, Schweiz



Projektpublikationen

PROJEKTPUBLIKATIONEN

- Alt-Epping, Bernd / Nauck, Friedemann (2012): Der Wunsch des Patienten – ein eigenständiger normativer Faktor in der klinischen Therapieentscheidung. In: *Ethik Med*, 24, 19-28.
- Anselm, Reiner (2010): Kommunikation des Common-Sense. Ethik in Organisationen am Beispiel des klinischen Ethik-Komitees. In: Thomas Krobath / Andreas Heller (Hrsg.): *Ethik organisieren. Handbuch der Organisationsethik*. Freiburg im Breisgau: Lambertus, 402-416.
- Anselm, Reiner (2010): Religion in der Bioethik: Theologische Perspektiven. In: Friedemann Voigt (Hrsg.): *Religion in bioethischen Diskursen*. Berlin: deGruyter, 47-62.
- Anselm, Reiner (2011): „Auch die Tatsache, dass man nicht alles weiß, ist eine Bedingung für das je eigene Leben“ (Bernard Williams). Evangelisch-theologische Überlegungen über Schicksal, Zukunftsoffenheit und prädiktive Medizin am Anfang des Lebens. In: Giovanni Maio (Hrsg.): *Abschaffung des Schicksals? Menschsein zwischen Gegebenheit des Lebens und medizinischer Gestaltbarkeit*. Freiburg im Breisgau: Herder, 350–367.
- Anselm, Reiner (2013): Kinderlosigkeit als Krankheit. Anthropologische und ethische Aspekte. In: Giovanni Maio / Tobias Eichinger / Claudia Bozzaro (Hrsg.): *Kinderwunsch und Reproduktionsmedizin. Ethische Herausforderungen der technisierten Fortpflanzung*. Freiburg: Alber, 96-113.
- Beier, Katharina (2013): Reproduktive Autonomie als biopolitische Strategie. Eine Kritik des liberalen fortpflanzungsmedizinischen Diskurses aus bioethischer Perspektive. In: Dominik Finkelde / Julia Inthorn / Michael Reder (Hrsg.): *Normiertes Leben. Biopolitik und die Funktionalisierung ethischer Diskurse*. Frankfurt/Main: Campus, 69-92.
- Beier, Katharina / Wiesemann, Claudia (2013): Reproduktive Autonomie in der liberalen Demokratie – eine ethische Analyse. In: Claudia Wiesemann / Alfred Simon (Hrsg.): *Patientenautonomie. Theoretische Grundlagen, praktische Anwendungen*. Münster: mentis, 199-215.
- Brauer, Daniel (2012): Die Bewertung des menschlichen Lebens durch die Grenzen der Lebenserhaltungspflicht von Ärztinnen und Ärzten bei der Behandlung am Lebensende. In: Karl Marx Einhäupl (Hrsg.): *Chancen und Grenzen der Medizin*. Köln: Hanns Martin Schleyer-Stiftung, 171-179.

- Brauer, Daniel (2013): *Autonomie und Familie. Behandlungsentscheidung bei geschäfts- und einwilligungsunfähigen Volljährigen*. Berlin/Heidelberg: Springer.
- Butz, Ulrike (2013): „Vertrauen Sie mir, ich bin Arzt!“ Der Zusammenhang von Vertrauen und Macht in der Arzt-Patienten-Beziehung. In: Reiner Anselm / Julia Inthorn / Lukas Kaelin / Ulrich H. J. Körtner (Hrsg.): *Autonomie und Macht. Interdisziplinäre Perspektiven auf medizinethische Entscheidungen*, Edition Ethik, 12, 2013.
- Duttge, Gunnar (2011): Arbeitsteilige Medizin zwischen Vertrauen und strafbarer Fahrlässigkeit. In: *Zeitschrift für internationale Strafrechtsdogmatik*, 5/2011, 349-353.
- Duttge, Gunnar (2011): End-of-Life decisions in cases of vegetative state from the legal point of view. In: Ralf J. Jox / Katja Kuehlmeier / Georg Marckmann / Eric Racine (Hrsg.): *Vegetative state: A Paradigmatic Problem of Modern Society*. Berlin: LIT, 582–587.
- Duttge, Gunnar (2011): The Right to Ignorance in Medicine. In: Gunnar Duttge / Sang Won Lee (Hrsg.): *The Law in the Information and Risk Society*. Göttinger Juristische Schriften, Bd. 10. Göttingen: Universitätsverlag Göttingen, 41-48.
- Duttge, Gunnar (2011): Vertrauen am Lebensende durch Recht? In: Gerhard Höver/ Heike Baranzke / Andrea Schaeffer (Hrsg.): *Sterbebegleitung: Vertrauenssache. Herausforderungen einer person- und bedürfnisorientierten Begleitung am Lebensende*, Würzburg: Königshausen & Neumann, 143-174.
- Duttge, Gunnar (2012): Das Gendiagnostikgesetz: Vorbild für eine Gesamtregelung der Fortpflanzungsmedizin? In: Henning Rosenau (Hrsg.): *Ein zeitgemäßes Fortpflanzungsmedizingesetz für Deutschland*, Baden-Baden: Nomos, 235-253.
- Duttge, Gunnar / Zimmermann-Acklin, Markus (2013): *Gerecht sorgen – Verständigungsprozesse über den Einsatz knapper Ressourcen bei Patienten am Lebensende*. Göttinger Schriften zum Medizinrecht, Bd. 15. Göttingen: Universitätsverlag Göttingen.
- Duttge, Gunnar (2013): Patientenautonomie und Einwilligungsfähigkeit. In: Claudia Wiesemann / Alfred Simon (Hrsg.): *Patientenautonomie. Theoretische Grundlagen, praktische Anwendungen*. Münster: mentis, 77-90.
- Fischer, Eike Sven (2013): Aktuelle Entwicklungen des deutschen und europäischen Gesundheits- und Medizinrechts. In: *Biomedical Law & Ethics* (korean.), Vol. 6/2, 51.
- Jansky, Maximiliane / Marx, Gabriella / Nauck, Friedemann / Alt-Epping, Bernd (2013): Physicians' and nurses' expectations and objections toward a clinical ethics committee. In: *Nursing Ethics*, 28. Mai.

- Jaspers, Birgit / Becker, Matthias / King, Claudius / Radbruch, Lukas / Voltz, Raymond / Nauck, Friedemann (2010): Ich will nicht so sterben wie mein Vater! - Eine qualitative Untersuchung zum Einfluss von Motivationen auf die Konzeption einer Patientenverfügung. In: *Zeitschrift für Palliativmedizin*, 11, 218-226.
- Jordan, Isabella (2011): Planning death: Debates on euthanasia, end of life care and living wills in Germany since the 1970s. In: Kathrin Braun (Hrsg.): *Between self-determination and Social Technology. Medicine, Biopolitics and the New Techniques of Procedural Management*. Bielefeld: transcript, 65-93.
- Lipp, Volker (2013): Autonomy and Guardianship – Friends or Foes? In: Makoto Arai / Ulrich Becker / Volker Lipp (Hrsg.): *Adult Guardianship for the 21st Century*, Baden-Baden: Nomos / Stämpfli / C. H. Beck, 103 – 110.
- Lipp, Volker / Brauer, Daniel (2010): Das neue Gesetz zur Patientenverfügung. In: *MedReport* 29/2010, 15-16.
- Lipp, Volker / Brauer, Daniel (2011): Mangelernährung und Flüssigkeitsdefizit am Lebensende. Wann ist die Substitution noch sinnvoll? Juristische Aspekte. In: *Deutsche Medizinische Wochenschrift*, Supplement 1 (Onkologie), 26.
- Lipp, Volker / Brauer, Daniel (2011): Patientenvertreter, Betreuungsgericht und Patientenwille. In: Wolfram Höfling (Hrsg.): *Das neue Patientenverfügungsgesetz in der Praxis – eine erste kritische Zwischenbilanz*. Baden-Baden: Nomos, 17-46.
- Lipp, Volker / Brauer, Daniel (2013): Behandlungsbegrenzung und „Futility“ aus rechtlicher Sicht. In: *Zeitschrift für Palliativmedizin*, 14/03, 121-126.
- Lipp, Volker / Brauer, Daniel (2013): Patientenvertreter und Patientenvorsorge. In: Claudia Wiesemann / Alfred Simon (Hrsg.): *Patientenautonomie. Theoretische Grundlagen, praktische Anwendungen*. Münster: mentis, 106-120.
- Marx, Gabriella / Nauck, Friedemann (2012): Autonomie und Vertrauen in der modernen Medizin: am Lebensende Entscheidungen treffen. In: *Niedersächsisches Ärzteblatt*, 10, 12-14.
- Marx, Gabriella / Nauck, Friedemann / Alt-Epping, Bernd (2012): Implementierung eines Klinischen Ethikkomitees. In: Andreas Frewer / Florian Bruns / Arnd T. May (Hrsg.): *Ethikberatung in der Medizin*. Heidelberg: Springer, 115-126.
- Nauck, Friedemann / Jaspers, Birgit (2011): Patientenverfügung als Vertrauensbildende Maßnahme. In: Gerhard Höver / Heike Baranzke / Andrea Schaeffer (Hrsg.): *Sterbebegleitung: Vertrauenssache*. Würzburg: Verlag Königshausen & Neumann, 175-192.

- Schicktanz, Silke (2012): Epistemische Gerechtigkeit: Sozialempirie und Perspektivenpluralismus in der Angewandten Ethik. In: *Deutsche Zeitschrift für Philosophie*, 60/2, 269-284.
- Schicktanz, Silke: The ethical legitimacy of patient organizations for political recognition: epistemic justice as conceptual basis. In: Peter Wehling / Willy Viehöver (Hrsg.): *The public shaping of medical research: patient associations, health movements and biomedicine*. Routledge (zur Publikation angenommen).
- Schicktanz, Silke / Jordan, Isabella (2012): Kollektive Patientenautonomie: Theorie und Praxis eines neuen bioethischen Konzepts. In: Claudia Wiesemann / Alfred Simon (Hrsg.): *Patientenautonomie. Theoretische Grundlagen, praktische Anwendungen*. Münster: mentis, 287-302.
- Schicktanz, Silke / Raz, Aviad / Jordan, Isabella (2012): Exploring the Positions of German and Israeli Patient Organizations in the Bioethical Context of End-of-Life Policies. In: *Health Care Analysis*, June 2012.
- Simon, Alfred / Nauck, Friedemann (2013): Patientenautonomie in der klinischen Praxis. In: Wiesemann, C./ Simon A. (Hrsg.) *Patientenautonomie. Theoretische Grundlagen, praktische Anwendungen*. Münster: mentis, S. 167-179.
- Steinfath, Holmer / Pindur, Anne-Marie (2013): Patientenautonomie im Spannungsfeld philosophischer Konzeptionen von Autonomie. In: Claudia Wiesemann/ Alfred Simon (Hrsg.): *Patientenautonomie. Theoretische Grundlagen, praktische Anwendungen*. Münster: mentis, 27-41.
- Wiesemann, Claudia (2011): Eltern und Kinder. In: Ralf Stoecker / Christian Neuhäuser / Marie-Luise Raters (Hrsg.): *Handbuch Angewandte Ethik*. Stuttgart: J. B. Metzler, 242-247.
- Wiesemann, Claudia (2012): Autonomie als Bezugspunkt einer universalen Bioethik. In: *Ethik in der Medizin*, 24, 287-295.
- Wiesemann, Claudia (2013): Die Autonomie des Patienten in der modernen Medizin. In: Claudia Wiesemann / Alfred Simon (Hrsg.): *Patientenautonomie. Theoretische Grundlagen, praktische Anwendungen*. Münster: mentis, 13-26.
- Wiesemann, Claudia: *Moral Equality, Bioethics and the Child. Exploring the Dialectics of Autonomy and Trust* (in Vorbereitung).
- Wiesemann, Claudia / Simon, Alfred (Hrsg.) (2013): *Patientenautonomie. Theoretische Grundlagen, praktische Anwendungen*. Münster: mentis.
- 

PROJEKTLEITUNG Prof. Dr. Claudia Wiesemann
Institut für Ethik und Geschichte der Medizin, Universitätsmedizin Göttingen

PROJEKTKOORDINATION Dr. Katharina Beier
Institut für Ethik und Geschichte der Medizin, Universitätsmedizin Göttingen
Humboldtallee 36, 37073 Göttingen
tel: 0551-39-4184, fax: 0551-39-9554, e-mail: kbeier@gwdg.de

PROJEKTLAUFZEIT 2010 – 2014

PROJEKTFÖRDERER VolkswagenStiftung im Rahmen der
Initiative „Schlüsselthemen der Geisteswissenschaften“

PROJEKTWEBSITE www.autonomie-und-vertrauen.uni-goettingen.de
Diese Publikation wurde finanziert aus Mitteln der VolkswagenStiftung, ist auch als freie Onlineversion über die Homepage des Universitätsverlags Göttingen sowie über den OPAC der Niedersächsischen Staats- und Universitätsbibliothek (<http://www.sub.uni-goettingen.de>) erreichbar und darf gelesen, heruntergeladen sowie ausgedruckt werden. Es gelten die Lizenzbestimmungen der Onlineversion.
Creative Commons License 3.0 "by-sa"



IMPRESSUM Text: Mitglieder der Forschergruppe „Autonomie und Vertrauen in der modernen Medizin“
Gestaltung: Conny Blaack, kunst & mediendesign, infos@conny-blaack.de

© 2013 Universitätsverlag Göttingen
<http://univerlag.uni-goettingen.de>
ISBN: 978-3-86395-145-0

Oktober 2013

Die Autonomie von Patientinnen und Patienten in der modernen Medizin ist ein hohes, im Alltag jedoch oft genug vom Scheitern bedrohtes Ideal. Schwer verständliche Entscheidungsoptionen und komplexe Organisationsstrukturen können auch prinzipiell entscheidungsfähige Personen handlungsunfähig machen. Ohne Vertrauen in Personen und Institutionen ist Autonomie in der Medizin kaum zu realisieren.

Autonomie ist ohne Zweifel ein Schlüsselbegriff moderner Gesellschaften.

Sollte dies also nicht ebenso für Vertrauen gelten?

ISBN: 978-3-86395-145-0



UNIVERSITÄTSMEDIZIN
GÖTTINGEN : UMG

