

# Autonomie, Teilhabe, Fürsorge

Unter der Lupe: »Informierte Zustimmung« in der Medizin

**Karin Michel**  
(Wuppertal), Philosophin,  
Dozentin für Medizin-  
ethik, gesetzliche  
Betreuerin

**»Autonomie« fungiert als Leitbegriff der Ethik in der Medizin. Als wichtiges »Instrument« zur Realisierung gilt die »informierte Zustimmung«. Wird sie der Beziehung zwischen Hilfesuchenden und Hilfeleistenden wirklich gerecht? Wie steht es um Sorge und Fürsorge?**

Der theoretische Anspruch sieht im wesentlichen so aus: »Informierte Zustimmung« soll dazu beitragen, dass Menschen, die auf Hilfen angewiesen sind, Entscheidungen eigenständig treffen können. Dies gilt insbesondere für medizinische Behandlungen, einschließlich der Mitwirkung an wissenschaftlichen Studien. Dies gilt aber auch für pflegerische oder pädagogisch-therapeutische Maßnahmen.

Historisch gewinnt die Forderung nach »informierter Zustimmung«, international »Informed Consent« (IC) genannt, Mitte des 20. Jahrhunderts weltweite Bedeutung (→ *Randbemerkung*). PatientInnen sollen nicht Gegenstand von, sondern PartnerInnen in Entscheidungen über ihre medizinische Behandlung sein. Die Autonomie der Betroffenen wird dabei frei in eine klar juristische Perspektive eingestellt, die auch die Helfenden betrifft: Nach dem Unterschreiben des Einwilligungsforschulars tragen die Betroffenen bei ihrer Behandlung haftungsrechtlich selbst die Verantwortung für Behandlungsentscheidung und -verlauf, auch für die damit verbundenen Risiken.

Drei wesentliche Voraussetzungen müssen für eine »informierte Zustimmung« erfüllt sein. Erstens: bestmögliche Aufklärung durch die Hilfeleistenden. Behandelnde sind verpflichtet, den PatientInnen vor Beginn der Therapie und, soweit erforderlich, in deren Verlauf sämtliche für die Behandlung wesentlichen Umstände zu erläutern. Wert gelegt wird auf die verständliche Erklärung möglicher Maßnahmen; Aufklärung über Chancen für Gesundheit und Lebenssituation sowie über Unannehmlichkeiten, Risiken und eventuellen Gefahren; Mittel, Methoden und Abläufe.

Zweite Voraussetzung ist die Einwilligungsfähigkeit. Also müssen Betroffene in der Lage sein, die Aufklärung verstehen zu können. Drittens müssen sie die Möglichkeit haben, auf Basis dieser Informationen freie, selbstbestimmte Entscheidungen zu treffen, unbeeinflusst von

Manipulation, Täuschung, Bedrohung, Zwang.

Im theoretischen Konzept wird Selbstbestimmung also primär von der Denk- und Urteilsfähigkeit des souveränen Einzelnen her verstanden. Vor allem auf diesen Aspekt hat sich die (medizin-)ethische Autonomie-debatte der vergangenen Jahrzehnte konzentriert: Behandlungsplanung »auf Augenhöhe« heißt für PatientInnen wie auch für die Helfenden, Vertragspartner zu sein, die in eine Tauschbeziehung eintreten: Einem begründeten und verständlich dargelegten Behandlungs- und Hilfsangebot soll eine selbstbestimmte Nachfrage entsprechen – oder auch umgekehrt.

Damit wird allerdings die Beziehung zwischen Helfenden und Hilfesuchenden für ein Verständnis geöffnet, wie es in soziologischen und volkswirtschaftlichen Theorien rationaler Entscheidung im Mittelpunkt steht: Voneinander unabhängige individualisierte Akteure folgen ihrem Eigeninteresse bzw. ihrem Vorteil.

**Behandlungsplanung heißt für PatientInnen wie für die Helfenden, Vertragspartner zu sein, die in eine Tauschbeziehung eintreten.**

Sie wägen für ihr Handeln Nutzen und Kosten bzw. Schaden rational ab und wählen diejenige Alternative, die ihnen den größten Gewinn, den größten Vorteil, den meisten Erfolg bringt. Angewandt auf das Gesundheitswesen werden

medizinische Behandlungen mittlerweile vornehmlich als Dienstleistung verstehbar. Den rechtlichen Rahmen dafür gibt eben der – nach erfolgter Aufklärung und Einwilligung – vereinbarte Behandlungsvertrag.

Der emanzipatorische Impuls der Forderung nach Achtung der Patientenautonomie im Humanexperiment hat sich auf das gesamte Gesundheitswesen ausgedehnt. Die »informierte Zustimmung« wird allerdings heute in ein »Kundenmodell« eingefügt, das Einzug in das Selbstverständnis der Medizin, aber auch anderer helfender Berufe gehalten hat.

Seit Beginn der 1980er Jahre verlagert sich die Aufmerksamkeit der medizinethischen Fachliteratur zunehmend auf die intersubjektive Dimension der »informierten Zustimmung«. Das Modell erfährt dadurch eine Erweiterung. 1982 ergänzte eine nationale Ethikkommission in den USA den IC-Begriff durch den Prozess des »shared decision making« (partizipative Entscheidungsfindung). Mit diesem Zusatz soll eine ethische Gleichrangigkeit von Hilfeleistenden und Hilfesuchenden wie auch die Forderung nach einer besonderen Beteiligung der

## Reaktion auf Experimente im Nationalsozialismus

Das Konzept der »informierten Zustimmung« ist eine Reaktion auf die entsetzlichen Menschenversuche während der NS-Terrorherrschaft – verbrecherische Taten von MedizinerInnen, durchgeführt ohne jede Aufklärung und Einwilligung der betroffenen ProbandInnen. Im »Nürnberger Kodex« von 1947 wurde die freiwillige Zustimmung als notwendige Bedingung für medizinische Forschungen am Menschen festgeschrieben. 50 Jahre danach, im Jahr 1997, wurde die ethische Richtlinie um aktuelle Bereiche erweitert, darunter die Fortpflanzungsmedizin. Das Einwilligungskonzept, im internationalen Fachjargon »Informed Consent« (IC) genannt, nimmt in einflussreichen Dokumenten eine zentrale Stellung ein, so in der »Helsinki-Deklaration« des Weltärztebundes ab 1964 und auch im »Menschenrechtsübereinkommen zur Biomedizin« (bekannter als Bioethik-Konvention) des Europarates von 1997. Neuere Regelwerke, die Bezug auf das IC-Konzept nehmen, sind die Behindertenrechtskonvention der Vereinten Nationen aus dem Jahr 2006 sowie das »Patientenrechtsgesetz«, das seit 2013 in Deutschland gilt.

► Hilfesuchenden an der Entscheidungsfindung betont werden.

Hilfeleistende und Hilfesuchende sollen sich nicht nur als »MarktteilnehmerInnen« begegnen, die sich auf Basis fachlicher Information über ein Dienstleistungsangebot und eine rationale Auswahl der besten Option vertraglich einigen. Vielmehr sollen Kommunikation und Beziehungsgestaltung in den Vordergrund treten: Die fachlichen Erläuterungen sollen speziell auf die Lebenssituation der Betroffenen zugeschnitten werden. Der Informationsfluss soll nicht – wie bei der »informierten Zustimmung« – einseitig erfolgen. Hilfesuchende sollen Fragen stellen, ihre Situation darstellen und ihre persönlichen Bedürfnisse äußern können. Werte und Wünsche der Hilfesuchenden sollen von den Hilfeleistenden ermittelt und in die Entscheidungsfindung eingebracht werden.

Das Konzept der »Partizipativen Entscheidungsfindung« ist seither im Begriff, das Modell der »Informierten Zustimmung« abzulösen. Ist damit aber das vertragstheoretisch ausgerichtete und eher an unpersönlichen Beziehungen orientierte »Kundenmodell« wirklich überwunden?

»Partizipative Entscheidungsfindung« setzt grundsätzlich auf klar geäußerte Wert- und Präferenzangaben der Betroffenen, auf Diskussion und gemeinsame Reflexion. Die Rolle der Behandelnden und Hilfeleistenden soll dabei nicht darin liegen, die Betroffenen zu beeinflussen. Sie soll allein im Einbringen fachlicher Expertise und der angemessenen Umsetzung der Entscheidung bestehen. Wunsch, Wille und souveräne Entscheidung der Betroffenen nach Aufklärung stehen im Vordergrund.

So verstanden, fügt sich auch dieses Modell durchaus in ein Dienstleistungsverständnis ein – subtil erweitert um den ethischen Anspruch von Teilhabe und Anerkennung. Allerdings wird – wie im Konzept der »informierten Zustimmung« und beim »Kundenmodell« – vorausgesetzt, dass die Bedürfnisse, Werte, Präferenzen von den Hilfesuchenden klar definiert werden können und über die Zeit hinweg stabil bleiben.

Entspricht dies aber tatsächlich der Situation von Hilfesuchenden? Vor allem Menschen in ungewohnten und unerwarteten Situationen, etwa bei Erkrankung, in Diagnostik und Behandlung, aber auch Menschen mit geistigen und seelischen Beeinträchtigungen, sind häufig nicht dazu in der Lage, die Voraussetzungen für eine »informierte Zustimmung« bzw. eine »partizipative Entscheidungsfindung« in der geforderten Weise zu erfüllen.

Ihre Einschätzungen der Situation, Wünsche, Hoffnungen, Präferenzen sind häufig unklar,

schwankend, widersprüchlich. Ein Kundenmodell – sowohl im Sinne »informierter Zustimmung« als auch »partizipativer Entscheidungsfindung« – kann dann nicht greifen. In existenziell schwierigen Situationen sind Hilfesuchende meist keine souveränen Entscheider, die nach Aufklärung eindeutig ihre Vorteile und besten Interessen verfolgen und eindeutig wissen, was sie wollen. Bei beiden Konzepten wird Autonomie beschränkt auf die Klarheit und Eindeutigkeit der Entscheidung der Betroffenen und auf deren Kontrolle der Behandlung bzw. Hilfsmaßnahme.


Sind aber Autonomiebedingungen nicht oder nicht ganz erfüllt, dann müssen »Patientenautonomie« und »partizipative Entscheidung« grundsätzlich anders gefasst werden. Teilhabe in existenzieller Unsicherheit und Verletzlichkeit würde darin bestehen, Hilfesuchende bei einer Klärung schwankender, undeutlicher, widersprüchlicher Einstellungen und zu Behandlungsoptionen zu unterstützen und zu begleiten.

Partizipation bedeutet dann für die Betroffenen, Hilfen auch bei der Selbstklärung zu erhalten – durch Gestaltung verlässlicher Beziehungen, durch Beratung in Kenntnis der Lebenssituation. Dies kann durchaus in einfacher Sprache und ohne

»Entscheidungsdruck« erfolgen. Dazu ist auf Seiten der Hilfeleistenden eine Interpretation von Bedürfnissen, Werten, Präferenzen, aber auch Zeit erforderlich – und die Bereitschaft, sich darauf einlassen zu wollen.

Standardisierte Fragebögen und Prozessabläufe sind hier nicht hilfreich. Die Helfenden sind dann Teil des Prozesses. Sie sind nicht nur bloße AusführerInnen einer wie auch immer zustande gekommener Willensbekundung der Betroffenen.

Autonomie besteht, so verstanden, nicht in der Fähigkeit isolierter Individuen mit Kompetenz zur rationalen Wahl. Vielmehr realisiert sich Selbstbestimmung in der behutsam unterstützten Zugänglichkeit und Überprüfung eigener Wertigkeiten und Präferenzen. Diese Klärung und Überprüfung aber ist ein Prozess, der menschliche Interaktion braucht: Kontakt, Gespräch, Interpretation, Rückmeldung, Beratung und vielleicht das Aufzeigen und Beschreiten neuer Wege.

Ein solchermaßen erweitertes Modell der »partizipativen Entscheidung« bezieht ausdrücklich Elemente der Sorge und Fürsorge mit ein. Es entspricht der Betonung des menschlichen Angewiesenseins auf Andere, auf Gemeinschaftlichkeit und freundschaftliche Beziehungsgestaltung – gerade auch in Situationen psychophysischer Instabilität. Autonomie wird durch dieses Angewiesensein keineswegs aufgehoben. Sie wird durch sorgende Interaktion erst möglich. 

### Ein erweitertes Modell der »partizipativen Entscheidung« bezieht Elemente der Sorge und Fürsorge mit ein.

### Praktische Zustimmung

Wie läuft »informierte Einwilligung« im medizinischen Alltag, etwa beim Hausarzt, im Krankenhaus oder für klinische Studien? Die Frage ist brisant – aber kaum erforscht. Ein Blick ins BIOSKOP-Archiv kann anregend sein: Im September 2008 (Heft Nr. 43) berichtete die Wissenschaftsforscherin Ulrike Felt unter der Überschrift »'Informierte Einwilligung' und 'institutionelle Körpersprache'« über ein spannendes Forschungsprojekt. Professorin Felt und ihr Team hatten Informed-Consent-Gespräche zwischen PatientInnen und ForscherInnen des Klinischen Institut für Pathologie in Wien beobachtet, Beteiligte befragt und Einwilligungserklärungen studiert. Die Kranken sollten im Rahmen einer operativen Heilbehandlung auch Haut für Forschungszwecke spenden. Im Vordruck zur Einwilligung wurde betont, dass die ProbandInnen selbst keinen Nutzen davon hätten, da es sich um Grundlagenforschung handele. Kommunikation ist aber keine Einbahnstraße. Die Angesprochenen konstruierten einen Nutzen für sich oder für zukünftige Generationen. Sie sahen die Anfrage als Teil der medizinischen Routine; sie konnten sich nicht vorstellen, diese Routine zu stören, indem sie nicht zustimmen. Die Studie legt nahe: Einwilligungserklärungen werden eher als Absicherung der medizinischen Einrichtung, denn als Schutz von PatientInnen eingesetzt und verstanden. Im Rahmen des Wiener Projekts wurde 2010 auch eine Doktorarbeit im Fach Soziologie abgeschlossen, verfasst von Milena Bister. Die Dissertation namens »Soziale Praktiken des Einwilligens: Informed Consent-Verfahren und biomedizinische Forschung im Krankenhauskontext« ist online: [https://sts.univie.ac.at/fileadmin/user\\_upload/i\\_sts/Publikationen/Dissertationen/Bister\\_Milena\\_PhD\\_Thesis.pdf](https://sts.univie.ac.at/fileadmin/user_upload/i_sts/Publikationen/Dissertationen/Bister_Milena_PhD_Thesis.pdf)