

Autonomie in der Medizin: 7 Thesen

NEK  CNE

Nationale Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin
Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine
Commissione nazionale d'etica per la medicina
Swiss National Advisory Commission on Biomedical Ethics

 **SAMWASSM**

Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften
Académie Suisse des Sciences Médicales
Accademia Svizzera delle Scienze Mediche
Swiss Academy of Medical Sciences

Hinweise zur Erarbeitung dieses Thesenpapiers

In den Jahren 2015 bis 2019 haben die Nationale Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin (NEK) und die Zentrale Ethikkommission (ZEK) der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) eine gemeinsame Tagungsreihe durchgeführt zum Themenkreis «Autonomie in der Medizin». An den fünf durchgeführten nationalen Symposien wurden die folgenden Schwerpunkte diskutiert:

- 2015: Autonomie und Verantwortung. Das Spannungsfeld zwischen privater Autonomie und gesellschaftlicher Solidarität
- 2016: Autonomie und Beziehung. Selbstbestimmung braucht das Gegenüber
- 2017: Autonomie und Fürsorge. Urteilsunfähigkeit verlangt Entscheide – von wem und nach welchen Kriterien?
- 2018: Autonomie und Digitalisierung. Ein neues Kapitel für die Selbstbestimmung in der Medizin?
- 2019: Autonomie und Glück. Selbstbestimmung in der Medizin: Rezept für ein glückliches Leben?

Die Programme und Präsentationen aller Tagungen finden sich hier: www.samw.ch/autonomie, zudem wurden vier Tagungsbände mit vertiefenden Diskussionen publiziert, die ebenfalls kostenlos zur Verfügung stehen: www.samw.ch/berichte.

Das vorliegende Thesenpapier baut auf den Erkenntnissen aus den Diskussionen an den Tagungen auf. Es wurde von einer gemeinsamen Arbeitsgruppe aus Mitgliedern der NEK und der ZEK (vgl. Seite 28) von September 2019 bis Juni 2020 erarbeitet. Dr. Jean-Daniel Strub hat den Text basierend auf diesen Arbeiten verfasst.

Von der Nationalen Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin (NEK)
verabschiedet am 28. Mai 2020.

Von der Zentralen Ethikkommission (ZEK) der SAMW
verabschiedet am 8. Juni 2020.

Autonomie in der Medizin: 7 Thesen

Herausgeberinnen

Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW)
Haus der Akademien, Laupenstrasse 7, CH-3001 Bern
mail@samw.ch, www.samw.ch

Nationale Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin (NEK)
c/o Bundesamt für Gesundheit, CH-3003 Bern
info@nek-cne.admin.ch, www.nek-cne.admin.ch

Gestaltung

Howald Biberstein, Basel

Druck

Jordi AG, Belp

1. Auflage November 2020 (800 d, 400 f)

Die gedruckte Publikation kann kostenlos bezogen werden: order@samw.ch



Copyright: © 2020 Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften.
Dies ist eine Open-Access-Publikation, lizenziert unter «Creative Commons Attribution» (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0>). Der Inhalt dieser Publikation darf demnach uneingeschränkt und in allen Formen genutzt, geteilt und wiedergegeben werden, solange der Urheber und die Quelle angemessen angegeben werden.

Zitiervorschlag:

Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften / Nationale Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin (2020): Autonomie in der Medizin: 7 Thesen. Swiss Academies Communications 15 (11).

ISSN (print): 2297-1793 (deutsch)

ISSN (online): 2297-1807 (deutsch)

DOI: doi.org/10.5281/zenodo.4009253



SDGs: Die internationalen Nachhaltigkeitsziele der UNO

Mit dieser Publikation leistet die Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften einen Beitrag zu SDG 3:
«Ein gesundes Leben für alle Menschen jeden Alters gewährleisten und ihr Wohlergehen fördern»

sustainabledevelopment.un.org

www.eda.admin.ch/agenda2030 → agenda 2030 →

→ 17 Ziele für nachhaltige Entwicklung

Vorwort	5
These 1 Informierte Einwilligung (oder Ablehnung) gilt auch dann, wenn sie unvernünftig erscheint.	7
These 2 Autonomie braucht eine patientenorientierte Haltung der Gesundheitsfachpersonen.	10
These 3 Selbstbestimmung braucht Partizipation.	13
These 4 Fürsorge ist nicht mit einer unreflektierten paternalistischen Haltung gleichzusetzen.	16
These 5 Die Digitalisierung in der Medizin kann zur Stärkung der Autonomie beitragen.	19
These 6 Prävention muss dem Respekt und der Förderung von Autonomie Beachtung schenken.	22
These 7 Bedürfnisgerechte Ressourcenverteilung schützt die Selbstbestimmung.	25

Vorwort

Eine der wichtigsten Errungenschaften für Patientinnen¹ in der heutigen Gesundheitsversorgung ist die ernsthafte Wertschätzung ihrer Autonomie, insbesondere in Form der informierten Einwilligung (Informed Consent). Dass die Autonomie der Patientinnen zu respektieren und zu fördern ist, gehört heute zum ethischen Kernbestand, an dem sich Akteurinnen und Institutionen im Gesundheitswesen orientieren. Die grundlegenden Voraussetzungen hierfür sind in der Schweiz in Recht, Politik und gesellschaftlicher Praxis gegeben. Doch gilt es sorgsam mit den Rahmenbedingungen umzugehen, die für selbstbestimmte Entscheidungen unverzichtbar sind. Das betrifft beispielsweise die Verfügbarkeit und die Qualität von Informationen und ihre Vermittlung. Es betrifft aber auch das Vorhandensein und die Pflege sozialer Netze sowie die Beziehungen zwischen den Behandelnden und den Patientinnen als eine wichtige Voraussetzung von Autonomie. Sorgsam mit Autonomie in der Medizin umzugehen verlangt zudem, aufmerksam dafür zu sein, dass selbstbestimmtes Entscheiden in manchen Situationen die betreffende Person überfordern kann.

Entsprechend gilt es, die Autonomie in der Medizin vor systembedingten Gefährdungen zu schützen und angesichts neuer Möglichkeiten, wie sie beispielsweise mit der Digitalisierung einhergehen, zu kultivieren. Zugleich gilt es zu verhindern, dass die Betonung der Autonomie dazu verleitet, Verantwortung abzutreten – und zwar sowohl von Seiten der Ärztin als auch von Seiten der Patientin. Dies zu gewährleisten ist eine gesamtgesellschaftliche Aufgabe. Die Medizin, die Gesundheitsfachpersonen und die Institutionen des Gesundheitswesens sollten darauf bedacht sein, die Voraussetzungen einer autonomieorientierten Medizin sicherzustellen und dort, wo sie herausgefordert sind, auf sie aufmerksam zu machen. Sie sind aber auch gefordert, diese Voraussetzungen innerhalb der Institutionen und in ihrem eigenen Rollenverständnis immer wieder aufs Neue zu überprüfen und in einer gelebten Praxis zu verankern.

Während fünf Jahren stellten die Zentrale Ethikkommission der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (ZEK) und die Nationale Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin (NEK-CNE) in einem gemeinsamen öffentlichen Veranstaltungszyklus das Konzept der Autonomie, seine Voraussetzungen und normativen Implikationen, aber auch die aktuellen Gefährdungen der Autonomie zur Diskussion. Im Sommer 2015 fand die erste

1 In dieser Publikation werden abwechselnd weibliche oder männliche Formulierungen verwendet, gemeint sind jeweils die Angehörigen aller Geschlechtergruppen.

Tagung unter dem Titel «Autonomie und Verantwortung» statt, gefolgt im Jahr 2016 von einem Symposium zum Thema «Autonomie und Beziehung». Die Tagung des Jahres 2017 widmete sich den Spannungsfeldern von «Autonomie und Fürsorge», während im Sommer 2018 unter dem Titel «Autonomie und Digitalisierung» Chancen und Herausforderungen der zunehmenden Verbreitung digitaler Technologien in der Medizin diskutiert wurden. Zuletzt fragte die Tagung 2019 unter dem Titel «Autonomie und Glück. Selbstbestimmung in der Medizin: Rezept für ein glückliches Leben?» nach dem Zusammenhang von Glück und Selbstbestimmung.²

Als Ertrag aus den Symposien formulieren die ZEK und die NEK-CNE die nachfolgenden sieben Thesen. Sie benennen zentrale Handlungsfelder, in denen die Verwirklichung, der Respekt und die Förderung von Autonomie in der gegenwärtigen medizinischen Praxis in der Schweiz besonders herausgefordert sind. Dabei beleuchten sie jeweils anhand eines konkreten «Schauplatzes» aktuelle Anforderungen an die Autonomie in der Medizin und zeigen Herausforderungen bzw. Gefährdungen auf, mit denen die Selbstbestimmung konfrontiert ist. Wenn gleich darauf verzichtet wird, explizite Empfehlungen an einzelne Adressatinnenkreise auszusprechen, verbinden die beiden Kommissionen mit ihren Thesen doch die Absicht, dass sie zur Diskussion in den Institutionen anregen und im Sinne eines Beitrags zur weiteren Stärkung der Autonomie in unserem Gesundheitssystem für konkrete Fragestellungen zu Rate gezogen werden können.

Prof. Dr. iur. Andrea Büchler

Präsidentin der NEK-CNE
Co-Leiterin der für dieses Papier
verantwortlichen gemeinsamen
Arbeitsgruppe

Susanne Brauer, PhD

ehem. Vizepräsidentin der ZEK
Co-Leiterin der für dieses Papier
verantwortlichen gemeinsamen
Arbeitsgruppe

2 Alle Unterlagen zu den fünf Symposium und Zusammenfassungen in Broschürenform finden sich unter www.samw.ch/de/Ethik/Themen-A-bis-Z/Autonomie-in-der-Medizin.html

These 1

Die Institutionen und Akteurinnen in der Medizin müssen selbstbestimmte Entscheidungen ermöglichen. Die freie, informierte Einwilligung (oder Ablehnung) der Patientin ist auch dann zu berücksichtigen, wenn sie beteiligten Dritten unvernünftig erscheint.

Zentraler Ausdruck der Selbstbestimmung der Person bleibt das im Recht verankerte Konzept der informierten Einwilligung (Informed Consent). Eine informierte Einwilligung (oder Ablehnung) bedeutet, dass die Entscheidung der Patientin auf der Grundlage einer umfassenden Information und frei erfolgen muss. Sie ist eine notwendige Voraussetzung dafür, dass ein medizinischer Eingriff oder eine Behandlung an einer Person vorgenommen werden darf.

Der Begriff der Autonomie ist philosophisch äusserst vielschichtig und Gegenstand einer anhaltenden Debatte. Für die Auseinandersetzung mit der Autonomie in der Medizin sind die Selbstbestimmung in Entscheidungssituationen und die Ebene der Beziehungen zwischen Behandlungs- und Betreuungsteams und Patientinnen sowie deren Umfeld die zentralen Brennpunkte. Denn in der Praxis stellt die Ermöglichung und die Verwirklichung von Entscheidungen, die als selbstbestimmt gelten können, eine grosse Herausforderung dar – sowohl für die Gesundheitsfachpersonen als auch für die Patientinnen. Die medizinethisch gebotene Gewährleistung der Autonomie der Personen bedeutet daher, dass deren Verfügungsrecht über den eigenen Körper, über medizinische Eingriffe jeglicher Art und über das gesundheitsbezogene Verhalten akzeptiert und geschützt werden muss.

Die Autonomie der Patientin zu respektieren verweist zum einen auf ein Abwehrrecht: Es geht um das Recht, Eingriffe abzulehnen und nicht gegen den eigenen Willen behandelt zu werden. Dies gilt auch dann, wenn eine Person eine Entscheidung trifft, die gesellschaftlichen Trends und Mehrheitsauffassungen zuwiderläuft. Mit Blick auf Selbstbestimmung als Abwehrrecht ist im Grundsatz unerheblich, ob die Entscheidung der betroffenen Person anderen auf den ersten Blick vernünftig erscheint oder nicht.

Hiervon zu unterscheiden ist zum andern die Frage, inwieweit Selbstbestimmung auch ein Anspruchsrecht darstellt. In diesem Sinn beinhaltet sie das Recht, Bedingungen vorzufinden, befähigt und dabei unterstützt zu werden, eine möglichst informierte, durchdachte und freiwillige Entscheidung treffen zu können. Diese Bedingungen sind den individuellen Fähigkeiten, Kompetenzen und persönlichen Ressourcen der Patientin bestmöglich anzupassen. Zu diesen Bedingungen zählen insbesondere eine in Sprache und Einordnung in die Gesamtsituation der Patientin adäquate Aufklärung, das Gewähren einer der Schwere der Entscheidung angemessenen Bedenkzeit sowie die Unterstützung durch zugewandte Fachpersonen und Angehörige. Unter dem Gesichtspunkt der Entscheidungsassistenz geht es hierbei um konkrete Hilfestellungen wie die Verwendung einfacher Sprache, die Verfügbarkeit von Dolmetscherinnen, aber auch ein Anbieten von Hörgeräten oder Sehhilfen, wenn dies die Entscheidungsfähigkeit der Patientin stärkt. Wichtig sind zudem eine entsprechende Haltung und das Vorhandensein der notwendigen Fertigkeiten aufseiten der Behandelnden sowie eine institutionelle Kultur, die Bedingungen zur Achtung dieses Anspruchsrechts nicht nur postuliert, sondern nachhaltig zu verankern vermag.

Hingegen kann je nach Situation strittig sein, ob Selbstbestimmung im Sinne eines Anspruchsrechts auch ein Recht auf bestimmte medizinische Leistungen begründet. Gewiss bedeutet sie nicht das Recht, medizinische Leistungen einzufordern, die aus medizinischer Perspektive, also aus Sicht der Ärztin oder der Pflege, nicht indiziert sind. So kann das Recht auf Selbstbestimmung beispielsweise keinen Anspruch auf Durchführung bzw. Vergütung einer kosmetischen Behandlung begründen, wenn diese medizinisch nicht notwendig ist. Gilt es, zwischen verschiedenen Behandlungsmethoden bzw. -ansätzen zu wählen, kann das Recht auf Selbstbestimmung aber durchaus das Recht zum Gegenstand haben, die Wahl von Therapien einzufordern, die wirksam sind, aber womöglich nicht der gängigen Standardoption entsprechen.

Das Prinzip der Autonomie konkretisiert sich in der medizinischen Praxis darin, die Selbstbestimmung der Patientin zu respektieren. Dieses Recht auf Selbstbestimmung und die Beachtung seiner abwehr- und anspruchrechtlichen Komponenten verlangt von den Gesundheitsfachpersonen und den Institutionen des Gesundheitswesens, Entscheidungssituationen so auszugestalten, dass eine informierte Einwilligung (oder Ablehnung) der Patientin ermöglicht und diese auch dann berücksichtigt wird, wenn sie den beteiligten Dritten unvernünftig erscheint. Selbstbestimmtes Entscheiden verlangt jedoch wiederum von der Patientin, die vermittelten Informationen und die ärztliche Aufklärung in die Entscheidungsfindung einzubeziehen. Nicht immer werden alle Beteiligten die letztlich getroffene Entscheidung als die richtige erachten; sie mag unter Umständen den Gesundheitsfachpersonen sogar willkürlich oder falsch erscheinen. Die Autonomie der Patientin zu respektieren setzt voraus, sich in solchen Fällen mit dem Gesichtspunkt und der Situation der Patientin ernsthaft auseinanderzusetzen – die Behandlungsentscheidungen in jedem Fall selbst zu teilen ist dagegen nicht verlangt.

Schauplatz

Im medizinischen Alltag sehen sich Behandelnde oft mit Entscheidungen oder Handlungsweisen konfrontiert, die unvernünftig erscheinen können. Beispielfhaft manifestiert sich dies in Konstellationen, in denen eine Therapie oder eine Einweisung ins Spital gemäss Leitlinie und aus einer medizinischen Optik indiziert wäre, von der Patientin aber abgelehnt wird. Dies kann etwa dann der Fall sein, wenn eine 70-jährige Patientin eine Rückenoperation zur Entlastung eines verengten Rückenmarkkanals nicht mehr auf sich nehmen möchte, da sie der Auffassung ist, dass sie mit ihrer aktuellen Gangunsicherheit, dem Sturzrisiko und einem Rollator gut zurechtkomme. Demgegenüber berge die Operation zwar durchaus Aussicht auf Besserung, gehe aber auch mit für sie persönlich zu grossem Risiko einer Verschlechterung der Situation einher. Auch in solchen Fällen hat die Patientin Anspruch darauf, dass ihre Entscheidungen respektiert werden, sofern die Anforderungen an einen Informed Consent erfüllt sind. Freilich obliegt es der Ärztin und dem gesamten Behandlungsteam auch, die Patientin im Sinne der Fürsorge umfassend über die möglichen Konsequenzen der entsprechenden Entscheidungen aufzuklären und die Rahmenbedingungen einer Entscheidungssituation so zu gestalten, dass diese imstande ist, eine Entscheidung in ihrem besten Interesse zu fällen.

These 2

Förderung und Respekt von Autonomie sind voraussetzungsreich. Sie gründen auf einer patientenorientierten Haltung und dem entsprechenden Handeln der Gesundheitsfachpersonen.

Förderung und Respekt von Autonomie lediglich mit dem Einholen einer informierten Einwilligung (oder Ablehnung) gleichzusetzen, stellt eine unzulässige Engführung des Autonomiebegriffs dar. Es bringt ein reduktionistisches, individualistisch und rationalistisch begrenztes Verständnis von Autonomie zum Ausdruck, das der Realität nicht angemessen ist. Zwar ist die informierte Einwilligung (oder Ablehnung) ein zentrales Element einer patientenzentrierten Medizin auf der Höhe der Zeit. Doch gilt es daneben auch, entwicklungspsychologische, soziale und gesellschaftliche Voraussetzungen der Fähigkeit zur Selbstbestimmung zu beachten. Denn diese ergibt sich nicht von allein, sondern erfordert vielmehr die kontinuierliche Reflexion ihrer Bedingungen und die engagierte Kommunikation aller, die zu ihrer Förderung beitragen wollen.

Immer wieder finden sich Patienten in der Praxis in Situationen wieder, in denen die Bedingungen für eine informierte Einwilligung (oder Ablehnung) besonderer Aufmerksamkeit bedürfen – etwa dann, wenn äussere Faktoren oder Symptome der Erkrankung den Kontext der Entscheidung zu stark beeinflussen, aber auch, wenn medizinische Erwägungen allein nicht ausreichen, um sich unter den verfügbaren Optionen für eine zu entscheiden. Hier sind die unterstützende Begleitung durch die Behandlungsteams und gegebenenfalls Angebote der Entscheidungsassistenz wichtiger Ausdruck des Respekts und der Förderung von Autonomie in der konkreten Entscheidungssituation. Das setzt eine tragfähige Beziehung zwischen Patienten und Gesundheitsfachpersonen, das unvoreingenommene Zuhören sowie die Etablierung adäquater Rahmenbedingungen für selbstbestimmte Entscheidungen voraus.

Beziehungen, soziale Interaktion und zwischenmenschliches Vertrauen zählen zu den Voraussetzungen, damit Menschen selbstbestimmt, reflektiert und ohne äusseren Druck gemäss eigenen Wünschen und Werten ihren Willen bilden und diesen in einer bestimmten Entscheidungssituation durchsetzen können. Selbstbestimmung ermöglichende Beziehungen sind im medizinischen Kontext daher Voraussetzung dafür, dass Autonomie vollumfänglich respektiert und

wirkungsvoll gefördert werden kann. Die soziale Einbettung der Einzelnen stellt eine Voraussetzung für die Entwicklung und die Wahrnehmung von Autonomie dar. Diese Erkenntnis findet unter dem Stichwort der relationalen Autonomie zunehmend Beachtung. Sie bedarf ihres festen Platzes im Gesundheitswesen und in seinen Strukturen.

Zwischen Gesundheitsfachpersonen und Patienten besteht jedoch naturgemäss eine Asymmetrie an Wissen und Erfahrung. Dieser Asymmetrie müssen sich die Gesundheitsfachpersonen stets bewusst sein, um einen – meist unbewussten – Machtmissbrauch in der therapeutischen Beziehung zu vermeiden. Dem zu begegnen bedeutet, eine dem Gegenüber zugewandte Haltung auszubilden und zu kultivieren. Zugleich muss zugelassen und in den Institutionen gefördert werden, dass Betroffene vertrauensvolle Beziehungen auch zu Drittpersonen aufbauen oder mitbringen, die in konkrete Entscheidungssituationen einbezogen werden können. So zeigt sich beispielsweise, dass sich Personen gegenüber konkreten Therapieoptionen unterschiedlich verhalten, je nachdem, ob Angehörige (oder andere Vertrauenspersonen) in die Entscheidungsfindung einbezogen sind oder nicht. Lehnen sie eine Intervention im alleinigen Gespräch mit dem Arzt ab, stimmen sie derselben Option möglicherweise zu, wenn entsprechende Drittpersonen zugegen sind – und umgekehrt. Je nach Situation und Präferenz des Patienten und seines Umfelds kann daher eine Beteiligung von Angehörigen Autonomie unterstützen.

Wie jede Freiheit enthält auch die Patientenautonomie eine Dimension der Verantwortung. Autonomie einzufordern und wahrzunehmen verlangt nach der Bereitschaft, sich und seine Entscheidungen zu verantworten. Es ist weder möglich noch wünschbar und gerade kein Ausdruck davon, die Autonomie der Patienten zu respektieren, wenn diese aus ihrer Verantwortung entlassen werden. Autonomie bedeutet die Befähigung, Risiken (beispielsweise eines Eingriffs) abzuwägen und sie wohlinformiert eingehen zu können. Diese Risiken müssen dann aber auch verantwortet werden.

Deshalb hat die Frage nach dem Respekt und der Förderung von Autonomie auch eine berufsethische Dimension: Es gilt, dass sich Gesundheitsfachpersonen für sich selbst, aber auch im kollegialen bzw. interdisziplinären Austausch mit der Frage befassen, wo die Grenzen dessen liegen, was sie mitzutragen in der Lage sind – denn die Autonomie der Patienten zu respektieren verlangt auch, dass sich die Gesundheitsfachpersonen ihrer eigenen Werthaltungen und Grenzen bewusst sind. Beide involvierten Seiten haben die Freiheit, über ihre Handlungen selbst zu bestimmen, sofern die eigene Handlung jeweils die Freiheit des anderen respektiert: Das Recht auf Selbstbestimmung begründet als Anspruchs-

recht zwar ein Recht auf Unterstützung darin, eine informierte Entscheidung fällen zu können. Es begründet aber keinen Anspruch darauf, Handlungen einzufordern, die nicht zur ärztlichen bzw. pflegerischen Pflicht gehören können.

Beziehungen spielen für den Respekt und die Förderung von Autonomie eine zentrale Rolle. Sie herauszubilden und zu fördern bedeutet jedoch – wie es in jeder Beziehung der Fall ist – das stete Bemühen um die Qualität der Interaktion, fundiertes Wissen über die therapeutische Beziehung zwischen Fachpersonen und Betroffenen sowie entsprechende Fähigkeiten. Die Förderung von Autonomie und selbstbestimmten Entscheidungen ist deshalb für alle Beteiligten nie bloss Routine, sondern stellt harte Arbeit dar. Für die Institutionen der Gesundheitsversorgung bedeutet dies, dem Aufrechterhalten und Fördern von Beziehungen, die dem Respekt und der Förderung von Autonomie im medizinischen Alltag zuträglich sind, hohe Priorität einzuräumen. Entsprechend sind die Einrichtungen der Gesundheitsversorgung gefordert, in allen Institutionen autonomiefördernde Strukturen, eine entsprechende Gesprächs- und Entscheidungskultur, die Ausbildung der Fachpersonen und partizipative Entscheidungsfindungsprozesse zu ermöglichen und zu pflegen. Das heisst auch: Die Autonomie der Patienten zu betonen und ernst zu nehmen kann nicht bedeuten, dass die Verantwortung der Gesundheitsfachpersonen und der Institutionen der Gesundheitsversorgung abnimmt. Ihnen kommt vielmehr die Verantwortung zu, jene Entscheidungs- und Verantwortungsspielräume zu schaffen, in denen sich die Selbstbestimmung vollziehen kann.

Schauplatz

Deutlich tritt die wichtige Rolle von Beziehungen zur Ermöglichung von Autonomie im Umgang mit Menschen mit kognitiven Einschränkungen zu Tage. Diese Menschen sind besonders auf unterstützende Beziehungen angewiesen. Vor allem Menschen mit geistigen Beeinträchtigungen sind vielfach einem erhöhten Risiko dafür ausgesetzt, dass ihnen eine medizinisch notwendige Behandlung nicht zugänglich gemacht wird. Um diesem Umstand zu begegnen gilt es, so weit als möglich Ansätze der Entscheidungsassistenz umzusetzen. So wird etwa am Universitätsspital Genf im Rahmen von «Handicap HUG»³ ein Modell praktiziert, in dem Bezugspersonen von Menschen mit einer Behinderung speziell identifiziert werden, um im gemeinsamen Gespräch mit den Betroffenen deren Bedürfnisse zu erheben, Behandlungspräferenzen zu eruieren und ihnen mit spezifischen Hilfsmitteln (z.B. Entscheidungshilfen wie Schaubildern, Bildergeschichten etc.) zu ermöglichen, möglichst autonome Entscheidungen zu fällen. Hierfür wird speziell qualifiziertes Personal geschult und beispielsweise auf Notfallstationen eingesetzt.

3 Vgl. www.hug.ch/accueilir-patient-situation-handicap

These 3

Selbstbestimmung braucht Partizipation. Das Angebot des Shared Decision-Making und des Advance Care Planning stehen daher im Dienst der Zielsetzung, Autonomie in der Praxis zu stärken.

Für einen zeitgemässen Umgang mit dem Respekt und der Förderung von Autonomie wird oft empfohlen, sich am Ansatz des Shared Decision-Making zu orientieren. In manchen Bereichen zählt die gemeinsame Entscheidungsfindung bereits zu den gelebten Anforderungen an die Beziehung zwischen Patientin und Behandlungsteam, ganz unabhängig vom Schweregrad der Erkrankung. Der Ansatz ermöglicht es, die relationale Autonomie im klinischen Kontext im geforderten Mass zu beachten. Er verfolgt das Ziel, dass die Patientin eine evidenzbasierte, selbstbestimmte Entscheidung treffen kann, die auf wissenschaftlichen Erkenntnissen bezüglich ihrer individuellen Situation fusst. Zugleich rückt Shared Decision-Making auch die Erfahrung sowohl der Patientin als auch der Ärztin ins Zentrum, aufgrund derer die vorhandenen Optionen bewertet werden.

Shared Decision-Making zielt darauf ab, dass die Gesundheitsfachpersonen gemeinsam mit der Patientin deren Präferenzen bestmöglich zu eruieren versuchen und deren Einbezug in die Entscheidungen ermöglichen. Dies ist auch deshalb wichtig, weil es aus medizinischer Sicht allein oftmals gar nicht möglich ist festzulegen, welche die bestmögliche Option für die Patientin darstellt – diese ist vielfach nur in Abhängigkeit von Präferenzen und Werten der Patientin bestimmbar. Shared Decision-Making setzt daher einschlägige kommunikative Fertigkeiten voraus, die zu würdigen und zu vergüten sind. Der Ansatz verlangt nach einem stark patientenorientierten Ethos auf Seiten der Ärztin und einer Kultur in der Institution, die es ermöglicht, die Entscheidungssituationen so zu gestalten, dass die Sichtweise der Patientin tatsächlich zum Tragen kommt. Dafür braucht es nicht nur die nötigen örtlichen Bedingungen, sondern es müssen auch evidenzbasierte Entscheidungshilfen und eine entsprechende Schulung der beteiligten Fachpersonen vorhanden sein.

Freilich bleibt die grundlegende Asymmetrie im Verhältnis zwischen Ärztin und Patientin auch im Rahmen einer gemeinsamen Entscheidungsfindung erhalten und verlangt nach Aufmerksamkeit aller Beteiligten. Deshalb bleibt das

Spannungsfeld von Patientenautonomie und wissensbasierter Fürsorge der Ärztin auch hier bestehen, ist es doch die Fachperson, die in den meisten Fällen einen Wissens- und Erfahrungsvorsprung in die Entscheidungssituation einbringt. Der Ansatz des Shared Decision-Making ermöglicht jedoch zweifellos, dass Erfahrungen und mitgebrachtes Wissen in einem besser balancierten Verhältnis in die Entscheidung einfließen. Im Kontext eines Gesundheitssystems, in dem teilweise auch Behandlungen oder Abklärungen angeboten werden, die der Patientin mehr schaden als nützen könnten, besteht eine Stärke des Shared Decision-Making auch darin, dass Patientin und Gesundheitsfachperson gemeinsam die wirklich sinnvollen Optionen bestimmen können.

Im Namen der Patientenautonomie gibt es auch Bestrebungen, Advance Care Planning (ACP), d.h. die gemeinsame Vorausplanung medizinischer Massnahmen, stärker in der Medizin zu verankern. Das Instrument zielt darauf, künftige Behandlungen für den Fall der Urteilsunfähigkeit oder für Notfälle vorausschauend zu planen. Es bedarf einer besonders intensiven und kompetent begleiteten Auseinandersetzung mit den möglichen Entscheidungen, die antizipierend zu regeln sind. Auch bezüglich dieses Instruments gilt es nämlich zu beachten, dass es eine eingehende, strukturierte und auf lange Zeit angelegte Begleitung durch geschulte Fachkräfte und das Vorhandensein entsprechender Strukturen in den Institutionen des Gesundheitswesens und innerhalb der Gesellschaft voraussetzt. Beides stellt indes keine Selbstverständlichkeit dar, sondern erfordert persönliche, institutionelle und finanzielle Investitionen.

Sind Shared Decision-Making und Advance Care Planning etablierte und ausreichend institutionalisierte Angebote, kann dies die Selbstbestimmung in der Medizin nachhaltig stärken. Im Kontext der Vorausplanung medizinischer Behandlung kann die mit diesen Ansätzen verbundene Auseinandersetzung auch hilfreich sein dafür, in Situationen der Urteilsunfähigkeit oder in Notfällen den mutmasslichen Willen der betroffenen Person im Hinblick auf stellvertretend zu treffende Entscheidungen besser zu kennen und zu berücksichtigen. Beide Ansätze gehen aber bezüglich der Ausbildung der Gesundheitsfachpersonen und des Einbezugs der Patientinnen mit hohen Anforderungen einher. Auch gilt es sicherzustellen, dass Letztere im Sinne einer selbstbestimmten Entscheidung jederzeit auch auf deren Nutzung verzichten können. Für die Gesundheitsfachpersonen und die Institutionen der Gesundheitsversorgung geht es mit Blick auf die Stärkung der Patientenautonomie darum, die für eine Verankerung der beiden Konzepte notwendige interne Kultur zu schaffen und die entsprechenden Kompetenzen bei den Fachpersonen zu fördern.

Schauplatz

Entscheidungssituationen, in denen aus medizinischer Sicht unterschiedliche Optionen denkbar sind, jedoch keine sich eindeutig aufdrängt, sind durchaus verbreitet. So zeigt sich etwa bei Patientinnen, die unter COPD (Chronischer obstruktiver Lungenerkrankung) leiden, dass die Frage, welche Behandlungsschritte je nach Krankheitsstadium gewählt werden sollen, nur im Rückgriff auf die Präferenzen der Betroffenen zu entscheiden sind. Ist die Patientin dazu bereit, ist in solchen Situationen eine eingehende gemeinsame Erörterung aller Optionen und die darauf aufbauende Vorausplanung der je nach Entwicklung einzuleitenden medizinischen Massnahmen ein Weg, der die Selbstbestimmung der Betroffenen zu respektieren hilft. Bei COPD betrifft dies beispielsweise Situationen, in denen Verschlechterungen der Lungenfunktion mit Entzündungen (Exacerbationen) eintreten, die je nach vorbesprochenem Therapieziel mit maximalen intensivmedizinischen Massnahmen behandelt werden können. Solche Massnahmen können zum Beispiel sein: Beatmung bis zu einem Ersatz der Lungenfunktion durch eine so genannte ECMO (extrakorporale Membranoxygenierung), Massnahmen mit lebensverlängerndem Therapieziel unter Ausschluss bestimmter belastender Interventionen (z.B. Verzicht auf invasive Beatmung), oder Medikamenten, die Atemnot zu lindern helfen. Zu den Optionen können aber auch die Abgabe von Heimsauerstoff, ein Rauchstopp oder eine Operation mit dem Ziel, die Menge an schlecht funktionierendem zugunsten von besser funktionierendem Lungengewebe zu reduzieren, gehören. Die Notwendigkeit, alle diese Optionen proaktiv zu erörtern, gilt nachgerade auch dann, wenn im Verlauf der Behandlung eine Situation der Urteilsunfähigkeit eintritt. Hier können Instrumente der gemeinsamen Vorausplanung die stellvertretende Entscheidung erleichtern, weil sie entweder eindeutige Behandlungspräferenzen festhalten oder aber Elemente aufzeigen, an denen sich die Bestimmung des mutmasslichen Willens orientieren kann.

These 4

Fürsorge ist nicht mit einer unreflektierten paternalistischen Haltung gleichzusetzen. Vielmehr ist echte Fürsorge Teil einer autonomieorientierten Medizin und unterstützt diese.

Das Prinzip, wonach Autonomie zu respektieren und zu fördern ist, ist anderen medizinethischen Grundsätzen zwar nicht vorgeordnet, nimmt in der Praxis aber doch nicht selten eine besondere Stellung ein. Der Grund ist, dass Prinzipien wie Nichtschaden und Wohltun bzw. Fürsorge erkenntnistheoretisch unter einem Autonomievorbehalt stehen: Es lässt sich meist besser erkennen, was einer Person gut tut bzw. nicht schadet, wenn man diese Person selbst fragt und ihren persönlichen Standpunkt berücksichtigen kann. Der Respekt und die Förderung von Autonomie und die Fürsorge sind denn auch miteinander verschränkt. Wer im Koma liegt oder an starken Schmerzen leidet, kann seine Autonomie nicht oder nur schlecht realisieren – ohne ein bestimmtes Mass an Wohlergehen gibt es also keine Autonomie. Zugleich ist für den einzelnen Patienten das eigene Wohl ein wichtiges Ziel seines autonomen Handelns. Zum einen umfasst Wohlergehen die reale Freiheit des Willens und Handelns, zum andern setzt diese Freiheit wiederum ein Mindestmass von Wohlergehen voraus.

Es besteht daher kein grundsätzlicher Widerspruch zwischen Autonomie und Fürsorge. Unvereinbar sind die beiden nur dann, wenn sie falsch verstanden oder unkritisch absolut gesetzt werden. Patientenautonomie kann dann zu einer dem Wohl des Patienten letztlich abträglichen Patientenwillkür werden. Unreflektiertes Betonen des Prinzips der Fürsorge wiederum kann in einen bevormundenden Paternalismus münden, der sich in fehlender Empathie und Aufmerksamkeit oder in Respektlosigkeit manifestieren kann (und dem Wohlergehen des Patienten dadurch ebenfalls abträglich ist).

Auch wenn gilt, dass Patientenautonomie stets auf dem Respekt gegenüber dem Patienten und dessen Meinungen bzw. Entscheidungen basiert, kann zu diesem Respekt auch gehören, dass der Arzt mit der angezeigten Bestimmtheit auf seiner Haltung und (Therapie-)Empfehlung beharrt. Wichtig ist aber, dass die (Therapie-)Empfehlung von den ärztlichen Fachpersonen erklärt und entsprechende Informationen den Betroffenen und ihren Angehörigen zur Verfügung gestellt

worden sind. Dabei braucht es aufseiten der Gesundheitsfachpersonen das Bewusstsein dafür, dass gegebenenfalls mehrere solche Informationsmomente nötig sind. Patienten und ihre Angehörigen wiederum sollten erkennen, dass die Entscheidungssituation auch ihnen eine Leistung abverlangt. Solche Fälle können etwa dann eintreten, wenn der Patient eine für ihn objektiv schädliche oder allzu riskante Position vertritt. Es kann – in der Psychiatrie beispielsweise bei akut psychotischen Menschen – Situationen geben, in denen gerade ein solches «energisches Dagegenhalten» die aufrichtige und ethisch geforderte Sorge um das Wohl des Patienten zum Ausdruck bringt.

Gesondert zu betrachten ist die Herausforderung, Autonomie von Kindern und Jugendlichen zu gewährleisten, ohne die Fürsorge zu vernachlässigen. Sind die Kinder urteilsunfähig, obliegen medizinische Entscheidungen in der Regel den Eltern. Sie müssen informiert in einen Eingriff einwilligen. Eltern, die für ihr Kind entscheiden, sind jedoch gewisse Grenzen gesetzt: Erstens gibt es Entscheidungen, die so eng mit der betroffenen Person verknüpft sind, dass sie nur von dieser selbst ausgeübt werden können und sollen, so beispielsweise medizinisch nicht zwingend notwendige geschlechtsanpassende Eingriffe. Zweitens müssen sich die Entscheidungen der Eltern am Kindeswohl orientieren. Zwar obliegt es weitgehend den Eltern, den Begriff des Kindeswohls mit eigenen Lebensansichten zu füllen. Geht es aber um die medizinische Versorgung der Kinder, ist der Spielraum enger. Ist eine Behandlung medizinisch indiziert, so können sie die Eltern nicht verweigern, wobei Behandlungen wo immer möglich nur im Einklang mit den Wünschen der Eltern vorgenommen oder abgebrochen werden sollten. Weil die Lebensentwürfe der Eltern durch die Krankheit ihres Kindes und die getroffenen Behandlungsentscheide nachhaltig beeinflusst werden, ist hier – im Sinne des Shared Decision-Making – ein besonders sorgfältiges Zusammenspiel von Fürsorge und Autonomie anzustreben.

Entscheidend für Fürsorge ist, wie sie – als Ausdruck einer am Care-Begriff orientierten, personenzentrierten Haltung – gelebt und praktiziert wird. Ein starker Paternalismus zeichnet sich dadurch aus, dass die Fachperson eine genaue Vorstellung davon zu haben meint, welche Entscheidung und Behandlungsoption für die betroffene Person am besten sei. Derweil ist das Care-Konzept davon geprägt, dass eine fürsorgliche Haltung ergebnisoffen an den Patienten herangetragen wird und sich erst aus der Auseinandersetzung ergibt, welche Richtung eingeschlagen wird. Als Teil einer autonomieorientierten Medizin ist Fürsorge so auszugestalten, dass Patienten in tragfähigen Beziehungen mit Unterstützung von qualifizierten Gesprächen und wenn nötig Entscheidungshilfen so weit als möglich selbstbestimmt

erkennen können, welche Entscheidungen ihrem Wohlergehen zuträglich sind. Sollte dies nicht möglich sein, gilt es, mittels Entscheidungsassistenz darauf hinzuwirken, dass die Patienten trotz der bestehenden Einschränkungen ihre Präferenzen mit Blick auf mögliche Optionen auszudrücken und Entscheidungen zu fällen oder daran teilzuhaben vermögen.

Schauplatz

Das Spannungsfeld von Fürsorge und Autonomie stellt Behandelnde und Betreuende vor grosse Herausforderungen: Dies gilt sowohl für den Umgang mit urteilsunfähigen erwachsenen Personen wie mit Personen, die zwar urteilsfähig sind, aber aufgrund von kognitiven Defiziten oder anderen Ursachen für eine autonome Entscheidung auf fachliche Unterstützung angewiesen sind. Im Fall von Urteilsunfähigkeit, etwa bei einer akuten Psychose, sieht das heutige Recht (im Unterschied zur Stossrichtung der UN-Behindertenrechtskonvention) zwar eine stellvertretende Entscheidung vor, doch müssen auch dann allfällige Präferenzen der betroffenen Person berücksichtigt werden. Dafür freilich müssen eben diese Präferenzen bekannt sein, was auf die zentrale Bedeutung der Qualität der vorgängigen therapeutischen Beziehung verweist («care ethics»). Bei zwar in ihrer Entscheidungsfindung krankheitsbedingt beeinträchtigten, aber urteilsfähigen Person, etwa im Falle einer mittelschweren Depression, ist eine stellvertretende Entscheidungsfindung, wie sie unter dem Gesichtspunkt der Fürsorge unter Umständen naheliegend sein könnte, im Sinne des Respekts gegenüber der Autonomie des Patienten ethisch wie rechtlich ausgeschlossen. Massgeblich ist dann, dass den betroffenen Personen eine Entscheidungsassistenz gewährleistet werden kann, die einzig darauf abzielt, der betroffenen Person zu ermöglichen, ihre Selbstbestimmung auszuüben. In der Wahrnehmung dieser Aufgabe sieht sich mitunter auch diejenige Person, die Entscheidungsassistenz leistet, mit dem Spannungsfeld von Autonomie und Fürsorge konfrontiert: Von ihr ist in besonderem Mass verlangt, die Perspektive der betroffenen Person einzunehmen. Dafür können kommunikative Instrumente genutzt und das Umfeld für eine konkrete Entscheidungssituation passend eingerichtet werden.

These 5

Die Digitalisierung in der Medizin kann zur Stärkung der Autonomie beitragen. Dies setzt aber voraus, dass die Kompetenzen in der Bevölkerung (Data and Health Literacy) gefördert und das Erfordernis des Informed Consent in besonderem Mass beachtet werden.

Wie alle Lebensbereiche durchdringt die fortschreitende Digitalisierung auch die Gesundheitsversorgung und die Medizin. Dies geht mit Chancen für die Stärkung der Autonomie einher, ist aber auch mit Herausforderungen verbunden. Denn die Digitalisierung erhöht die Informationsfülle für alle Seiten auf bisher ungekannte Weise. Hinzu kommt, dass diese Informationen zeitlich wie örtlich ungebunden immerzu verfügbar sind, es zugleich aber oftmals herausfordernd ist, verlässliche von fragwürdigen und falschen Informationen zu unterscheiden und aus Informationen Orientierung zu gewinnen. Auch stehen dank der Digitalisierung jederzeit unüberschaubare Mengen an Daten über jede einzelne Person zur Verfügung. Dabei können diese neu nicht nur gesammelt, sondern im Kontext von Big Data auch tatsächlich verarbeitet werden. Allgegenwärtige Informationen betreffen Diagnosen, Krankheitsverläufe oder Therapieoptionen sowie andere relevante Informationen über die Patientin und ihre gesundheitlichen Voraussetzungen. Autonomie hat es in diesem Kontext somit zunehmend nicht mehr nur mit der Handhabung der Informationsfülle zu tun, sondern ganz zentral auch mit der Frage, wer über unsere personenbezogenen Daten verfügt, was damit getan wird und wie sie geschützt sind – denn diese Daten enthalten oftmals existenziell bedeutsame, private oder gar intime Kenntnisse über die Person und können somit die Asymmetrie im Verhältnis zwischen Ärztin und Patientin noch verstärken.

Die digitale Transformation und die damit einhergehenden wachsenden Möglichkeiten in den Bereichen Information, Kommunikation und Technik beeinflussen die Selbstbestimmung der Patientinnen aber auch noch in mancherlei anderer Hinsicht. So steht beispielsweise die Frage im Raum, inwiefern im Zeitalter von Big Data neu zu verhandeln ist, was Gesundheit und Krankheit bedeuten und welche Rolle dabei dem individuellen Gesundheitsverhalten zukommt. Herausgefordert ist unter anderem das zentrale Prinzip der informationellen Selbstbe-

stimmung, also das Recht des Individuums, selbst darüber zu bestimmen, wer seine persönlichen Daten zu welchen Zwecken nutzt und an wen sie weitergegeben werden. Aufgrund der Allgegenwart von Daten auch in der Medizin und der neuen, heute teils noch unbekanntenen Möglichkeiten zu deren Auswertung braucht Autonomie auch eine höhere Datenkompetenz (Data Literacy) sowohl aufseiten der Gesundheitsfachpersonen als auch aufseiten der Patientinnen. Sie ist die Grundlage der Fähigkeit, autonom mit den eigenen Daten umzugehen.

Eine besondere Qualität erhält die Datenverarbeitung, wenn Algorithmen auf der Basis künstlicher Intelligenz (KI) Daten auf eine Weise verarbeiten, die nicht mehr im Einzelnen nachvollziehbar ist. Kommen in der Medizin automatisierte Systeme der Entscheidungsunterstützung auf der Basis des sogenannten tiefen Maschinenlernens (Deep Learning) zum Einsatz, fordert dies die Patientenautonomie aus mehreren Gründen heraus:

- Erstens kann das Abstützen auf automatisierte Systeme der Entscheidungsunterstützung dahingehend missverstanden werden, dass unser Verhalten und Entscheiden durch berechenbare und quantifizierbare biologische oder soziale Faktoren (vor-)bestimmt sei. Eine solche Sichtweise übersieht indes die Willensfreiheit des Menschen und das grundlegende Problem, dass auch diese Daten allein Vorhersagewahrscheinlichkeiten liefern. Je präziser algorithmenbasierte Vorhersagen über Krankheitsentwicklungen und Therapieerfolg allerdings sind, desto schwieriger wird es, sich in Therapieentscheidungen gegen sie zu stellen und begründet ein davon abweichendes Urteil zu fällen.
- Zum zweiten gilt es daher, in der praktischen Anwendung dafür zu sorgen, dass das Potenzial algorithmenbasierter Entscheidungen tatsächlich zur Unterstützung der menschlichen Entscheidungsfindung genutzt wird und diese nicht ersetzt. Dies ist nur dann der Fall, wenn die Ergebnisse der Algorithmen entscheidungsoffen, zum Beispiel im Sinne von evidenzbasierten Entscheidungshilfen, dargestellt werden. Problematisch sind hierbei etwa systematische Verzerrungen in Algorithmen, die sich schon wiederholt als rassistisch, sexistisch oder anderweitig diskriminierend erwiesen haben.
- Zum dritten schliesslich besteht die Gefahr, dass die zwischenmenschlichen Aspekte von Autonomie aus dem Blick geraten, wenn beispielsweise in der Diagnostik Roboter und Computer statt Gesundheitsfachpersonen mit Patientinnen interagieren oder in der Telemedizin der Kontakt zu einer realen Person ganz ersetzt wird. Zur Maschine entsteht nämlich ein Subjekt-Objekt-Verhältnis, was letztlich bedeutet, dass die Patientin in ihrem Subjektsein nicht

anerkannt wird. Ein Computer kann, vereinfacht ausgedrückt, weder Leiden verstehen noch angemessen trösten oder aufmuntern, da er selbst keine Subjektivität und Personalität hat. Aufgrund der Tatsache, dass Autonomie eine subjektive Kategorie ist, kann ein Computer daher auch Autonomie nicht im vollen Sinn respektieren.

Die Digitalisierung in der Medizin kann mit einer Stärkung der Autonomie einhergehen und dient dem Empowerment der Patientin. Aufgrund des Wissenszuwachses kann deren Position gegenüber den Behandelnden gestärkt werden. Wichtigste Ressource ist dabei die Information, welche dank digitalen Hilfsmitteln in höherer Quantität verfügbar ist und in die Entscheidungsfindung der Patientinnen einfließen kann. In der Qualität der zugänglichen Information liegt jedoch eine zentrale Herausforderung, weil nur unter der Voraussetzung, dass die vorgefundenen Informationen zutreffend und weiterführend sind, auch Nutzen aus ihnen gezogen werden kann. Qualitativ gehaltvolle Information zu eruieren und zu transportieren und eine neutrale Information im Kontext algorithmenbasierter Beratungsangebote zu gewährleisten, wird deshalb in Zusammenhang mit der Digitalisierung zu einer wichtigen autonomiefördernden Aufgabe, die Gesundheitsfachpersonen und den Institutionen der Gesundheitsversorgung zufällt.

Schauplatz

Information, gerade zu gesundheitlichen Fragen, scheint im digitalen Zeitalter nahezu unbegrenzt verfügbar. Wahrheitsgetreue und verlässliche Information, wie sie für einen Informed Consent, aber auch ganz allgemein für die therapeutische Beziehung unverzichtbar ist, ist aber keine Selbstverständlichkeit. Deshalb verändert die fortschreitende Digitalisierung in der Medizin auch die Rolle, welche der Ärztin zukommt: Informationen, die sich die Betroffenen selbst verschaffen (etwa durch Suchmaschinen im Internet), müssen proaktiv erfragt, eingeordnet, interpretiert und gegebenenfalls kritisiert und richtiggestellt werden. Hierbei gilt es, die Patientin nicht zu brüskieren, sondern die selbständige Informationsbeschaffung als Ausdruck konstruktiver Mitarbeit ausdrücklich anzuerkennen. Um selbstbestimmte Entscheidungen zu ermöglichen, gilt es für die Behandelnden daher umso mehr, die Patientinnen darin zu unterstützen, verfügbare Informationen kritisch zu hinterfragen und einzuordnen. Diese Erfahrung machen auch Selbsthilfegruppen, die im Sinne eines Empowerment der Patientinnen (mobile) Web-Applikationen zum Informationsaustausch und zur niederschweligen Begleitung der Betroffenen nutzen. Oft scheint eine fachlich kompetente Moderation unerlässlich, um die geteilten Informationen zu sichten und der Gefahr einer wechselseitigen Selbstbestätigung reisserischer Fake News durch sogenannte Echokammern entgegenzutreten. Denn nur zutreffende Information kann die Selbstbestimmung der Nutzenden tatsächlich stärken.

These 6

Prävention muss dem Respekt und der Förderung von Autonomie Beachtung schenken. Nudging-Methoden, mit denen das Verhalten der Menschen auf ein Präventionsziel ausgerichtet wird, sollten in einer autonomieorientierten Medizin mit Augenmass eingesetzt werden.

Ein wenig beachtetes Spannungsfeld, in dem der Umgang mit der Autonomie in der Medizin spezifisch herausgefordert ist, besteht in der gesundheitlichen Prävention und Gesundheitsförderung. Zwar werden Präventionsmassnahmen ebenso wie Massnahmen zur Gesundheitsförderung – so etwa das Rauchverbot in öffentlichen Räumen oder die Gurtragepflicht beim Autofahren – in der Bevölkerung oft kaum hinterfragt. Werden ähnliche Präventionsempfehlungen auf der Ebene des Arzt-Patienten-Kontakts ausgesprochen, kann es aber vorkommen, dass der einzelne Mensch seine persönliche Freiheit und Würde bedroht sieht. Obgleich Prävention grundsätzlich evidenzbasiert ausgerichtet ist und wirkungsorientiert zum Einsatz kommt, bedingt sie doch faktisch auch, Freiheitsspielräume von Personen einzuschränken, um das gesundheitlich erwünschte Verhalten zu fördern. Dadurch kann zumindest potenziell selbstbestimmtes Handeln eingeschränkt werden.

Unter dem Gesichtspunkt der Autonomie sind alle drei Ebenen der Prävention – Primär-, Sekundär- und Tertiärprävention – relevant. Dies auch deshalb, weil sie Selbstbestimmung nicht nur einschränken, sondern sie auch befördern können. Die Primärprävention zielt darauf, das Verhalten der Individuen zu beeinflussen, um das Risiko für die Entstehung von Krankheiten bzw. das Eintreten von Unfallfolgen zu reduzieren. Klärungsbedürftig ist dabei vor allem das Spannungsfeld zwischen öffentlichen Interessen (Sicherheit, Volksgesundheit, Volkswirtschaft) und persönlichen Freiheiten, in dem sich Präventionsmassnahmen stets bewegen. Dieses Spannungsfeld zeigte sich zuletzt etwa bei den massiven Freiheitseinschränkungen, die allem voran in Institutionen der Langzeitpflege mit den Schutzmassnahmen zur Eindämmung der Corona-Pandemie einhergingen. Sie verweisen vor allem auf die Problematik der Güterabwägung zwischen individuellen Freiheiten und dem Schutz der Gesundheit Dritter. Wo eine Einschränkung der Selbstbestimmung beginnt, ist im Kontext der Primärprävention freilich

umstritten: Welche monetären Anreize etwa bei Krankenkassenprämien sind mit einer freien Willensbildung und Entscheidungsfindung kompatibel? Wie viel Suggestion in der Werbung ist zulässig? Sich in diesem Spannungsfeld autonomieorientiert zu positionieren bedeutet nicht nur die Bereitschaft, Freiheitseinschränkungen gegebenenfalls kritisch zu hinterfragen. Es gilt vielmehr ebenfalls darauf hinzuweisen, dass Präventionsmassnahmen, die auf den Ausgleich gesundheitlicher Ungleichheiten zielen, dazu beitragen können, autonome Entscheidungen der einzelnen Personen – die beispielsweise möglichst frei von ökonomischen Zwängen gefällt werden müssen – überhaupt zu ermöglichen. Somit kann Prävention auch eine wichtige autonomiefördernde Rolle einnehmen.

Von der Primärprävention zu unterscheiden ist zum einen die Sekundärprävention, bei der es darum geht, Erkrankungen zu einem möglichst frühen Zeitpunkt zu erkennen, um sie frühzeitig behandeln zu können. Einschlägig sind hier beispielsweise bestimmte Vorsorgeuntersuchungen, deren Nutzen teilweise umstritten ist: Wie sehr dürfen bzw. sollen Gesundheitsfachpersonen zu solchen Untersuchungen raten? Und welche Art der Informationsvermittlung gerade bei unsicheren Prognosen wird einer informierten Einwilligung (oder Ablehnung) gerecht?

Fragestellungen ergeben sich zum andern auch mit Blick auf die Tertiärprävention. Sie hat zum Ziel zu verhindern, dass eine bestimmte Erkrankung voranschreitet oder erneut eintritt bzw. Komplikationen auftreten. Mit Blick auf den Respekt und die Förderung von Autonomie gilt es zu fragen, wie weit beispielsweise ein Patient nach überstandener akuter Krankheit (z.B. einer psychotischen Episode) überredet oder gedrängt werden darf, bestimmte medizinische Massnahmen über Jahre beizubehalten. Im Falle von Patienten, die im Rahmen ihrer psychischen Erkrankung auch Aspekte von Fremdgefährlichkeit gezeigt haben, fügt sich dazu auch noch das Interesse der Allgemeinheit als relevanter Faktor hinzu, gilt es doch gegebenenfalls auch, Sicherheitsaspekte zu beachten.

Zu den Mitteln der Prävention, die der besonderen Beachtung bedürfen, gehören Methoden des sogenannten Nudging. Nudging bezeichnet einen verhaltensökonomisch geprägten Ansatz, mit dem das Verhalten von Personen so gelenkt werden soll, dass ein bestimmtes Ziel erreicht wird. Dieses kann mit der individuellen oder der öffentlichen Gesundheit zu tun haben, aber beispielsweise auch die Förderung eines umweltbewussten oder ressourcenschonenden Verhaltens zum Gegenstand haben. Zwischen Nudging und der Forderung nach Selbstbestimmung bestehen insbesondere Spannungen, wenn die Beeinflussung mangelhaft oder gar nicht transparent gemacht wird. So gilt es beispielsweise sicherzustellen, dass Nutzende von Gesundheitstrackern transparent informiert werden, was mit

ihren Daten geschieht und wozu diese eingesetzt werden. Auch ist aufmerksam mit dem möglichen Konformitätsdruck umzugehen, den eine verbreitete Nutzung solcher Instrumente zur Folge haben kann. Er kann die freie Meinungsbildung beeinflussen und diejenigen, die aufgrund von Einschränkungen beispielsweise nicht zur Erhebung von Fitnessdaten in der Lage sind, benachteiligen. Der Einsatz von Nudging-Methoden – deren tatsächliche Wirksamkeit oft eher begrenzt ist – verlangt daher stets nach einer sorgfältigen Abwägung hinsichtlich der Frage, ob die Autonomieeinschränkung für die Person in einem vertretbaren Verhältnis zum Nutzen der Verhaltensbeeinflussung steht. Eine Abwägung, die zurückhaltend vorzunehmen ist, um dem Prinzip des Respekts von Autonomie gerecht zu werden. Diesem wird gerade im Kontext der Prävention stattdessen oft auch durch den Einsatz evidenzbasierter Entscheidungshilfen Rechnung getragen.

Der gesundheitlichen Prävention kommt eine wichtige Bedeutung zu. Auch wenn stets die Gefahr besteht, dass Massnahmen zur Beeinflussung des menschlichen Verhaltens Freiheitsspielräume beschränken und somit die Selbstbestimmung schmälern können, geht Prävention nicht zwingend mit einer Einschränkung der Autonomie einher. Im Gegenteil kann sie durchaus dazu beitragen, Menschen überhaupt in die Lage zu versetzen, autonom handeln und entscheiden zu können. Für die Gesundheitsfachpersonen und die Institutionen der Gesundheitsversorgung, aber auch für die politische Debatte um Präventionsmassnahmen bedeutet dies, die autonomierelevante Dimension von Prävention vermehrt zu berücksichtigen, um damit auch die Legitimationsbasis der entsprechenden Massnahmen zu verstärken.

Schauplatz

Nudging ist auch im Gesundheitswesen verbreitet, um Patienten zu einem Verhalten zu bewegen, das zu fördern als Präventionsmassnahme oder in einer anderen fürsorgerischen Absicht als legitim erachtet wird. Aus ethischer Sicht am besten zu legitimieren sind dabei «Nudges», deren Ziel es ist, die Selbstbestimmung des Individuums zu befördern. Ein Beispiel hierfür ist eine App, die derzeit am Institut Éthique Histoire Humanités der Universität Genf in Zusammenarbeit mit den Hôpitaux Universitaires de Genève entwickelt wird (Projekt «Accord»). Sie soll die Anwender dazu bewegen, sich mit der Vorausplanung von Behandlungsentscheidungen zu befassen und sich mit den Begriffen und Themen im Zusammenhang mit Patientenverfügungen vertraut zu machen. Sie soll dazu anleiten, Gespräche mit der Familie und mit Betreuungspersonen aufzunehmen, um darauf aufbauend eine Patientenverfügung auszufüllen. Diese haben zum Zweck, die Selbstbestimmung des Individuums zu stärken – ein auf Nudging basierender Ansatz, der Menschen vermehrt dazu bringt, sich mit diesem Instrument zu befassen, steht vor diesem Hintergrund ebenfalls im Dienst der Selbstbestimmung.

These 7

Bedürfnisgerechte Ressourcenverteilung schützt die Selbstbestimmung.

Selbstbestimmt entscheiden zu können bedingt unter anderem, sich zwischen tatsächlichen Handlungsoptionen entscheiden und auch dort, wo mehrere Optionen nicht zur Verfügung stehen, die Entscheidung im Sinne des Informed Consent frei von äusseren Zwängen fällen zu können. Hierfür müssen die entsprechenden Behandlungsressourcen der Person zugänglich sein. Jedes Gesundheitssystem zeichnet sich allerdings dadurch aus, dass die zur Verfügung stehenden Ressourcen begrenzt sind. Diese Problematik führt zur unverzichtbaren Auseinandersetzung mit Gerechtigkeitsfragen in der Medizin, verstanden als Frage nach der gerechten Allokation begrenzter Ressourcen (Organe, teure Behandlungen, pandemiebedingte Überlastung des Gesundheitswesens etc.).

Freilich spielen nicht nur Ressourcen monetärer oder infrastruktureller Natur für die Ermöglichung von Autonomie in der Medizin eine elementare Rolle. Auch qualifiziertes Personal und Zeit für zwischenmenschliche Interaktion stehen in den Institutionen des Gesundheitswesens oft nicht im erwünschten Mass zur Verfügung oder sind jedenfalls schwer zu finden. Auch diese Ressourcen sind zentral, um Autonomie zu ermöglichen. Bleiben sie den Patientinnen vorenthalten, sind die Voraussetzungen dafür, dass sie in der Herausbildung selbstbestimmter Entscheidungen unterstützt werden können, möglicherweise ungenügend.

Um den Zusammenhang zwischen der gerechten Verteilung von Ressourcen und der Autonomie in der Medizin geht es auch bei der Frage nach dem Zugang zu medizinischen Behandlungen oder, wo gewünscht, der Zweitmeinung einer Fachperson. Es ist unstrittig, dass auf ein bestimmtes Mass an Notfall- und Basismedizin zwar durchaus ein Anspruch besteht, dass die Patientenautonomie aber kein Recht darauf begründet, alle Behandlungen zu erhalten, die Patientinnen sich wünschen. Zugleich sind auch im hiesigen Gesundheitssystem Situationen nicht ausgeschlossen, in denen sich eine Patientin selbstbestimmt für eine grundsätzlich indizierte Behandlung oder eine Intervention entscheidet, diese ihr aber aus Ressourcengründen nicht zugänglich gemacht wird. Ein solches Szenario stellt eine aus ethischer Sicht problematische Einschränkung der Selbstbestimmung dar und ist rechtfertigungsbedürftig. Angesichts der Tatsache, dass sich die Ressourcenknappheit im Gesundheitswesen in Zukunft

eher noch verschärfen dürfte, ist davon auszugehen, dass die Prinzipien der Autonomie und der Gerechtigkeit in konkreten Entscheidungssituationen öfter als heute kollidieren werden.

Dabei ist auch die Dynamik zu beachten, die seit den 1970er-Jahren als «Inverse Care Law» beschrieben ist: Sie bezeichnet die Tatsache, dass vulnerable und ökonomisch schlechter gestellte Patientinnengruppen, deren gesundheitlichen Einschränkungen oft besonders ausgeprägt sind, den schlechtesten Zugang zu medizinischer Versorgung haben. Weil hierbei nicht nur die eigentlichen Behandlungsressourcen ungleich verteilt sind, sondern auch jene, die zur Ermöglichung einer selbstbestimmten Entscheidung unerlässlich sind, ist dieser Umstand nicht allein unter dem Gesichtspunkt der Gerechtigkeit, sondern auch mit Blick auf die Autonomie der Betroffenen ethisch problematisch.

Die Autonomie der Patientin zu respektieren heisst, dieser eine Entscheidung zu ermöglichen, die ihrem Willen entspricht. Dabei gilt es, allen Patientinnen im Kontext ihrer individuellen Situation gerecht zu werden und zu gewährleisten, dass Wahlmöglichkeiten bestehen und Autonomie ausgeübt werden kann. Es gilt aber auch, jene Ressourcen zur Verfügung zu stellen, die es für autonome Entscheidungen braucht – im Blick auf die «Inverse Care Law» besonders auch für jene, denen dies ohne oft anspruchsvolle und zeitintensive Unterstützung nicht möglich wäre. Sie sind bspw. auf die Verwendung einfacher Sprache oder den Einsatz von Dolmetscherinnen angewiesen. Weil sich nur so überhaupt gewährleisten lässt, dass Wahlmöglichkeiten bestehen und Autonomie ausgeübt werden kann, steht das Bemühen um eine (bedürfnis-)gerechte Verteilung der knappen Ressourcen auch im Dienst der Selbstbestimmung in der Medizin.

In einem System von notwendigerweise knappen Ressourcen hat es Selbstbestimmung nie allein mit individuellen Entscheidungen und den von den Individuen erwünschten bzw. für sie indizierten Behandlungen zu tun. Weil das Vorhandensein der entsprechenden Ressourcen stets eine unverzichtbare Bedingung dafür ist, dass überhaupt eine autonome Entscheidung für oder gegen eine Behandlung in Frage kommt, gilt es in der Medizin auch die überindividuelle Dimension der gerechten Ressourcenverteilung als Basis von Autonomie zu beachten. Den Zugang zu indizierten Behandlungen einzuschränken bedeutet jedoch eine Beeinträchtigung der individuellen Autonomie und ist auch aus diesem Grund in besonderem Mass rechtfertigungsbedürftig. Die gerechte Allokation knapper Ressourcen in der Medizin ist in diesem Sinne nicht nur aus Gründen der Gerechtigkeit selbst, sondern auch mit Blick auf den Respekt und die Förderung von Autonomie ethisch geboten.

Schauplatz

Pandemien können zu einer Überlastung des Gesundheitssystems mit entsprechender Ressourceneinschränkung führen. Vor wegweisenden Entscheidungen, bei denen es um Behandlungen geht, die unter Umständen das Überleben sichern sollen, ist der Patientinnenwille zu klären, ebenso die Indikation für die entsprechende Massnahme und die Erfolgsaussicht, welche die entsprechende Massnahme bei diesem Menschen hat. Damit eine autonome Willensbildung stattfinden kann, müssen die Patientinnen in ihrer Sprache und ihrem Krankheitsverständnis entsprechend über Krankheit, mögliche Verläufe und die Prognose aufgeklärt werden (Shared Decision-Making, Informed Consent). Da es im Rahmen einer Pandemie auch bei vielen Menschen zu einer plötzlichen und so schweren gesundheitlichen Verschlechterung kommen kann, dass die Patientin nicht urteilsfähig ist, kann ihr wohlerwogener Wille nur dann berücksichtigt werden, wenn dieser zuvor gebildet und nachvollziehbar dokumentiert wurde, wie es die Implementierung von Advance Care Planning im Gesundheitswesen als allen zugängliches Angebot vorsieht. Sollten nach Klärung dieser Fragen die Ressourcen nicht allen betroffenen Patientinnen in gleichem Masse zur Verfügung stehen, ist eine Diskriminierung nach Alter, Geschlecht, Wohnort, Nationalität, religiöser Zugehörigkeit, sozialer Stellung, Versicherungsstatus oder chronischer Behinderung unzulässig. Sollte aufgrund eingeschränkter Ressourcen eine Priorisierung stattfinden, muss diese aufgrund klarer und nachvollziehbarer Kriterien erfolgen. Zudem ist den vom Allokationsentscheid betroffenen Menschen transparent zu kommunizieren, aus welchen Gründen ihrem nach entsprechender Information autonom geäusserten Willen nicht entsprochen werden kann.

Zusammensetzung der Arbeitsgruppe

Susanne Brauer, PhD, Vizepräsidentin ZEK (Co-Leitung)

Prof. Andrea Büchler, Präsidentin NEK (Co-Leitung)

lic. theol. Dipl.-Biol. Sibylle Ackermann, Bern, ZEK-Mitglied, Ethik

PD Dr. med. Klaus Bally, Basel, ZEK-Mitglied, Hausarztmedizin

Prof. Dr. med. Dr. phil. Paul Hoff, Zürich, ZEK-Mitglied, Psychiatrie

Prof. Dr. med. Samia Hurst, Genève, NEK-Mitglied, Medizin/Bioethik

Prof. Dr. med. Dr. phil. Ralf Jox, Lausanne, NEK-Mitglied, Medizin/Ethik

Prof. Dr. med. Dipl. Soz. Tanja Krones, Zürich, NEK-Mitglied, Medizin/Ethik/Soziologie

Prof. Dr. theol. Frank Mathwig, Bern, NEK-Mitglied, Ethik

Dr. med. Hans Neuenschwander, Lugano, ZEK-Mitglied, Palliativmedizin

lic. iur. Michelle Salathé, MAE, Bern, ZEK-Mitglied, Recht

Bianca Schaffert, MSN, Schlieren, ZEK-Mitglied, Pflege

Prof. Dr. med. Martin Siegemund, Basel, ZEK-Mitglied, Intensivmedizin

Dr. iur. Tanja Trost, Geschäftsleiterin NEK, Recht

Prof. Dr. theol. Markus Zimmermann, Fribourg, NEK-Mitglied, Ethik

PD PhD in Nursing Maya Zumstein-Shaha, Bern, NEK-Mitglied, Pflege

