

Selbstbestimmung oder Fürsorge?

Patienten mit Demenz, geistiger Behinderung oder psychischer Krankheit

Sigrid Graumann (IMEW Berlin)

Besonders verletzte Patientengruppen

Die Achtung der Patientenautonomie konnte sich in den vergangenen Jahren in der westlich-industrialisierten Welt als medizinethische Grundnorm durchsetzen. Für besonders verletzte Patientengruppen, die nicht dazu in der Lage sind, selbst ihre Rechte einzufordern, können daraus Probleme entstehen. Die Orientierung von ärztlichem und pflegerischem Handeln an der Patientenautonomie als oberster Norm kann dazu führen, dass sie alleine gelassen und vernachlässigt werden.

Deshalb wird mit Blick auf Patienten mit Demenz, mit geistiger Behinderung und mit schweren psychischen Krankheiten oft eine Rückkehr zum alten Paradigma der ärztlichen und pflegerischen Fürsorge angemahnt. Dabei wird häufig unterstellt, dass sich die Paradigmen „Selbstbestimmung“ und „Fürsorge“ widersprechen. Meine These, die ich hier vertreten möchte, ist, dass diese Gegenüberstellung nicht weiterführt. Die Achtung der Selbstbestimmung von besonders verletzlichen Patientinnen und Patienten und die Sorge für ihr Wohlergehen können sich gegenseitig ergänzen. Wie das konzeptionell gehen kann, möchte ich im Folgenden darlegen.

Autonomie als Paradigma der modernen Medizinethik

Die traditionelle paternalistische ärztliche Tugendethik, wie sie im hippokratischen Eid verankert ist, verpflichtet die Ärztin oder den Arzt dazu, eine über das Übliche hinausgehende moralische Haltung einzunehmen. Den ärztlichen Beruf den Tugenden entsprechend auszuüben bedeutet, so der hippokratische Eid, nach bestem Wissen und Gewissen zu helfen, zu heilen und nicht zu schaden. Bis zur Moderne stellte der hippokratische Eid das ärztliche Ethos in weiten Teilen der Welt dar und wurde in der jüdischen, der christlichen und der islamischen Medizin übernommen (Engelhardt 1997).

Der „Nürnberger Kodex“, verfasst vom amerikanischen Militärgerichtshof, der die Nürnberger Urteile fällte, kann als Wendepunkt in der Geschichte der ärztlichen Ethik verstanden werden. Erstmals wurde an prominentester Stelle, nämlich unter dem ersten Punkt des Kodex, die freiwillige und informierte Einwilligung des Patienten oder Probanden als notwendige Bedingung für die Zulässigkeit medizinischer Versuche festgeschrieben (Nürnberger Kodex 1947)

Die historische Erfahrung hatte gezeigt, dass es gerade nicht ausreicht, bei der Intention, das Wohl der Patienten sicherzustellen, in erster Linie auf den Appell an verantwortliches ärztliches Handeln zu setzen. Die Einführung der freien und informierten Einwilligung als externes Prinzip zur Regulierung ärztlicher Handlungen sollte deshalb Patientinnen und Patienten unabhängig vom Vertrauen in das Wohlwollen der Ärzte in Stand setzen, ihre Rechte eigenständig wahrzunehmen (Katz 1998: 227). Andere Rechtsdokumente, wie die Deklaration von Helsinki, die von der „World Medical Association“ 1964 verabschiedet wurde, übernahmen das grundsätzliche Recht auf Selbstbestimmung (Annas/Grodin 1998).

Mit dem Entstehen der modernen Medizinethik, die üblicherweise in die sechziger Jahre in den USA datiert wird, wurde das Prinzip der freiwilligen und informierten Einwilligung auch in die nicht-experimentelle medizinische Praxis übernommen. Der Einfluss der Bürgerrechtsbewegung und eine Reihe von Gerichtsverfahren, die zu Tage brachten, in welchem Ausmaß Patienten üblicherweise über Erfolgsaussichten und Gefahren von medizinischen Eingriffen im Unklaren gelassen worden waren, führten dazu, dass sich die freiwillige und informierte Einwilligung als allgemeines Kriterium für die rechtliche Zulässigkeit ärztlicher Maßnahmen durchsetzen konnte (vgl. Schöne-Seifert 1996). Eine wichtige Rolle spielte aber auch die Erfahrung der systematischen Verletzung der Rechte von besonders verletzlichen Patientengruppen beispielsweise in der Psychiatrie. In der Folge konnte sich das Prinzip der Achtung des Rechts auf Selbstbestimmung international als neues Paradigma der modernen Medizinethik etablieren.

Allerdings blieb die Patientenautonomie als Paradigma der modernen Medizinethik nicht unumstritten: Von feministisch-ethischer Seite wird kritisiert, dass damit subtilere Formen von Fremdbestimmung und Machtmissbrauch durch den Wissensvorsprung der Ärzte, durch Abhängigkeit in der Arzt-Patienten-Beziehung, insbesondere durch die geschlechtshierarchische Beziehung zwischen männlichen Ärzten und weiblichen Patientinnen sowie durch familiäre, soziale und kulturelle Zwänge zu verschleiern werden. Außerdem sollte zur Kenntnis genommen werden, dass viele Patienten nicht dazu in der Lage

sind, autonom zu entscheiden oder dies ganz einfach nicht wollen (vgl. Sherwin 1992: 137 ff.).

Ein weiterer Kritikpunkt aus der Sicht einiger Vertreter ärztlicher Tugendethiken ist, dass intersubjektive Werte, wie das Vertrauen in die Arzt-Patienten-Beziehung und die ärztliche Bereitschaft zur fürsorglichen Haltung, durch die Autonomie-Orientierung tendenziell verloren gehen. Die Verletzbarkeit und Abhängigkeit von Kranken – insbesondere von besonders verletzlichen Patienten - würden den Patienten dazu zwingen, „nicht bloß auf seine Rechte zu vertrauen, sondern auch auf die Person, die der Arzt ist“ (Pellegrino 1989: 42). Eine gute ärztliche und pflegerische Sorge etwa für demente, geistig behinderte und psychisch kranke Menschen hängt dieser Position entsprechend entscheidend davon ab, inwieweit sich der Arzt selbst an die ärztlichen Tugenden gebunden sieht.

Die Vertreterinnen und Vertreter dieser Kritiken wollen daher mit unterschiedlichen Modellen das Prinzip der ärztlichen Sorge für Kranke wieder stärken. Dabei können sie aber Gefahr laufen, in paternalistische Modelle zurückzufallen. Genau der Paternalismus in der Medizin war es aber, der zu schweren Verletzungen der Rechte von besonders verletzlichen Patienten geführt hat. Aus diesem Dilemma sollte, wie ich meine, ein Ausweg gesucht werden.

Festhalten möchte ich an dieser Stelle: Die Achtung der Autonomie im Sinne einer regulativen Mindestnorm ärztlichen und pflegerischen aber auch gesundheitspolitischen Handelns stellt eine wichtige historische Errungenschaft dar. Diese Mindestnorm scheint einen weitgehenden internationalen ethischen und politischen Konsens darzustellen wie internationale Übereinkommen wie die Deklaration von Helsinki aber auch die meisten nationalen Gesetzgebungen zeigen. Ich plädiere dafür, dass auf diese Errungenschaft nicht verzichtet werden sollte. Die Probleme, die mit dem Prinzip der Patientenautonomie für besonders verletzte Patienten verbunden sind, sollten anders gelöst werden. Der Weg dorthin ist, wie ich meine, ein angemesseneres Verständnis von „Autonomie“.

Für ein angemessenes Verständnis von Patientenautonomie

Bei dem Verständnis von Patientenautonomie, wie ich es bisher skizziert habe, geht es primär um ein Abwehrrecht oder Nichtinterventionsrecht gegen Bevormundung und Fremdbestimmung. Darauf aber sollte das Verständnis von Patientenautonomie nicht reduziert werden. Was das für besonders verletzte Patienten bedeuten würde, möchte ich an drei Beispielen verdeutlichen:

Beispiel 1

Ein Kind mit Down-Syndrom soll logopädisch behandelt werden, um seine Sprachfähigkeit zu verbessern. Das Kind hat aber auf die Behandlung einfach keine Lust. Ausgehend von einer paternalistischen Grundhaltung würde man das Kind zu der Behandlung zwingen. So wurde ja auch jahrelang mit behinderten Kindern umgegangen, die damit traumatische Erfahrungen machten, wie wir aus vielen Erfahrungsberichten von heute erwachsenen behinderten Menschen wissen. Die Achtung der Autonomie des Kindes rein als Abwehrrecht verstanden würde aber bedeuten, dass auf die Behandlung verzichtet werden muss. Damit aber würde die Entwicklungsmöglichkeiten des Kindes hin zu einem unabhängigen und selbstbestimmten Leben sehr stark beschnitten.

Beispiel 2

Ganz ähnlich müsste in Bezug auf einen psychisch kranke Patienten ohne Krankheitseinsicht entschieden werden, zumindest wenn nur eine Selbst- aber keine Fremdgefährdung von ihnen ausgeht. Viele Jahre lang waren in solchen Fällen Zwangsbehandlungen mit traumatischen Folgen für die Betroffenen Normalität. Der Respekt vor der Autonomie der Patienten verstanden als reines Abwehrrecht würden dagegen bedeuten, dass auf jede Behandlung verzichtet werden muss mit allen Folgen für sein zukünftiges Leben.

Beispiel 3

Demente Menschen neigen oft dazu wegzulaufen und nicht mehr zurückzufinden. In vielen Altenpflegeheimen – zumindest in Deutschland – werden demente Menschen daher eingesperrt und gegebenenfalls mit Beruhigungsmitteln versorgt. Eine solche paternalistische Fremdbestimmung würden die meisten von uns wohl für sich selbst ablehnen. Der Respekt vor der Autonomie einer dementen Pflegeheimbewohnerin auf ein Nichtinterventionsrecht zu reduziert würde aber bedeuten, dass sie nicht am „Wegelaufen“ gehindert werden dürfte, auch wenn sie sich damit in Gefahr bringt.

Die drei Beispiele verdeutlichen, dass paternalistische Bevormundung und Fremdbestimmung zu Rechtsverletzungen führen können, eine Reduktion des Verständnisses von Autonomie auf ein Nichtinterventionsrecht aber zu einer Vernachlässigung vieler besonders verletzlicher Patienten führen würde. Das kann selbstverständlich nicht im wohlverstandenen Interesse von dementen, geistig behinderten und psychisch kranken Menschen liegen.

Einen Ausweg aus diesem Dilemma bietet aus meiner Sicht die Unterscheidung zwischen Patientenautonomie als situationsbezogene Handlungsautonomie und Patientenautonomie als

moralisches Recht. Die vom aktuellen Gesundheitszustand und der gegebenen Lage abhängige situationsbezogene Handlungsautonomie kann durch den aktuellen Krankheitszustand und die Umgebungsbedingungen eingeschränkt sein, und ihre Ausprägung hängt von ärztlichem und pflegerischem Handeln sowie von institutionellen und gesellschaftlichen Bedingungen ab. Dieser situationsbezogenen Selbstständigkeit steht ein Verständnis von Autonomie als moralisches Recht mit Regulierungsfunktion für das ärztliche und pflegerische Handeln gegenüber. Aus dieser Sichtweise folgt, dass Patientenautonomie nicht als bedingungslos vorhandene situationsbezogene Handlungsautonomie vorausgesetzt werden darf. Die situationsbezogene Handlungsautonomie kann eingeschränkt sein oder sogar fast ganz verloren gehen. Autonomie als moralischer Recht aber kann niemals verloren gehen!

Aus der Patientenautonomie als moralisches Recht folgt damit, dass dieses nicht nur ein Abwehrrecht ist, sondern auch ein Recht auf Bewahrung, Förderung und Wiederherstellung von Autonomie. Daher müssen sich ärztliches und pflegerisches Handeln auch daran orientieren, die situationsbezogene Handlungsautonomie von Patientinnen und Patienten nicht zu behindern, sondern zu fördern und zu stärken.

Das kommt dem historischen Verständnis von Patientenautonomie sehr nahe, berücksichtigt aber gleichzeitig, dass eine Verletzung der Autonomie als Abwehrrecht nicht nur durch direkte Fremdbestimmung, sondern auch durch subtilere Formen von Missbrauch oder Manipulation erfolgen kann (Sherwin 1992). Die Achtung der Patientenautonomie umfasst einerseits die Achtung des Rechts auf Selbstbestimmung, verstanden als Abwehrrecht gegen Fremdbestimmung, und andererseits einen darüber hinausreichenden Anspruch auf Förderung der möglichst optimalen Verwirklichung von Selbstbestimmung als eines wichtigen Gutes (vgl. Beauchamp/ Childress 1994: 125; Geisler 2003). An diese Positionen möchte ich mit Blick auf demente, geistig behinderte und psychisch kranke Menschen anschließen.

Für das Kind mit Down-Syndrom würde das bedeuten, dass die logopädische Behandlung und eine Verbesserung seiner Sprachfähigkeit ausgesprochen wichtig für seine Selbstbestimmung und gesellschaftliche Teilhabe ist. Deshalb sollte zwar auf direkten Zwang verzichtet werden und doch aber versucht werden, das Kind zu motivieren, die Behandlung durchzuhalten.

Für den psychisch kranken Patienten bedeutet das zu beachten, dass seine aktuelle Fähigkeit selbstbestimmt zu entscheiden eingeschränkt ist, eine therapeutische Behandlung aber, die er im Moment ablehnt, seine Selbstbestimmungsfähigkeit wieder verbessern würde. Sein Abwehrrecht gegen eine aufgezwungene Behandlung muss daher abgewogen werden gegen

sein Anspruchsrecht auf Förderung seiner Autonomie. Eine Zwangsbehandlung legitimiert sich nicht als Selbstzweck sondern nur damit, dass sie im wohlverstandenen Eigeninteresse des Patienten wäre, wenn er wirklich selbstbestimmt entscheiden könnte. Solche Abwägungen gehören sicher zu den schwierigsten ethischen Entscheidungskonflikten in der Medizin überhaupt. Möglichst gute Lösungen für solche Konflikte zu finden bedeutet aber, die Spannung zwischen der Patientenautonomie als Nichtinterventionsrecht einerseits und der Patientenautonomie als Anspruchsrecht andererseits aufrechtzuerhalten und nicht einseitig aufzulösen.

Ganz ähnlich sollten wir den Fall der dementen Patientin behandeln, die zum Weglaufen neigt. Sie darf weder einfach sich selbst überlassen werden noch eingesperrt oder ruhig gestellt werden. Stattdessen muss nach Wegen gesucht werden, wie sie so selbstbestimmt wie möglich leben kann, ohne sich selbst zu gefährden. Auch in diesem Fall werden oft schwierige Abwägungen notwendig sein, Paternalismus oder Vernachlässigung aber sind keine guten Alternativen.

Fazit

Ich möchte hiermit zum Schluss kommen und hoffe, dass ich Sie davon überzeugen konnte, dass ein angemessenes Verständnis von Patientenautonomie die Gegenüberstellung von Patientenautonomie als reines Abwehrrecht auf der einen Seite und Fürsorge als paternalistische Bevormundung und Fremdbestimmung andererseits aufbrechen kann. Dabei darf Autonomie als faktische Fähigkeit und aktuelle Möglichkeit nicht einfach vorausgesetzt werden. Die Einschränkungen der situativen Handlungsautonomie muss im Einzelfall beachtet werden. Davon zu unterscheiden ist die Autonomie als moralische Recht, das nicht verloren gehen kann und dementen, geistig behinderten und psychisch kranken Menschen gleichermaßen zukommt. Ein emanzipatorisches Verständnis von Autonomie zeichnet sich außerdem dadurch aus, dass es sowohl ein Abwehrrecht als auch ein Anspruchsrecht auf Selbstbestimmung umfasst. Aus dieser Sicht können sich die Sorge für besonders verletzbare Patienten und die Achtung ihrer Autonomie ergänzen!

Literatur

Annas, George J./Grodin, Michael A. (1998): Medizinische Ethik und Menschenrechte. Das Vermächtnis von Nürnberg. In: Kolb, Stephan/Seithe, Horst (Hg.): Medizin und

- Gewissen. 50 Jahre nach dem Nürnberger Ärzteprozeß. Kongressdokumentation / IPPNW. Frankfurt am Main, S. 244-259.
- Beauchamp, Tom L./Childress, James F. (1994): Principles of Biomedical Ethics. New York.
- Benhabib, Seyla (1995): Selbst im Kontext. Kommunikative Ethik im Spannungsfeld von Feminismus, Kommunitarismus und Postmoderne. Frankfurt am Main.
- Bobbert, Monika (2002): Autonomie in der Pflege. Frankfurt am Main.
- Dworkin, Gerarld (1988): The theory and practice of autonomy. Cambridge University Press, Cambridge.
- Engelhardt, Dietrich von (1997): Zur historischen Entwicklung der Ethik in der Medizin. Prinzipien, Theorien, Methoden. In: Frewer, Andreas/Winau, Rolf (Hg.): Geschichte und Theorie der Ethik in der Medizin. Erlangen/Jena, S. 37-62.
- Geisler, Linus (2003): Jeder Mensch stirbt anders. Arzt-Patient-Kommunikation am Lebensende. In: Graumann, Sigrid/Grüber, Katrin (Hg.): Medizin, Ethik und Behinderung. Mabuse-Verlag, Frankfurt a.M., S. 173-192.
- Graumann, Sigrid (2004): Autonomie als moralische Recht – eine Grundlage für die politische Gestaltung des Gesundheitswesens? In: Graumann, Sigrid/Grüber, Katrin (Hg.): Patient – Bürger – Kunde. Soziale und ethische Aspekte des Gesundheitswesens. Lit-Verlag, Münster, S. 49-70.
- Jay Katz (1998): Menschenopfer und Menschenversuche. Nachdenken in Nürnberg. In: Medizin und Gewissen. 50 Jahre nach dem Nürnberger Ärzteprozeß – Kongressdokumentation. Frankfurt am Main: Mabuse-Verlag 1998, S. 225-243.
- Pellegrino, Edmund D. (1989): Der tugendhafte Arzt und die Ethik der Medizin. In: Hans Martin Sass (Hg.): Medizin und Ethik. Stuttgart: Reclam, 40-68
- Schöne-Seifert, Bettina (1996): Medizinethik. In: Julian Nida-Rümelin (Hg.): Angewandte Ethik. Die Bereichsethiken und ihre theoretische Fundierung. Kröner, Stuttgart, S. 552-648.
- Sherwin, Susan (1992): No Longer Patient. In: Feminist Ethics and Health Care. Philadelphia: Temple University Press, 137 ff.