

# Autonomie und Beziehung

Bericht zur Tagung vom 7. Juli 2016 des  
Veranstaltungszyklus «Autonomie in der Medizin»

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 Berichts

Diese Broschüre entstand im Anschluss an die zweite Tagung des Veranstaltungszyklus «Autonomie in der Medizin», organisiert von der SAMW und der NEK. Sie ist mehr als ein reiner Tagungsband, der die Referate und Diskussionen abbildet. Im Auftrag der Veranstalterinnen haben die Autorin und der Autor – Dr. Susanne Brauer und Dr. Jean-Daniel Strub, beide von Brauer & Strub / Medizin Ethik Politik, in Zürich – die Autonomie-Debatte in einen grösseren Kontext eingebettet und eine kritische Reflexion der einzelnen Tagungsbeiträge vorgenommen.

Zur Qualitätssicherung wurde eine Begleitgruppe eingesetzt um sicherzustellen, dass die Tagung umfassend und korrekt abgebildet ist. Neben den Referentinnen und Referenten aus den einzelnen Themengebieten gehörten folgende Personen zu dieser Gruppe: lic. theol., Dipl.-Biol. Sibylle Ackermann, SAMW; Prof. Dr. iur. Andrea Büchler, Zürich; Prof. Dr. med. Christian Kind, St. Gallen.

# **Autonomie und Beziehung. Selbstbestimmung braucht das Gegenüber**

**Bericht zur Tagung vom 7. Juli 2016 des  
Veranstaltungszyklus «Autonomie in der Medizin»**

**Herausgeberin**

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

**Autoren**

Susanne Brauer, Jean-Daniel Strub

**Gestaltung**

Howald Fosco Biberstein, Basel

**Druck**

Kreis Druck, Basel

1. Auflage, 2016 (700)

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



Copyright: ©2016 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 (2016)  
Autonomie und Beziehung. Selbstbestimmung braucht das Gegenüber  
Bericht zur Tagung vom 7. Juli 2016 des Veranstaltungszyklus «Autonomie in der Medizin»  
Swiss Academies Communications 11 (12).

ISSN (print): 2297 - 1793

ISSN (online): 2297 - 1807

<b>Vorwort</b>	5
<b>Zusammenfassung</b>	7
<b>Résumé</b>	10
<b>Autonomie und die Rolle von Beziehungen</b>	13
Beziehungen als empirische Bedingung für die Entwicklung von Autonomie	15
Beziehungen als wesentlicher Bestandteil der Autonomie	17
<b>Autonomie und Beziehungen im klinischen Kontext aus ethischer Sicht</b>	19
Wann sind Wünsche authentisch und autonom?	19
Von informed consent zu shared decision making	20
Objektive Vernunftgründe sind zweitrangig	21
Reflexionsfähigkeit fördern	23
Selbstbestimmung braucht ein authentisches moralisches Gegenüber	24
<b>Entscheidungskompetenzen aus entwicklungspsychologischer Sicht</b>	25
Ambivalenzfähigkeit fördern	25
Offenheit für die Sicht des Kindes	26
Partizipation des Kindes an Entscheidungsprozessen	26
Erkenntnisse der Entwicklungspsychologie für erwachsene Patienten	27
Befähigungspflichten, die sich aus der relationalen Autonomie ableiten	28
<b>Im Spannungsfeld: zwischen Fürsorge und Autonomie in der Pädiatrie</b>	29
Individuelle Lösungen in Gesprächen finden	30
Relationale Autonomie des Kindes	31
<b>Das Konzept 'shared decision making' bei Patientinnen mit Demenz</b>	32
Selbstwirksamkeit und Empathie	33
<b>Selbstbestimmung braucht Beziehung – ein Leben lang?</b>	34
Die Bedeutung der Familie und ihre Auswirkung auf das Autonomieverständnis	34
Was heisst Partizipation?	36
Umgang mit Asymmetrien und Autoritäten	37
<b>Der Ansatz 'shared decision making' in komplexen klinischen Situationen</b>	38
Migration, Gefängnis und Psychiatrie im Fokus	38
«Positiver Zwang» und «negative Autonomie»	39
<b>Wie kann der Respekt vor der Autonomie im Spitalalltag verwirklicht werden?</b>	41
A) Ermöglichung von Autonomie bei unmittelbar zu fällenden Behandlungsentscheiden	42
B) Ermöglichung von Autonomie nach dem Konzept 'advance care planning'	43
Haltung des Arztes als Schlüssel	44

<b>Autonomie unterstützen – wirkungsvoll und unverzichtbar</b>	46
Selbstbestimmung am Lebensende	46
Autonomie dank Assistenz	47
Arbeitshilfen	48
<b>Zwischen Selbstbestimmung und Paternalismus: die Autonomie des Selbst</b>	50
Entscheidungsautonomie als Standard	50
Autonomie des Selbst als Alternative	51
Autonomie des Selbst und relationale Autonomie	52
Hang zum Paternalismus?	53
<b>Und die Health Professionals? Aufgaben und Herausforderungen</b>	54
Zur Bedeutung von Präferenzen und Werten des Patienten	54
Zum Vertrauensverhältnis zwischen Health Professionals und Patienten	55
Wie gut kenne ich die Werte meines Gegenübers?	56
<b>Fazit</b>	58
<b>Verzeichnis zitierter Literatur</b>	60

## Vorwort

Seit 2009 führen die Nationale Ethikkommission (NEK) und die zentrale Ethikkommission (ZEK) der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) jährlich gemeinsame Tagungen zu Themen der Medizinethik durch. Ziel dieser Veranstaltungen ist es, ein Thema zusammen mit Teilnehmenden aus ganz unterschiedlichen Tätigkeitsfeldern und mit verschiedenen Interessenlagen zu vertiefen. Entsprechend den Aufgaben der beiden Kommissionen werden Problemfelder bearbeitet, die die Wechselwirkungen zwischen gesellschaftlichen Entwicklungen und der medizinischen Berufstätigkeit betreffen. Damit die nötige Breite und Tiefe in der Behandlung erreicht werden kann, wird jeweils ein übergeordnetes Thema für einen mehrjährigen Zyklus gewählt. Von 2009 bis 2013 wurden fünf Veranstaltungen zum Thema Medizin und Ökonomie angeboten, deren Ergebnisse in der Broschüre «Medizin und Ökonomie» (SAMW 2014) zusammengefasst sind.

Der Nachfolgezyklus steht unter dem Titel «Medizin und Autonomie». Im Rahmen der ersten Veranstaltung wurde das Spannungsfeld zwischen privater Autonomie und gesellschaftlicher Verantwortung beleuchtet. 2016 fand die in der vorliegenden Publikation beschriebene Tagung statt. In den Folgejahren wird der Zyklus mit Themen wie «Autonomie und Fürsorge», «Autonomie und Gerechtigkeit» sowie «Autonomie und Glück» weitergeführt.

Die Tagung, die mit diesem Band dokumentiert wird, trägt den Titel «Autonomie und Beziehung». Der Untertitel formuliert bereits die grundlegende These: «Selbstbestimmung braucht das Gegenüber.» Diese These öffnet einen weiten Raum: Angesprochen sind die persönlichen und sozialen Bedingungen, die gegeben sein müssen, damit man autonom ist. Dabei wird die Rolle der Pflegenden sowie der Ärzteschaft im Rahmen der Entscheidungsfindung der Patientinnen und Patienten und die Bedeutung des Beziehungsnetzes als Kontext für selbstbestimmte Entscheidungen diskutiert. Die Autonomie ist zur Leitidee geworden – sowohl im theoretischen Diskurs als auch in der klinischen Praxis. Für ihr Verständnis ist allerdings ein Rückbezug auf die gesellschaftlichen und privaten Bedingungen notwendig. Autonomie wird erst in Beziehungen realisiert – in

Beziehungen mit den Ärztinnen, den Pflegenden, den Angehörigen, im gesellschaftlichen Diskurs und im lebensgeschichtlichen Zusammenhang. Beziehungen können aber auch ein Anker sein, ein Gegenüber, das die Wahrnehmung der eigenen Perspektive überhaupt erst ermöglicht. Jedenfalls gilt es dabei, die Bedeutung der vielfältigsten Beziehungen für die Entscheidungsfindung in Theorie und Praxis gebührend zu würdigen.

Wir danken allen herzlichst, die zum Gelingen der Tagung und des vorliegenden Bandes beigetragen haben: Sibylle Ackermann und den weiteren Mitarbeitenden der Geschäftsstellen von SAMW und NEK für die perfekte Planung und Organisation der Tagung, den Referentinnen und Referenten für ihre wertvollen Beiträge zur Diskussion, und Susanne Brauer und Jean-Daniel Strub für das Verfassen dieses Bandes.

Andrea Büchler, Präsidentin NEK

Christian Kind, Präsident ZEK

## Zusammenfassung

«Autonomie» ist in der heutigen medizinethischen Diskussion omnipräsent. Doch um wessen Autonomie handelt es sich eigentlich? Und wie kommt diese zustande? Mit einem mehrjährigen Veranstaltungszyklus stellen die Zentrale Ethikkommission (ZEK) der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) und die Nationale Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin (NEK) das zentrale ethische Konzept der Autonomie und die dahinter stehenden Prämissen zur Diskussion. Im Sommer 2015 startete die Tagungsreihe mit dem Thema «Autonomie und Verantwortung». 2016 wurde die These «Autonomie und Beziehung. Selbstbestimmung braucht das Gegenüber» ins Zentrum gerückt. Die öffentliche Tagung fand am 7. Juli 2016 in Bern statt und wurde von rund 150 Personen besucht. Die vorliegende Broschüre dokumentiert diese Tagung.

Die einschneidenden Entscheidungen, die Patientinnen und Patienten<sup>1</sup> zu ihren Gesundheitsproblemen zu treffen haben, sollten aus ethischen Gründen möglichst autonom – d.h. selbstbestimmt – gefällt werden. Um aber autonom zu entscheiden, braucht es den Dialog mit einem Gegenüber. In diesem Zusammenhang rückte die Veranstaltung den Vergleich zwischen der «Entscheidungsautonomie» als klassischem Verständnis von Selbstbestimmung und der «relationalen Autonomie» als neuerem Ansatz ins Zentrum.

Zu Beginn wurde die Frage erörtert, wie sich die Fähigkeit zu autonomen Entscheidungen entwickelt und wie Patienten in verschiedenen Lebensphasen Entscheidungen über empfohlene Behandlungen treffen. Ausgehend von diesen entwicklungspsychologischen und praktischen Erkenntnissen wurde vertieft reflektiert, wie Autonomie vor allem bei Menschen gefördert werden kann, deren Entscheidungs- bzw. Urteilsfähigkeit vermindert oder (noch) nicht vorhanden ist. Zu denken ist dabei an Kinder, Menschen mit Demenz oder einer Behinderung. Es wurden klinische Situationen und Bereiche der Medizin besprochen, in denen die Ermöglichung von Autonomie *per se* besonderer Aufmerksamkeit bedarf, etwa in der Psychiatrie, im Gefängnis oder im interkulturellen Kontext.

1 Im Folgenden werden im Text weibliche und männliche Wortformen alternierend gebraucht.

Bei allen angesprochenen Gruppen von Patientinnen ist nicht nur die Qualität ihrer Beziehung zu den Gesundheitsfachpersonen, sondern auch die Beziehung zu den Angehörigen und deren Einbezug von höchster Bedeutung. An der Tagung kamen Erfahrungen und Herausforderungen auf pflegerischer und ärztlicher Seite zur Sprache, die sich bei der Gestaltung dieser Beziehung durch institutionelle und organisatorische Rahmenbedingungen ergeben. So wurde etwa prominent darauf aufmerksam gemacht, dass die Beziehung zwischen den verschiedenen Akteuren auf genügend Zeit und eine gewisse Langfristigkeit angewiesen ist – Anforderungen, denen im Gesundheitswesen oftmals nur schwer Genüge getan werden kann.

Sehr deutlich förderte das Symposium zu Tage, dass nicht nur die theorieorientierte Autonomiedebatte von der Erweiterung um das Konzept der relationalen Autonomie profitiert, sondern dass das Verständnis der Autonomie, das neu diskutiert wurde, auch den Einrichtungen des Gesundheitswesens zugute kommt. Die Forderung nach Selbstbestimmung in der Medizin und damit das Erfordernis der informierten Einwilligung (*informed consent*) stellt zweifelsohne eine unverzichtbare Errungenschaft für Patienten dar. Sie gehört zum ethischen Kernbestand, an dem sich Akteure und Institutionen im Gesundheitswesen orientieren. Die Verwirklichung autonomer Entscheidungen ist in der Praxis jedoch oft eine grosse Herausforderung – sowohl für die Gesundheitsfachpersonen als auch für die Patienten. Im Alltag der medizinischen Institutionen stecken Patientinnen immer wieder in Entscheidungssituationen, die den Anforderungen an Entscheidungsautonomie nicht gerecht zu werden vermögen. Dies gilt umso mehr, wenn Patienten sich in Situationen befinden, in denen ihre Urteilsfähigkeit eingeschränkt oder (noch) nicht vorhanden ist oder in denen gewichtige Entscheidungen zu fällen sind. In solchen Situationen ist die unterstützende Begleitung durch medizinische Fachpersonen und das Pflegepersonal eine unabdingbare Voraussetzung für wirkliche Selbstbestimmung. Autonome Entscheidungen setzen das Gespräch und, damit dies gelingen kann, eine tragfähige Beziehung zwischen Patientinnen und Gesundheitsfachpersonen voraus. Solche Beziehungen sind jedoch in keiner Weise selbstverständlich, bestehen doch vielfältige Abhängigkeiten und oft eine erhöhte Vulnerabilität auf Seiten der Patienten und Pflegebedürftigen.

Richtig unterstützt, können Patientinnen mit fehlender oder eingeschränkter Urteilsfähigkeit gleichwohl ein Mass an Selbstbestimmung artikulieren, das nicht übergangen werden darf. Hier kann, so zeigte die Tagung, das Konzept der relationalen Autonomie einen Beitrag darstellen, um paternalistisches Handeln in der Medizin weiter zurückzudrängen und einem Modell der Partizipation und des *shared decision making* den Weg zu bahnen. Den Gesundheitsfachpersonen kommt bei der partizipativen Entscheidungsfindung eine gewichtige Rolle zu. Ihre Fähigkeiten, Kapazitäten, Aufgaben und Herausforderungen, die sowohl persönlicher als auch institutioneller Art sein können, stehen daher neben der individuellen Ausgangslage der Patientinnen im Zentrum der Debatte.

Die Referate der Tagung orientierten sich an den folgenden übergeordneten Fragen:

- Wie bildet sich die Fähigkeit zu autonomen Entscheidungen heraus?  
Welche Faktoren sind in den verschiedenen Entwicklungsphasen von Bedeutung?
- Wie treffen Patientinnen in verschiedenen Lebensphasen – abhängig von ihren Erfahrungen – Entscheidungen über empfohlene Behandlungen?
- Wie müssen Beziehungen zwischen Patienten, Angehörigen und Gesundheitsfachpersonen beschaffen sein, um autonome Entscheidungen zu unterstützen?
- Wie und unter welchen Umständen kann eine unterstützende Beziehung für Menschen, deren Urteils- bzw. Entscheidungsfähigkeit eingeschränkt oder noch nicht bzw. nicht mehr vorhanden ist, in ihrer Selbstbestimmung bei medizinischen Entscheidungen hilfreich sein?
- Welche klinischen Situationen bedürfen in dieser Hinsicht besonderer Aufmerksamkeit?
- Welchen Beitrag können neuere Ansätze wie relationale Autonomie, assistierte Autonomie oder Autonomie des Selbst leisten?  
Und in welchem Verhältnis stehen diese zum klassischen Verständnis der Entscheidungsautonomie?

## Résumé

La notion d'«autonomie» est aujourd'hui omniprésente dans les discussions médico-éthiques. Mais de quelle autonomie est-il donc question? Et comment se manifeste-t-elle? La Commission Centrale d'Éthique (CCE) de l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) et la Commission Nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine (CNE) ont soumis le concept éthique de l'autonomie et ses prémisses à la discussion dans le cadre d'une série de colloques pluriannuels. En 2015, le colloque était consacré au thème «Autonomie et responsabilité». En 2016, il était intitulé «Autonomie et relation. L'autodétermination a besoin d'un vis-à-vis». Cette manifestation ouverte au public s'est déroulée le 7 juillet 2016 à Berne avec la participation d'environ 150 personnes. La présente brochure relate l'essentiel de ce colloque.

D'un point de vue éthique, les décisions des patientes et des patients<sup>2</sup> concernant leurs problèmes de santé doivent être aussi autonomes que possible – c'est-à-dire autodéterminées. Mais pour être en mesure de prendre une décision autonome, le dialogue avec un vis-à-vis est indispensable. La comparaison entre «l'autonomie décisionnelle» comme compréhension classique de l'autodétermination et «l'autonomie relationnelle» comme nouvelle approche était au cœur du symposium.

En introduction, les questions suivantes ont été abordées: comment évolue la capacité à prendre des décisions de manière autonome? Et comment les patients décident-ils des traitements recommandés dans les différentes phases de leur vie? Sur la base de ces aspects de psychologie du développement et de ces informations pratiques, les participants se sont livrés à une réflexion approfondie quant au moyen de développer l'autonomie, notamment chez des personnes dont la capacité de décision et de discernement est réduite ou (encore) inexistante. A cet égard, on pense en particulier aux enfants et aux personnes souffrant de démence ou d'un handicap. La discussion a essentiellement porté sur des situations cliniques ou des domaines de la médecine, dans lesquels la possibilité de l'autonomie requiert en soi une attention particulière, comme en psychiatrie, en détention ou dans un contexte interculturel.

2 Le texte qui suit sera écrit alternativement au féminin et au masculin.

Tous les groupes de patientes mentionnés accordent une importance capitale non seulement à la qualité de leur relation avec les professionnels de la santé, mais également à la relation avec leurs proches et à leur implication. Par ailleurs, le colloque a été l'occasion de discuter des expériences et des défis que les conditions cadres institutionnelles et organisationnelles imposent aux soignants et aux médecins dans cette relation. Ainsi, a-t-on particulièrement insisté sur le fait que la relation entre les différents acteurs exige un temps suffisant et s'inscrive dans la durée – des exigences souvent difficiles à satisfaire au sein du système de santé.

Le symposium a révélé clairement que l'élargissement du concept à l'«autonomie relationnelle» n'alimente pas uniquement le débat théorique sur l'autonomie, mais que la compréhension de l'autonomie, telle qu'elle a été rediscutée, profite également aux institutions du système de santé. Le droit à l'autodétermination en médecine et, par là même les impératifs liés au consentement éclairé (informed consent), constitue incontestablement un acquis important pour les patients. Il est un élément essentiel auquel les acteurs et les institutions du système de santé peuvent s'orienter. Dans la pratique, la prise de décisions autonomes reste néanmoins souvent un défi de taille – tant pour les professionnels de la santé que pour les patientes. Toutefois, dans le quotidien des institutions médicales, les patientes sont régulièrement confrontées à des situations, dans lesquelles il est difficile de satisfaire les exigences de l'autonomie décisionnelle. Le problème est encore amplifié lorsque la capacité de discernement des patients est limitée ou (encore) inexistante ou lorsqu'ils doivent prendre des décisions lourdes de conséquences. Dans de telles situations, le soutien du personnel médical est une condition indispensable à une véritable autodétermination. Une prise de décision autonome présuppose une discussion et – pour que celle-ci soit fructueuse – une relation solide entre les patientes et les professionnels de la santé. De telles relations ne vont en aucun cas de soi; elles se caractérisent par de nombreuses dépendances et, souvent, par une grande vulnérabilité des patients et des personnes dépendantes.

Un soutien adéquat permettrait néanmoins aux patientes dont la capacité de discernement est limitée ou inexistante de disposer d'un certain niveau d'auto-détermination, avec des limites à ne pas dépasser. Le concept de l'«autonomie relationnelle» peut alors contribuer à s'éloigner d'une pratique paternaliste de la médecine et ouvrir la voie à un modèle de participation et de décision partagée (shared decision making). Les professionnels de la santé jouent un rôle prépondérant dans la prise de décision participative. C'est pourquoi, leurs aptitudes, leurs capacités, leurs missions et leurs enjeux – qu'ils soient de nature personnelle ou institutionnelle – sont, avec la situation individuelle des patientes, au cœur du débat.

Les exposés du colloque répondent aux questions globales suivantes:

- Comment se développe la capacité de prendre des décisions autonomes? Quels sont les facteurs essentiels dans les différentes phases du développement?
- Comment les patientes prennent-elles les décisions relatives à des traitements recommandés – en fonction de leurs expériences – dans les différentes phases de leur vie?
- Comment les relations entre les patients, les proches et les professionnels de la santé doivent-elles être conçues pour encourager les décisions autonomes?
- Comment et à quelles conditions une relation de soutien peut-elle être utile aux personnes à la capacité de jugement et de décision limitée, non encore existante ou inexistante, pour la prise de décisions médicales autonomes?
- Quelles sont, à cet égard, les situations cliniques qui exigent une attention particulière?
- Quelle peut être la valeur ajoutée des nouvelles approches telles que l'autonomie relationnelle, l'autonomie assistée ou l'autonomie de soi? Et quel est leur rapport avec la compréhension classique de l'autonomie décisionnelle?

## Autonomie und die Rolle von Beziehungen

In ihren einführenden Worten zur Tagung rief die Präsidentin der Nationalen Ethikkommission (NEK) *Andrea Büchler*<sup>3</sup> in Erinnerung, dass Autonomie (bzw. Selbstbestimmung; im Folgenden werden die beiden Begriffe synonym gebraucht) auf zwei Weisen verstanden werden kann. Zum einen bezeichnet Autonomie die *Fähigkeit*, einen freien Willen zu haben und aus eigenen Stücken vernünftige Erwägungen anzustellen. Diese Auffassung knüpft an Immanuel Kants Moralphilosophie an. Kant hat Autonomie (altgr. *autos* = selbst und *nomos* = Gesetz) als «sich selbst Gesetze auferlegend» verstanden, d. h., sich in seinem Handeln kraft der eigenen Vernunft nach moralischen Maximen selbst bestimmen zu können. Autonomie ist damit an die substanzielle Vorgabe der Vernünftigkeit des eigenen Handelns gebunden.

Zum anderen wird Autonomie auch als die *Befähigung* verstanden, die einer Person das Recht gibt, ihr Leben nach eigenen Vorstellungen zu leben und sich von ihren eigenen Werten und Wünschen leiten zu lassen. Die Möglichkeit, das eigene Leben authentisch zu führen und nach eigener Façon glücklich zu werden, ist ein wesentlicher Bestandteil dieser Auffassung von Autonomie. Werte und Wünsche, die in den Entscheidungen und Handlungen einer Person zum Ausdruck kommen, müssen anderen nicht notwendigerweise vernünftig erscheinen.

Das Standardmodell der Autonomie in der Medizinethik verdankt sich vor allem den Arbeiten von Tom L. Beauchamp und James F. Childress sowie Ruth Faden seit den späten 1970er-Jahren. Es knüpft an eine Auffassung der individuellen Autonomie an, die in der Praxis als informierte Zustimmung (*informed consent*) oder Ablehnung eines Patienten zu einem Diagnose- oder Behandlungsvorschlag zum Zuge kommt (Ach & Schöne-Seifert 2013, S. 47): Jeder medizinische Eingriff braucht zuvor die informierte Zustimmung der betroffenen Person, damit die Integrität dieser Person nicht verletzt wird. Der Respekt vor der Patientenautonomie trägt dem geforderten Schutz der Person im medizinischen Kontext Rechnung und ist als eines der grundlegenden Prinzipien nach Beauchamp und Childress (2009) aus moralischer Sicht *prima facie* zu befolgen. Das Standardmodell definiert drei Bedingungen, deren Erfüllung notwendig ist, damit eine

3 Eine Übersicht und genaue Bezeichnung aller Referierenden befindet sich am Ende der Broschüre.

Patientenentscheidung als autonom gelten und entsprechende Achtung einfordern kann. Diese Bedingungen sind auch im geltenden Schweizer Recht verankert: Erstens muss die betroffene Person *urteilsfähig* sein; zweitens muss sie *informiert* entscheiden und dabei die Tragweite und Folgen ihres Entschlusses verstehen; und drittens muss ihre Entscheidung *ohne äusseren Druck*, also freiwillig, zustande kommen.

Autonomie wird hier prozedural aufgefasst, d. h. eine Patientenentscheidung gilt dann als selbstbestimmt, wenn der Prozess der Entscheidungsfindung die genannten drei Kriterien erfüllt. Zu welcher Entscheidung sich die betroffene Person letztlich durchringt, berührt die Feststellung, dass es sich um eine autonome Entscheidung handelt, nicht.

Unabhängig davon, ob man Autonomie im medizinischen Kontext primär als Fähigkeit zum vernünftigen Handeln oder als Befähigung zu einer authentischen Lebensführung versteht, stellt sich die Frage, welche Rolle Beziehungen für die Selbstbestimmung von Patientinnen spielen. Diese Frage steht im Mittelpunkt der Tagung. In den Blick genommen werden zwischenmenschliche, soziale und in Einrichtungen der Gesundheitsversorgung gepflegte und regulierte Beziehungen zwischen der erkrankten Person, ihren Angehörigen und Bezugspersonen sowie Gesundheitsfachpersonen. Mit dem Untertitel der Tagung stellen die Veranstalter bereits eine These auf: «Selbstbestimmung braucht das Gegenüber.» Diese knapp formulierte Annahme, dass die Autonomie von Individuen der Beziehung zu anderen Menschen bedarf, wird in der Philosophie und Ethik seit Ende der 1980er-Jahre unter dem Stichwort relationale Autonomie breit diskutiert. Relationale Autonomie fungiert als Sammelbegriff für verschiedene Theorieansätze, die ihr Augenmerk auf den sozialen Kontext und die familiären, gesellschaftlichen, kulturellen und historischen Vorbedingungen menschlicher Selbstbestimmung legen. Die ersten Ansätze dieser Art wollten einen allzu individualistisch und einseitig rationalistisch gedachten Autonomiebegriff, dem die Vorstellung eines souveränen, vernünftigen, von anderen unabhängigen Individuums zugrunde liegt, um menschliche Wesenszüge erweitern: Sozialität, Vulnerabilität und Emotionalität, um einige wichtige zu nennen. Ursprünglich stammt der Begriff der relationalen Autonomie aus der feministischen Philosophie. Der von Catriona Mackenzie und Natalie Stoljar im Jahr 2000 herausgegebene Band «Relational Autonomy. Feminist Perspectives on Autonomy, Agency, and the Social Self» stellt einen wichtigen Meilenstein für die nachfolgende philosophische Debatte dar. Diese erreichte rasch auch die Medizinethik – nicht zuletzt deshalb, weil in der Debatte Beispiele aus Medizin und Pflege beigezogen

wurden, um die Verletzlichkeit und Bedürftigkeit von Menschen in asymmetrischen Macht- und Abhängigkeitsverhältnissen zu demonstrieren. Ein für den fachethischen Diskurs bedeutsamer Versuch, solche faktischen Abhängigkeitsverhältnisse konstruktiv und positiv zu wenden, wurde mit der Entwicklung der sogenannten *ethics of care* (Fürsorgeethik) von Carol Gilligan unternommen. Gilligan rückte in ihrer Untersuchung «In a different voice» (1982) die Fürsorge gegenüber Bedürftigen ins Zentrum moralischer Überlegungen und fasste sie nicht als Gegensatz zur Autonomie des Menschen auf. Die Fürsorgeethik stellt eine wichtige Ausprägung der feministischen Ethik dar, erschöpft aber nicht den Begriff der relationalen Autonomie.

Fragt man nach der Relevanz von Beziehungen für Autonomie, können grundsätzlich zwei Ansätze unterschieden werden. Im ersten Ansatz wird empirisch beobachtet, dass Menschen nicht als autonome, vernünftige Wesen geboren werden, sondern sich erst dank aufwendiger und jahrelanger Fürsorge und Erziehung zu solchen entwickeln. Entsprechend sind diese empirischen Faktoren und Entwicklungsbedingungen näher zu untersuchen. Im zweiten Ansatz werden aus philosophischer Perspektive Beziehungen als wesentlicher Bestandteil in der Konzeption der Autonomie verstanden. Daher lässt sich die Selbstbestimmung auch theoretisch nicht ohne Beziehung denken und formulieren. Beide Ansätze schliessen sich durchaus nicht aus. Im Folgenden werden sie kurz ausgeführt.

## **Beziehungen als empirische Bedingung für die Entwicklung von Autonomie**

Beziehungen, soziale Interaktion und Bindungserfahrungen zählen zu den empirischen Voraussetzungen von Kompetenzen und Fähigkeiten, die es braucht, um selbstbestimmt entscheiden und handeln zu können. Unter solche Erfordernisse fallen neben affektiven, voluntativen und kognitiven Fähigkeiten, auch die Entwicklung des Selbstbewusstseins, des Selbstwertgefühls und des Selbstvertrauens sowie des kritischen Reflexionsvermögens. Nur wenn ein Mensch lernt, seine unmittelbaren Impulse zurückzuhalten, seine Präferenzen zu ordnen, Handlungsoptionen gegeneinander abzuwägen und einen Willen auszubilden, verfügt er über das Potenzial zur Selbstbestimmung. Zugleich muss er das Gefühl haben, dass seine Wünsche es wert sind umgesetzt zu werden, und er muss das Zutrauen besitzen, dass eine Möglichkeit besteht, seinen Willen in der Welt durchzusetzen. In diesem Zusammenhang interessieren auch die Faktoren

für den Bereich der Patientenversorgung, die die Entwicklung dieser notwendigen Kompetenzen, Fähigkeiten und dieses Vertrauens in die eigene Wirksamkeit beeinflussen: Wie müssen zwischenmenschliche Interaktion, Kommunikation und Beziehung in Medizin und Pflege gestaltet sein, damit die Selbstbestimmung nicht behindert, sondern allenfalls assistiert und gefördert wird? In diesem Kontext sind drei Punkte hervorzuheben.

Der beobachtete empirische Zusammenhang zwischen Autonomie und Beziehung beinhaltet erstens keine Annahme darüber, ob die Entwicklung von Autonomiekompetenzen mit einer Lebensphase endgültig abgeschlossen werden kann. Lebensweltlich betrachtet spricht mehr dafür, dass die Selbstbestimmungsfähigkeit im Laufe eines Lebens herausgefordert und erschüttert werden kann, insbesondere auch im medizinisch-pflegerischen Kontext. Die Konfrontation mit aussergewöhnlichen und als existenziell empfundenen Situationen wie schweren Krankheiten oder Pflegebedürftigkeit, in denen man sich als vulnerabel und in Abhängigkeit von anderen erfährt, oder der krankheits- und altersbedingte Abbau kognitiver und voluntativer Ressourcen können die Selbstbestimmungsfähigkeit entscheidend beeinträchtigen. Gleichzeitig scheint es angesichts der lebenslangen Lernfähigkeit des Menschen empirisch plausibel zu sein, dass die Fähigkeit, einen Willen nach den eigenen Wünschen und Werten zu bilden und entsprechend durchzusetzen, für neue Lebensumstände angepasst oder – allenfalls auch mit Unterstützung – wieder erworben werden kann.

Die Annahme, dass eine Beeinträchtigung, ein Verlust und eine Wiederherstellung der Selbstbestimmung in Einzelfällen möglich sind, führt zur zweiten Überlegung: Der Respekt vor der Autonomie einer Person umfasst mehr, als sich nicht in die Angelegenheiten einer Person einzumischen und sie, nachdem man sie mit den nötigen Informationen versorgt hat, allein zu lassen. Aus der Entwicklungsfähigkeit der Selbstbestimmung lässt sich die Pflicht ableiten, eine Person für eine konkrete Situation zu einem selbstbestimmten Entscheid zu befähigen (vgl. Ho 2008; O'Neill 2002 nach Ach & Schöne-Seifert 2013). Solche Befähigungspflichten können zum einen an Individuen wie Gesundheitsfachpersonen, Angehörige oder andere Bezugspersonen adressiert werden. Zum anderen betreffen sie auch Einrichtungen der Gesundheitsversorgung und können als Aufforderung gelesen werden, in Institutionen autonomiefördernde Strukturen, eine entsprechende Gesprächskultur und partizipative Entscheidungsfindungsprozesse zu pflegen.

Die dritte Überlegung weist darauf hin, dass auch das medizinethische Standardmodell, das das Individuum ohne seine sozialen Bezüge in den Mittelpunkt stellt, durchaus anerkennen kann, dass es soziale Voraussetzungen gibt, deren Erfüllung notwendig *für die praktische Realisierung der Selbstbestimmung* ist. Selbst in einem individualistischen Modell würde niemand behaupten, dass Autonomie in den Versuchskliniken der Nationalsozialisten für die Insassen auch nur annähernd möglich gewesen sei. Anzuerkennen, dass die praktische Wirksamkeit autonomer Entscheide von sozialen Umständen und anderen Menschen abhängt, sagt aber noch nichts darüber aus, ob Beziehungen für das theoretische Verständnis der Autonomie notwendig sind.

### **Beziehungen als wesentlicher Bestandteil der Autonomie**

Diese stärkere These, nach der Beziehungen respektive die Relationalität des Menschen konstitutiv für den Begriff der Autonomie ist, weil der Mensch auch in seinem eigenen Identitätsverständnis nicht ausserhalb sozialer Beziehungen existieren kann, vertreten andere Ansätze zur relationalen Autonomie. Selbstbestimmung wird hier konzeptuell weiter gefasst als Entscheidungsautonomie, auf die sich das medizinethische Standardmodell des *informed consent* konzentriert. So wird in dieser Lesart relationale Autonomie erstens als die Fähigkeit verstanden, ein selbstbestimmtes, nach eigenen Werten und Wünschen geordnetes Leben zu führen (Ebene der Handlung und Lebensführung). Zweitens hat man von sich ein Bild als selbstbestimmte Person, deren Entwicklung und Bestand wiederum auf die Anerkennung anderer Menschen und Institutionen angewiesen ist (Ebene des intersubjektiv abgestützten Selbstverständnisses und der Identität). Der Grundgedanke dieser Ansätze relationaler Autonomie lautet, dass für den Einzelnen Selbstbestimmung nicht ausserhalb von Beziehungen und Strukturen erkenn- und erfahrbar ist. Zwischenmenschliche Beziehungen und soziale Zusammenhänge sind gleichsam das Medium, in dem sich Autonomie vollzieht, sich Menschen selbst als autonom erleben und sich darin verwissern können, dass sie ein eigenes, authentisches Leben führen. Ein Bild, das zur Illustration dieses Autonomiebegriffs in der Fachliteratur herangezogen wird, ist der Tanz eines Tangos, den man nicht alleine, sondern nur zu zweit aufs Parkett bringen kann (Ach & Schöne-Seifert 2013).

Diese Konzeption der relationalen Autonomie ist mit verschiedenen Herausforderungen konfrontiert. Zunächst ist die herausragende Bedeutung von Anerkennungsverhältnissen kritisch zu hinterfragen. Auch wenn die Ausbildung einer Identität als autonomes Selbst innerhalb sozialer Gemeinschaften (z. B. innerhalb der Familie) stattfindet und nachfolgend auf deren Anerkennung angewiesen ist, muss dennoch das kritische Reflexionspotenzial und der innere Freiraum des Einzelnen sichergestellt werden, um auch einmal von der Meinung einer Bezugsgruppe abweichen zu können. Als autonom in den Augen der anderen Gruppenmitglieder zu gelten und tatsächlich selbstbestimmt zu sein, kann durchaus divergieren. Offensichtlich wird dies in Gemeinschaften, die stark hierarchisch geprägt sind oder in denen Personen sogar diskriminiert oder missbraucht werden. Wie kann sichergestellt werden, dass ein Individuum nach eigenen Wünschen handelt – und nicht auf Druck oder aufgrund von Manipulation durch seine wichtigen Bezugspersonen, denen es sich zugehörig fühlen möchte? Im medizinischen Kontext wird diese Problematik z. B. im Umgang mit den Wünschen von Patientinnen virulent, die unter starkem Einfluss ihrer Angehörigen oder auch der Ärzteschaft stehen. Auch ein relationaler Autonomieansatz sollte an dem individualistischen Grundgedanken festhalten, nach dem für einen Begriff von Autonomie das Wohl und die Interessen der betroffenen Person im Zentrum stehen – nicht die Wünsche und Bedürfnisse anderer Personen. Wird eine Entscheidung getroffen, die dem Wunsch, den Werten oder dem Interesse der betroffenen Person widerspricht, kann man diese Entscheidung nicht als einen Akt ihrer Selbstbestimmung darstellen. Für die Konzeption relationaler Autonomie erweist es sich als besondere Herausforderung zu zeigen, wie der grundlegenden Relationalität des Menschen Rechnung zu tragen ist, ohne zugleich die normative Autorität, die bei Behandlungsentscheidungen primär bei der betroffenen Person liegt, zu untergraben.

Die empirische und philosophische Betrachtungsweise, wie Autonomie und Beziehung allenfalls in einem Zusammenhang stehen, sind keine sich ausschließenden Verständnisoptionen, sondern können sich durchaus ergänzen. Dies wurde im Rahmen der Tagung in mehreren Referaten und Diskussionen deutlich, die im Folgenden wiedergegeben werden.

## Autonomie und Beziehungen im klinischen Kontext aus ethischer Sicht

In seinem Vortrag «Kontexte der Entscheidungsautonomie in ihrer Bedeutung für den klinischen Alltag» erörtert der Theologe und Medizinethiker *Markus Zimmermann* Situationen aus dem klinischen Alltag, in denen sich Fragen zum Respekt der Autonomie stellen.

### Wann sind Wünsche authentisch und autonom?

Unsicherheiten, wie die Selbstbestimmungsrechte von Patienten angemessen zu achten sind, treten auf, wenn der Patient urteilsunfähig ist, er sich aufgrund einer inneren Ambivalenz nicht entscheiden kann, seine Wünsche anderen als irrational erscheinen, er zugunsten Dritter auf eigene Wünsche verzichtet oder bewusst die Entscheidung anderen überlässt. Um diese Situationen und die damit verbundenen Unsicherheiten zu lösen, ist Beziehungsarbeit nötig: «Wesentlich ist, dass Autonomie kein leeres Wort oder eine wohlfeile Forderung bleibt, sondern in konkreten Beziehungen zwischen Patienten, deren Bezugspersonen und den Anbietern von Gesundheitsleistungen erarbeitet und realisiert wird», zitiert *Zimmermann* den Medizinethiker Gerald Neitzke (2013, S. 454f.). Das klinge nicht nur anstrengend, das sei es auch, hält der Referent fest. Denn es stellt ein vertracktes Unterfangen dar, die authentischen Wünsche einer Person zu eruieren und dann in Abwägung anderer medizinethischer Grundprinzipien der Fürsorge, des Nichtschadens und der Gerechtigkeit angemessen zu berücksichtigen. Die entwicklungspsychologischen Arbeiten von Erik H. Erikson und Lawrence Kohlberg streichen ebenfalls die überragende Bedeutung von Beziehungen für die Entwicklung personaler Identität und der Fähigkeit zum selbstbestimmten moralischen Handeln heraus. Diese persönlichen Errungenschaften können im Laufe eines Lebens z. B. durch eine Krankheitssituation Rückschläge erfahren. Der Anspruch auf Selbstbestimmung im klinischen Kontext erlischt damit aber nicht, selbst wenn die betroffene Person das Bewusstsein verliert. Es gehört nach *Zimmermann* zu den Aufgaben der Bezugspersonen und Gesundheitsfachpersonen, Patientinnen in der Wahrnehmung ihrer Autonomie zu unterstützen, Kontextfaktoren, beispielsweise die familiäre Situation, zu berücksichtigen, und Bedingungen zu schaffen, unter denen autonom gefällte Entscheidungen möglich werden. Dazu zählen insbesondere die Erörterung aller relevanter Informationen mit der betroffenen Person sowie die Besprechung der

Behandlungsziele und Handlungsmöglichkeiten. Auch wenn die Entscheidung der betroffenen Person stets Vorrang geniessen sollte, muss in einzelnen Situationen überprüft werden, ob der Verzicht der Patientin auf eigene Interessen und die Rücksichtnahme auf Dritte angemessen erscheint oder ein vertretbares Mass übersteigt. Auch der professionellen Autonomie der Pflegenden und der Ärzteschaft ist Bedeutung beizumessen: Nicht jeder geäusserte Patientenwunsch muss erfüllt werden.

### Von informed consent zu shared decision making

Dass Autonomie auf Beziehung angewiesen ist, also die Rede von Selbstbestimmung nur dann sinnvoll ist, wenn mindestens zwei Menschen ins Spiel kommen, gehört für *Zimmermann* zu den altbewährten Einsichten über den Menschen. Der auf einer einsamen Insel gestrandete Robinson Crusoe kann erst dann autonom agieren, wenn er dem Eingeborenen Freitag begegnet. Entsprechend sieht *Zimmermann* in dem Begriff der relationalen Autonomie einen Neologismus in der neueren philosophischen Fachliteratur: Man bedient sich des Begriffs der Autonomie, weil dieser gesellschaftlich sehr angesehen ist, der Sache nach aber geht es um Fürsorge, ohne sie ehrlicherweise zu nennen. Relationale Autonomie verweist demnach auf Defizite in der medizinethischen Debatte, die im Zusammenhang mit dem Care- oder Fürsorgeprinzip stehen und mit den grundlegenden ärztlichen Tugenden verbunden sind. Mit der Engführung auf den *informed consent* im medizinischen Kontext wurde nicht nur die Bedeutung von Beziehungen und des sozialen Kontexts allgemein ausgeblendet, sondern auch Grundeinsichten der Entwicklungspsychologie vernachlässigt. Ebenfalls wurden (und werden) Fragen nach dem guten Leben ausgeklammert, die sich stets in autonomen Entscheidungen widerspiegeln.

Aus diesen Beobachtungen lassen sich Kriterien zur Gestaltung einer Arzt-Patienten-Beziehung ableiten, die die relationale Autonomie im klinischen Kontext gebührend beachtet. Das Modell *shared decision making* erfüllt für *Zimmermann* diese Kriterien – vorausgesetzt, es besteht genügend Zeit, um sich auf die betroffene Person einzulassen und sie in ihrer Wertorientierung kennenzulernen. Folgt man diesem Modell, ist jedoch abzuwägen, welchen Anteil die Werte der Ärztin bei einer gemeinsamen Entscheidungsfindung haben sollen. Immerhin muss der Patient die Folgen des klinischen Entscheids tragen. Diesbezüglich bleibt eine beträchtliche Asymmetrie zwischen Behandelnden und Behandelten bestehen.

## Objektive Vernunftgründe sind zweitrangig

An dieser Stelle soll vertiefter nachgefragt werden, welche Ansichten, Werte und Gründe letztlich den Ausschlag für einen medizinischen Entschluss geben sollen, welche Rolle dabei die Orientierung an einem objektiven Vernunftbegriff, wie er bei Kant zu finden ist, spielt, und wie in philosophischen Ansätzen zur relationalen Autonomie Patientenwünsche gehandhabt werden. Anhand eines Fallbeispiels von *Zimmermann* werden seine Ausführungen unter Hinzuziehung weiterer Theorieansätze aus der Philosophie diskutiert.

Mit Rückgriff auf Nietzsche bezeichnet *Zimmermann* Selbstbestimmung als die «doppelte Fähigkeit eines Menschen, sich als Wesen in Freiheit zu verstehen (personale Ebene) und von dieser Freiheit tatsächlich auch Gebrauch zu machen (praktische Ebene)». Gleichzeitig erfolge die Ausübung der Selbstbestimmung durch «vernunftgemässe, vernunftgeleitete Begrenzung von Freiheit» (Nietzsche 2013, S. 445). Diese Formulierung erinnert an die kantische Verknüpfung der Autonomie als Selbstgesetzgebung mit einem objektiven Vernunftbegriff: Autonom handelt derjenige, der sein Handeln nach objektiv vernünftigen Gründen bestimmt. Wenn Patientenentscheide moralisch nicht vertretbar sind, sollten Bezugspersonen und Gesundheitsfachleute sich an deren Umsetzung auch nicht beteiligen, fordert Nietzsche. *Zimmermann* stimmt dieser Haltung zu, was er anhand eines Fallbeispiels der 81-jährigen Frau F. illustriert, das er einem Artikel von Hans Neuenschwander (2015) entnimmt: Die Patientin leidet an Darmkrebs und bittet ihren Arzt, ihren Wunsch auf Inanspruchnahme von Suizidhilfe zu unterstützen. Der Arzt verweigert ihr dies, weil er zum einen ihre Entscheidungskraft als schwankend einschätzt und somit die Konstanz des Sterbewunsches in Zweifel zieht, zum anderen weil der Ehemann über den Sterbewunsch seiner Frau verzweifelt ist. Der Entscheid des Arztes ist, so *Zimmermann*, richtig, weil dieser die tiefe Bedeutung der Ehebeziehung für die Persönlichkeit der Patientin besser erkennt, als es ihr selbst in dieser Situation möglich ist. Es wäre unvernünftig, die Wünsche ihres Ehemannes bei einer Tat, die nicht mehr rückgängig zu machen ist, zu ignorieren. Damit berücksichtigt der Arzt die relationale Autonomie der Patientin und entscheide sowohl empathisch als auch, dem Fürsorgeprinzip folgend, im Sinne ihrer Persönlichkeit und zu ihrem Wohl.

Ungeachtet der eigenen Position zur Suizidhilfe könnte man bei *Zimmermanns* Darstellung von relationaler Autonomie kritisch nachfragen, ob deren Anrufung in dem Fallbeispiel nicht paternalistisch geprägt ist und folglich mit der Idee der Selbstbestimmung schwer vereinbar. Eine Bevormundung der Patientin könnte man aufgrund folgender Überlegung befürchten: Unbestritten ist die Authentizität der Wünsche ein notwendiges Kriterium dafür, dass eine Entscheidung als autonom eingestuft werden kann. Diese Bedingung wurde bereits von *Diana T. Meyers* explizit aufgenommen, die mit ihrem Werk «Self, Society, and Personal Choice» (1989) den Begriff der relationalen Autonomie im philosophisch-ethischen Diskurs federführend geprägt hat. Wie der Arzt im Fallbeispiel von Frau F. gehen auch *Meyers* und andere Vertreterinnen eines relationalen Autonomiebegriffes davon aus, dass man sich über seine Wünsche im Unklaren sein und täuschen kann, vor allem in sozial manipulativen Situationen oder z.B. aufgrund stark hierarchischer und institutioneller Rahmenbedingungen, insbesondere wenn sie von Vorurteilen geprägt sind (Sherwin 1998). Solche Rahmenbedingungen beeinflussen das Selbstvertrauen der Patientin und ihr Verständnis, welche Entscheidungsoptionen ihr überhaupt zur Verfügung stehen. Der Zusammenhang zwischen sozialem Kontext (im schlimmsten Fall: Oppression) und der Wahrnehmung eigener Wünsche bringt Sherwin dazu, die folgende These zu formulieren: Auch dann, wenn eine Entscheidung ohne expliziten äusseren Zwang zustande gekommen ist, muss diese noch lange nicht selbstbestimmt sein.

Zurück zum Fallbeispiel von Frau F.: *Meyers* und verwandte Denkerinnen könnten der Ansicht des Arztes zustimmen, dass eine Einzelentscheidung (oder hier: die Äusserung eines Suizidwunsches) im grösseren Zusammenhang der Person zu sehen ist, nämlich welche Art von Leben sie führen und an welchen Werten sie sich orientieren will. Im Kontext der Gesundheitsversorgung wäre eine Gleichsetzung der Selbstbestimmung mit dem informierten Einverständnis der Patientin eine inakzeptable Engführung des Begriffs der Autonomie (s. auch Dodds 2000, S. 227). Zu der Frage nach dem guten und gelingenden Leben, das eine Person anstrebt, gehört, wie auch *Zimmermann* betont, die Unterhaltung zwischenmenschlicher Beziehungen, die einem nicht nur wert und teuer sind, sondern die Persönlichkeit entscheidend mitprägen.

## Reflexionsfähigkeit fördern

In diesen beiden Annahmen, nämlich dass die Authentizität der Wünsche eine notwendige Voraussetzung für Autonomie ist und dass zwischenmenschliche Beziehungen für die Persönlichkeit und das Lebenskonzept einer Person zentral sind, stimmen die zitierten Ansätze zur relationalen Autonomie mit *Zimmermanns* Analyse des Fallbeispiels von Frau F. überein. Eine entscheidende Abweichung besteht jedoch in den Folgen dieser Annahmen. Eine Authentizität der Wünsche und das Gelingen des eigenen Lebens lassen sich in den referierten Ansätzen relationaler Autonomie nicht darüber herstellen, dass über eine Person bestimmt wird, was für sie das Richtige zu tun ist. Dies wäre eine unzulässige Vorgehensweise, die Selbstbestimmung letztlich verhindert. Auch der Verweis auf einen objektiven Vernunftbegriff führt hier nicht weiter, da zu Recht die Frage gestellt werden könnte, wer diesen Vernunftbegriff inhaltlich füllen und bestimmen soll. Vielmehr setzen in klinischen Situationen wie der von Frau F. Befähigungspflichten von Angehörigen und behandelnden Gesundheitsfachpersonen ein. Die Patientin soll in die Lage versetzt werden, ihre Wünsche kritisch zu reflektieren und eine Entscheidung zu formulieren, die zu ihrer Persönlichkeit, ihrem Lebenskonzept und ihrem Werthorizont passt. Eine wichtige Möglichkeit zur Reflexion bieten Gespräche: Ein entsprechendes Angebot ist in jedem Fall zu machen. Solche Dialoge haben aber einen offenen Ausgang. Lebenskonzepte können durch Krankheitserfahrungen auch revidiert werden, Persönlichkeiten sich im Laufe eines Lebens verändern. Dieser Ergebnisoffenheit muss in der Haltung der Gesprächspartner Rechnung getragen werden und sie sollte nicht aufgrund einer Vorstellung, was, objektiv gesehen, vernünftigerweise getan werden sollte, vorschnell eingeengt werden. In diesem Modell relationaler Autonomie hält man also daran fest, dass nur die betroffene Person selbst wissen kann, was für sie richtig ist, man sie aber in ihrer Reflexionsfähigkeit und in der authentischen Formulierung ihrer Wünsche unterstützen kann. Dies z. B. durch die Aufbereitung von Informationen, die Förderung des Verständnisses ihrer Situation, durch Gesprächsangebote sowie die Gestaltung institutioneller Rahmenbedingungen.

## Selbstbestimmung braucht ein authentisches moralisches Gegenüber

Dass solche Gespräche sowohl anstrengend sein können als auch Zeit und Empathie erfordern, betont auch *Zimmermann* und stellt zudem eine weitere Bedingung auf: In der Auseinandersetzung mit Patientenwünschen ist «ein authentisches moralisches Gegenüber» notwendig, also Personen aus Medizin und Pflege, die sich ihrer eigenen, mit ihrer Profession verbundenen Autonomie bewusst sind. Nicht alles, was sich eine Patientin wünscht – und sei ihr Wunsch auch noch so wahrhaftig – muss von Pflegenden, Ärztinnen und Ärzten umgesetzt werden. Die Möglichkeit, Suizidhilfe aus Gründen der professionellen Autonomie des Arztes abzulehnen, bleibt also unbenommen – und bedarf zur Rechtfertigung keines Rückgriffs auf die Unvernunft der Patientin.

Im konkreten Fall von Frau F. ist für *Zimmermann* jedoch ein anderer Punkt zentral. Die Entscheidung des Arztes, keine Empfehlung für eine Suizidhilfeorganisation zu schreiben, hätte zu einem späteren Zeitpunkt revidiert werden können, während ein ausgeführter Suizid nicht rückgängig gemacht werden kann. Die Vorzugsregel, im Zweifelsfall zugunsten einer reversiblen Entscheidung zu votieren, wurde vom Arzt zu Recht befolgt. Zudem fand sich Frau F. später mit dem Entscheid ihres Arztes ab. Offensichtlich war es ihr wichtig, dass ihr eigener Arzt – und nicht ein fremder oder eine Organisation – die Einschätzung vorgenommen habe. Die Art der Beziehung spielte demnach für Frau F. bei der Wahrnehmung ihrer Wünsche im Sinne der relationalen Autonomie eine entscheidende Rolle.

## Entscheidungskompetenzen aus entwicklungspsychologischer Sicht

Die Kinderpsychologin *Heidi Simoni* stellt in ihrem Vortrag «Meinungsbildung und Entscheidungskompetenzen aus entwicklungspsychologischer Sicht» die Entwicklung des Kindes ins Zentrum. Sie geht davon aus, dass die Fähigkeiten, sich eine eigene Meinung zu bilden und zu entscheiden, nicht nur abhängig vom Alter sind, sondern auch von den Erfahrungen, die ein Kind machen kann. Entsprechend können Eltern, Bezugspersonen und Fachpersonen die Entwicklung von Autonomie positiv beeinflussen und aktiv fördern. *Simonis* entwicklungspsychologische Betrachtungen bieten Hinweise, wie die praktische Umsetzung relationaler Autonomie konkret aussehen und begünstigt werden kann.

### Ambivalenzfähigkeit fördern

Für die Ausbildung der Entscheidungskompetenz ist nach *Simoni* zunächst wesentlich, dass das Kind lernt, aktuelle Bedürfnisse aufzuschieben, sich zukünftige vorzustellen, entsprechend Motive und Bedürfnisse zu ordnen und in eine zeitliche Abfolge zu bringen. Dabei können Ambivalenzen, also verschiedene sich widersprechende Bedürfnisse und Impulse, auftreten. Bereits Säuglinge erleben solche Widersprüche. Erst ab einem Alter von fünf Jahren werden sich Kinder solcher Ambivalenzen auch bewusst und lernen – mit Unterstützung ihrer Bezugspersonen – nach und nach einen gezielten Umgang mit ihnen. Die Entwicklung der Selbstregulation ist ein bedeutsames Element in der Ausbildung eines Autonomiesystems. Die Autonomie des Kindes äussert sich darin, dass es seine Wünsche in sozialen Beziehungen zur Geltung bringen und durchsetzen will und damit eine Unabhängigkeit von Drittpersonen zu behaupten versucht. Die Zunahme der Selbständigkeit des Kindes ist – analog zu einem seiner Neugierde folgenden Verhalten, die Welt zu erkunden – auf die Rückversicherung von verlässlichen Beziehungen zu Bezugspersonen angewiesen. In Situationen, die durch hohen Stress und starke Emotionalität gekennzeichnet sind, kann sich eine bereits erworbene Ambivalenzfähigkeit auch wieder verlieren. So kann die Möglichkeit, eine andere Perspektive als die eigene auf einen Sachverhalt einzunehmen, in solchen Situationen abnehmen. Dies gilt auch für Erwachsene, die in aussergewöhnlichen Belastungssituationen nicht auf sonst gut entwickelte Fähigkeiten zurückgreifen können und Unterstützung brauchen, um entscheidungsfähig zu werden.

## Offenheit für die Sicht des Kindes

Im Umgang mit Kindern fordert *Simoni* Offenheit gegenüber der Erfahrungswelt und den Gefühlen der Kinder. Um die Handlungsmotive und Reaktionen eines Kindes zu verstehen, muss man sich dafür interessieren, was das Kind für relevant hält, und darf nicht glauben, man wisse bereits, was das Kind brauche, denke und meine. Eine solche Offenheit ist der erste Schritt, Kinder in Entscheidungen einzubeziehen. Der Einbezug des Kindes ist stets an einen Dialog oder zumindest an ein Gesprächsangebot geknüpft. *Simoni* betont, dass auch die Metakommunikation, in der z. B. das Ziel des Gespräches und die «Spielregeln» erklärt werden, auf jeder Altersstufe möglich und wichtig ist. In Gesprächen mit Kindern ist insbesondere auf Informationssorgfalt zu achten, um die Asymmetrien der Gesprächsteilnehmenden auszugleichen und einer – je nach Gegenstand partizipativen, gemeinsamen oder teilweise autonomen – Entscheidungsfindung den Weg zu bahnen. Zudem sollten emotionale Begründungen des Kindes nicht abgewertet und rationale, wie man sie eher von Erwachsenen erwartet, nicht überbewertet werden. Um Wünschen und Bedürfnissen von Kindern gebührend Raum zu verschaffen und sie an der Entscheidungsfindung teilhaben zu lassen, ist das gängige Verhältnis zwischen Emotionalität und Rationalität in der Gewichtung von Meinungen zu überdenken. Jugendliche brauchen im Rahmen einer autoritätskritischen Erziehung dialogischen Widerspruch und Reibungsfläche am erwachsenen Gesprächspartner, um eigene Haltungen und Entscheidung zu finden.

## Partizipation des Kindes an Entscheidungsprozessen

Die Partizipation des Kindes an Entscheidungsprozesse ist nach *Simoni* ein wichtiger Bestandteil des Kinderschutzes. Unter Partizipation ist dabei oft nicht die Entscheidungsbefugnis durch das Kind zu verstehen, sondern das Einbringen von Meinungen, Wünschen, Bedürfnissen und Gefühlen seitens des Kindes. Bei den Erwachsenen setzt Partizipation das Interesse an der Sicht des Kindes und die Bereitschaft voraus, diese Sicht gebührend in die Entscheidungsfindung einzubeziehen. Auf jeder Altersstufe ist die Erfahrung, in der Auseinandersetzung ernst genommen zu werden und Situationen gestalten zu können, essenziell für das Erleben der Selbstwirksamkeit. Nur wenn ein Kind erfährt, dass seine Meinungen und Bedürfnisse im sozialen Kontext zählen und durchsetzbar sind, kann es auch unter starker Belastung und widrigen Umständen zur Entlastung und Lösungsfindung beitragen (Resilienz). Dies wirkt dem Erleben von Ohnmacht entgegen, stärkt das Gefühl der Autonomie und letztlich die psychische Gesundheit.

## Erkenntnisse der Entwicklungspsychologie für erwachsene Patienten

Einige entwicklungspsychologischen Einblicke von *Simoni* können auf die Situation von erwachsenen Patientinnen übertragen werden. Diese befinden sich in einer Lage, die durch besondere Verletzlichkeit und Bedürftigkeit geprägt ist. Eine Erkrankung stellt nicht nur eine beträchtliche Stresssituation dar und wird oftmals von hoher Emotionalität begleitet. Sie schränkt auch *de facto* den Handlungsspielraum ein. Patienten verlieren einen Teil ihrer gewohnten Selbständigkeit sowie Selbstwirksamkeit und sind auf die Fürsorge Dritter angewiesen. Allenfalls erleben sie Asymmetrien im Umgang mit dem Gesundheitspersonal, z. B. bezüglich des Wissensstandes. Erschwerend kommt hinzu, dass die Antizipation möglicher Krankheitsverläufe eine Überforderung darstellen kann, solche Vorstellungen aber wichtig sind, um Behandlungswünsche äussern und Entscheidungen fällen zu können. Da die Fähigkeit zur Ambivalenz und Selbstregulation bei Patientinnen durch die belastende Situation abnehmen kann, sind diese in der Wahrnehmung ihrer Entscheidungsautonomie auf unterstützende Beziehungen zu den behandelnden und betreuenden Fachpersonen sowie Angehörigen angewiesen. Um den Status *shared decision making* zu erreichen, der die Patientin auch bei eingeschränkter Autonomiefähigkeit in medizinische Entscheidungsprozesse einbezieht, sind entsprechende Voraussetzungen zu schaffen und Kompetenzen zu stärken, die zur Meinungsbildung und Entscheidungsfindung beitragen. Wie bei Kindern sollen die helfenden Bezugspersonen den Gefühlsäusserungen des Patienten Wert beimessen, sie ernst nehmen und nicht schon im Vorhinein zu wissen meinen, was die betroffene Person wolle und was für sie gut sei. Dies kann nur gemeinsam in einem Dialog herausgefunden werden. Idealerweise unterstützt diese Auseinandersetzung auch die Anerkennung ambivalenter Wünsche und widersprüchlicher Einschätzungen und hilft dabei, einen bewussten Umgang damit zu finden. In solchen Gesprächen ist auf sorgfältige Information zu achten, um Asymmetrien im Wissensstand auszugleichen – nicht nur bezüglich der Fachinformationen, sondern auch bezüglich des Entscheidungsverlaufs. Dafür sind seitens der Fachpersonen Zeit und Willen nötig, um sich auf eine Beziehung der «professionellen Nähe» mit der Patientin einzulassen. Diese Beziehung ist durch Vertrauen, Empathie und die Bereitschaft gekennzeichnet, um der betroffenen Person Erfahrungen der Selbstwirksamkeit in der Behandlung und im Umgang mit ihrer Krankheit zu ermöglichen.

## **Befähigungspflichten, die sich aus der relationalen Autonomie ableiten**

Auch wenn *Simoni* betont, dass ihre entwicklungspsychologischen Erkenntnisse sozialwissenschaftlicher Art sind, bestätigen ihre Ausführungen die Relevanz zwischenmenschlicher Beziehungen für die Ausbildung, den Erhalt und die Wirksamkeit der Autonomie im sozialen Kontext, wie sie von philosophischen Ansätzen relationaler Autonomie herausgestrichen werden. Wenn in der Patientenautonomie ein Wert gesehen wird, der in der Gesundheitsversorgung umzusetzen ist, dann leiten sich aus der empirischen Wichtigkeit, zwischenmenschliche Beziehungen autonomiefördernd zu gestalten, ethische Befähigungspflichten für Fachpersonen ab. Solche Befähigungspflichten richten sich auf einen offenen Dialog mit Patienten, der diesen dabei helfen soll, während ihrer aussergewöhnlichen und fordernden Krankheitssituation selbständige und selbstbestimmte – aber nicht einsame – Entscheidungen zu treffen.

## Im Spannungsfeld zwischen Fürsorge und Autonomie in der Pädiatrie

In der Pädiatrie, so der Kinderarzt *Oswald Hasselmann* in seinem Vortrag «Einbezug von Kindern und Jugendlichen in schwierige Therapieentscheide», sind Fachpersonen aus Medizin und Pflege mit einer besonderen Entscheidungssituation konfrontiert. Sie sehen sich zwei primären Ansprechpersonen und Entscheidungsträgern gegenüber: dem Kind als Patienten auf der einen Seite und den Eltern bzw. vertretungsberechtigten Personen auf der anderen Seite. Aus diesem Dreieck von Eltern-Kind-Fachperson ergibt sich für das Gesundheitspersonal ein eigenes Spannungsfeld zwischen Fürsorge auf der einen Seite und Autonomie auf der anderen Seite. Anhand des Beispiels der veganen Ernährung führt *Hasselmann* aus, welche Herausforderungen sich für Ärztinnen im Umgang mit unterschiedlichen Lebensauffassungen, die sich für das Kind gesundheitlich manifestieren, stellen. Weil essenzielle Nahrungsbestandteile bei einer veganen Ernährung fehlen können, kann eine solche Auslassdiät ohne flankierende Massnahmen ernsthafte neurologische Erkrankungen nach sich ziehen. Die Gründe und Motive der Eltern, eine spezielle Diät für sich und das Kind zu wählen, sind vielfältig. Der Entscheid zur veganen Ernährung kann u. a. mit der elterlichen Gesundheitsbiografie zusammenhängen (z. B. Allergien, vor denen man das Kind schützen will), eine politische Positionierung ausdrücken (z. B. Leid von Tieren vermeiden und Nachhaltigkeit fördern) oder dem Wunsch nach Identifikation mit einer bestimmten sozialen Gruppe entspringen. Die Eltern gehen in der Regel davon aus, mit der Ernährungsweise das Beste für ihr Kind zu tun.

Die Grundsituation des Kindes ist dadurch gekennzeichnet, dass es damit lebt, was die Eltern entschieden haben. Als Reaktion darauf kann es nicht nur Abwehr zeigen, sondern auch seine Billigung (*assent*) zu den Vorgaben ausdrücken. Im Laufe seiner Entwicklung nimmt seine Fähigkeit zur selbstbestimmten Entscheidung bis hin zur Möglichkeit, einen informed consent zu geben, schrittweise zu. *Hasselmann* merkt an, dass es schwierig sein kann, die Entscheidungskompetenz bei Heranwachsenden zu beurteilen.

## Individuelle Lösungen in Gesprächen finden

Die Herausforderung für Ärzte besteht darin, auch im Falle eines Konflikts zwischen ärztlicher Fürsorge gegenüber dem Kindeswohl und dem Respekt vor der Autonomie von Eltern und Kind eine gemeinsame Entscheidung mit Eltern und Kind herbeizuführen. *Hasselmann* betont, dass sich ein solcher Widerstreit nicht durch ein paternalistisches Auftreten der behandelnden Fachpersonen lösen lässt. Im schlimmsten Fall zieht sich die Familie dann zurück, und durch den Beziehungsabbruch gehen sämtliche Wirkungsmöglichkeiten verloren. Auch kann das Kind in eine missliche Lage gebracht werden, wenn es merkt, dass sich verschiedene Autoritätspersonen, die Ärztin auf der einen Seite und die Eltern auf der anderen Seite, widersprechen. Zur Lösung eines Interessenkonfliktes ist nach *Hasselmann* im ersten Schritt ein Verständnis für den Entscheidungsweg und die Motive der Eltern nötig. Diese sind im Gespräch zu thematisieren. Ebenfalls ist die kindliche Sicht und die Motivationslage zu erfassen. Dabei stellen sich z. B. folgende Fragen: Was sieht das Kind an der Situation als relevant an? Mit welchen Gefühlen reagiert es darauf? Was könnten die Gründe seiner Abwehr sein?

Je nach Alter des Kindes stellen solche Gespräche eine Herausforderung dar. Gespräche sollten gut geführt werden, durch eine authentische, empathische Haltung geprägt sein und auf einem Vertrauensverhältnis zum Kind basieren. Die Entscheidungsfindung ist für *Hasselmann* ein gemeinsamer, auf die betroffenen Personen abgestimmter Prozess, der im Resultat nicht zwingendermassen mit der allgemeinen Fachmeinung übereinstimmen muss. In diesem Entscheidungsprozess, der Einsatz, Gesprächsbereitschaft und Zeit erfordert, gilt es, die familiäre Einheit – in welcher Form sie sich auch zeigt – in Hinblick auf die Interessenvertretung des Kindes zu respektieren.

## Relationale Autonomie des Kindes

*Hasselmanns* Ausführungen zur Handhabung konfligierender Interessen in der Pädiatrie knüpfen an die entwicklungspsychologischen Erkenntnisse von *Simoni* an und streichen ebenfalls wichtige Aspekte des Konzepts relationaler Autonomie heraus. Die Grundsituation, in der sich das Kind befindet, macht unmissverständlich seine Abhängigkeit von primären Bezugspersonen (Eltern), aber auch von Fachpersonen aus Medizin und Pflege deutlich. Um das Wohl des kindlichen Patienten durchzusetzen, sind zum einen die Selbstbestimmungsfähigkeiten eines Kindes zu stärken. Dies kann in Anlehnung an *Simonis* Ausführungen dadurch geschehen, dass auf Informationssorgfalt geachtet, das Kind in seiner Emotionalität ernst genommen und sein Einbezug in die Entscheidungsfindung gewährleistet wird. Zum anderen ist die Durchsetzung kindlicher Interessen mit Fürsorgevorstellungen der Erwachsenen verknüpft, die stellvertretend für das Kind Entscheidungen treffen oder in der Praxis umsetzen. Autonomie kann das Kind – zumindest bis zu einem gewissen Alter – folglich nur mit «Verbündeten» ausüben. Seine Autonomie ist daher immer im Kontext seiner sozialen Beziehungen zu sehen und von dem Motiv fürsorglichen Handelns begleitet. In dieser Konstellation, die das Kind anfällig macht für Manipulation und Bevormundung, ist eine sorgfältig realisierte Partizipation des Kindes an der Entscheidungsfindung aus ethischer Sicht unabdingbar für den Respekt vor seiner Autonomie, auf den auch ein Kind einen moralischen Anspruch hat.

## Das Konzept 'shared decision making' bei Patientinnen mit Demenz

In der Akutgeriatrie gleicht die Behandlung von Patienten oftmals einer Gratwanderung zwischen Fürsorge und Autonomie, hält die Pflegeexpertin *Jeanine Altherr* in ihrem Vortrag «Praxisbeispiel Akutgeriatrie – patientenorientierte Versorgung erhöht die Patientenautonomie» fest. Sie stellt zugleich eine These auf: Durch eine patientenorientierte Versorgung kann die Patientenautonomie erhöht werden.

Mit dem Fallbeispiel einer hochbetagten Patientin mit fortgeschrittener Demenz, die zwar noch Gesten der Abwehr zeigen kann, aber zu verbalen Äusserungen nicht mehr in der Lage ist, führt *Altherr* aus, was autonomiefördernde Versorgung beinhalten soll. Bei fehlender Urteilsfähigkeit ist dringend zu klären, wer auf welcher Basis über die Geschicke der betroffenen Frau entscheiden soll und wie deren mutmasslicher Wille zu ermitteln ist. *Altherr* spricht sich für eine gemeinsame Entscheidungsfindung aus, die die Patientin, deren Angehörige und das interprofessionelle Behandlungsteam einbezieht. Dadurch können im Entscheidungsprozess verschiedene Perspektiven reflektiert werden. Eine Forderung in diesem Prozess des *shared decision making* ist, Informationen über den Gesundheitszustand der Patientin und mögliche Behandlungswege adressatengerecht zu vermitteln. Um die Bedürfnisse und den mutmasslichen Willen der Patientin fair einschätzen zu können, ist es zudem notwendig, umfassende Informationen über ihre Situation, Biografie, Werthaltungen und Wünsche zu ermitteln. Eine solche Informationssammlung erfolgt nicht nur in Gesprächen mit Angehörigen und/oder durch die Konsultation einer Patientenverfügung. Es soll auch ein direkter emotionaler Zugang zur Patientin gesucht werden, um ihre Bedürfnisse und Wünsche zu eruieren. Symptome und ihre Bedeutung genau zu erfassen und (vor allem bei Schmerz) zu lindern, ist dafür ebenso unverzichtbar wie ein Beziehungsaufbau zur Patientin, der das nötige Vertrauen schafft, damit sie sich mitteilen kann. Der Wunsch nach Selbstwirksamkeit kann so auch bei alten Menschen mit Demenz berücksichtigt werden. Dies gilt allerdings nur, wenn die folgende Logik beachtet wird, wie *Altherr* ausführt: In dieser Patientengruppe ist Autonomie nicht ohne Fürsorge und Fürsorge nicht ohne Beziehung zu bewerkstelligen. Beziehungsaufbau aber erfordert es, ausreichend Zeit mit der Patientin zu verbringen und Kontakt mit ihr aufzubauen.

## Selbstwirksamkeit und Empathie

*Altherrs* Ausführungen schliessen der Sache nach an entwicklungspsychologische Einsichten von *Simoni* an und übertragen diese auf alte Menschen mit Demenz. Analog zum Kind stehen den betreuenden und behandelnden Fachpersonen sowie Angehörigen auch hier Möglichkeiten offen, die betroffene Person trotz eingeschränkter oder fehlender Urteilsfähigkeit in die Entscheidungsfindung einzubeziehen. Um eine zuverlässige Ausgangsposition zur Ermittlung ihres mutmasslichen Willens zu schaffen, der für die anstehenden medizinischen und pflegerischen Entscheidungen richtungsweisend sein soll, ist es zentral, auch Emotionalität eine Bedeutung beizumessen und sie nicht gegenüber rationalen Begründungsweisen abzuwerten. Beziehung im Sinne einer empathischen Zuwendung zur Person ist mit der Bereitschaft verbunden, deren Wünsche unvoreingenommen herausfinden zu wollen und diesen in der Entscheidungsfindung einen angemessenen Raum zu geben. *Altherrs* geriatrisches Fallbeispiel unterstreicht damit vor allem drei Aspekte relationaler Autonomie:

1. Der Respekt vor der Autonomie der Patientin beinhaltet Befähigungspflichten von Bezugspersonen und Fachleuten, damit die Patientin Erfahrungen der Selbstwirksamkeit (als eine rudimentäre Form der Selbstbestimmung) machen kann;
2. ein informed consent durch stellvertretende Personen reicht nicht aus, um die Autonomie der Patientin genügend zu achten, sondern es muss auch ihre Biografie, Persönlichkeit und Werthaltung in der Entscheidungsfindung bedacht werden; und
3. Autonomie ist nur mit und innerhalb einer Beziehung für die Patientin erfahrbar.

## Selbstbestimmung braucht Beziehung – ein Leben lang?

In der Podiumsdiskussion «Selbstbestimmung braucht Beziehung – ein Leben lang? Facetten eines entwicklungs offenen Autonomiekonzepts» werden drei Themenbereiche eingehend diskutiert.

Ausgehend von den Praxisbeispielen der Pädiatrie und Geriatrie, die u. a. mit Patientinnen zu tun haben, deren Urteilsfähigkeit in der Entwicklung oder im Verschwinden begriffen ist, wird *erstens* die Rolle der Eltern, der Familie und weiteren nahestehenden Personen näher beleuchtet und kritisch hinterfragt, inwiefern sich die Bedeutung dieser Beziehungen auf das Verständnis der Autonomie im medizinischen Kontext auswirkt. *Zweitens* wird umrissen, was Partizipation bei solchen Patientengruppen konkret heissen könnte und wird postuliert, dass in der medizinischen Entscheidungspraxis ein relationaler Autonomiebegriff in ein Partizipationsmodell zu übersetzen ist. *Drittens* wird der Umgang mit Asymmetrien und Autoritäten thematisiert und aufgezeigt, wie ein autonomiefördernder Gesprächsrahmen in medizinischen Entscheidungssituationen geschaffen werden könnte.

### Die Bedeutung der Familie und ihre Auswirkung auf das Autonomieverständnis

Auf die enorme Bedeutung der Familie, also der Eltern, der Angehörigen und der Freunde, weist einleitend *Zimmermann* hin. Der Ethiker fragt kritisch nach, ob die Idee autonomer Wünsche von Einzelnen, insbesondere bei Kindern und Jugendlichen, nur ein Konstrukt ist, weil es sich in der Regel um die Wünsche der Familie handelt und damit letztlich um deren Autonomie. Besonders deutlich wird dies anhand von Familien aus anderen Kulturkreisen, in denen das Familienoberhaupt im Sinne der Familie entscheidet. Letztlich wird der relationale Autonomiebegriff die medizinische Praxis überfordern – so *Zimmermann* – schon allein deshalb, weil die Umsetzung relationaler Autonomie Zeit für den Beziehungsaufbau erfordert, die in der Praxis fehlt. Die hochrelevante, kulturkritische Frage lautet demnach, wie in der Gesundheitsversorgung mit Zeit umgegangen wird. Die Wichtigkeit dieser Frage wurde von allen Diskussions teilnehmenden anerkannt und die Folgen von Zeitnot von *Altherr* nochmals auf

den Punkt gebracht: Wenn sich Pflegende und Ärztinnen in der Entscheidungsfindung nicht die Zeit für Patienten nehmen, dann werden sie früher oder später unter widrigen Umständen dazu gezwungen.

Zum kulturell variierenden Autonomieverständnis gibt *Simoni* zu bedenken, dass die vergegenwärtigten Annahmen, wie jemand aus einer bestimmten Kultur erzogen wird oder Dinge gewichtet, falsch sein und Gesundheitsfachpersonen in die Irre führen können. Selbst wenn man zwischen partizipativen und hierarchischen Erziehungssystemen unterscheiden kann, weiss man noch nicht, wie und auf welcher Basis das Familienoberhaupt die Entscheidung fällt und ob allenfalls das betroffene Kind oder andere Familienangehörige einbezogen wurden. Aus Sicht der Pädiatrie betont *Hasselmann*, dass die soziale Bedingtheit vulnerabler Kinder zu berücksichtigen ist. Da der Kinderarzt einer Familie nur in einer kurzen Zeitspanne begegnet, kann er nicht für sich in Anspruch nehmen, grundlegende Veränderungen anzustossen. Allenfalls kann es zu unlösbaren Konflikten zwischen den Vorstellungen der Eltern und des Kindes von einem guten Leben kommen. Befindet man sich hingegen in einer Situation, in der das Kindeswohl akut gefährdet ist, z. B. weil sich neurologische Schäden abzeichnen, dann muss der Arzt seine Verantwortung gegenüber dem Kind wahrnehmen und sich dezidiert auf der Grundlage seines Fachwissens äussern. Die Lösung eines Interessenkonflikts zwischen Eltern und Ärzteschaft muss jedoch immer eine individuelle sein, die zu der spezifischen Familienkonstellation passt. Zugleich hebt *Hasselmann* hervor, dass der mutmassliche Wille, der sowohl bei Kindern wie auch bei an Demenz Erkrankten eine zentrale Orientierungsgrösse für deren Autonomie und Wohl darstellt, in der Pädiatrie um den Aspekt der «offenen Zukunft» für das Kind und seiner Entwicklung erweitert werden muss. Es gehört zum mutmasslichen Willen des Kindes, dass es sich zu einem Menschen mit individueller Entwicklungsperspektive im Rahmen seiner zunehmenden Autonomiefähigkeit fortbildet. Eine solche Entwicklung muss bei jeder medizinischen Intervention berücksichtigt werden. In der Diskussion gibt *Kind* zu bedenken, dass der Begriff der elterlichen Autonomie unzutreffend ist. Autonomie kann ein Individuum nur über sich selbst, nicht aber über andere Personen ausüben. Er plädiert dafür, vom elterlichen Sorgerecht zu sprechen, das auch Fürsorgepflichten und eine Orientierung am Kindeswohl einschliesst. Dieser Vorschlag wird allgemein für gut befunden.

## Was heisst Partizipation?

Ausgangspunkt der Überlegungen auf dem Podium bildet der Grundsatz, dass bei medizinischen Entscheidungen nicht bloss *über* die betroffene Person geredet wird, sondern auch *mit* ihr. Dies gilt sowohl für Kinder als auch für Patientinnen mit Demenz. Da Urteilsfähigkeit ein relatives Konzept ist und kontinuierlich verläuft, ist ein Einbezug der Patientin in jedem Fall zu versuchen. Zudem macht es einen grossen Unterschied für die betroffene Person und ihre Wahrnehmung der Selbstwirksamkeit, ob ihre Gefühle, Sorgen und Ängste zu Wort kommen dürfen. Emotionalität, so *Simoni*, darf nicht abgewertet werden, wenn gleich der Entscheid dann kognitiven Argumenten folgt. Die Partizipation von Kindern bedeutet nicht, dass sie allein entscheiden, sondern dass sie angehört werden und am Entscheid mitwirken sollen. Um herauszufinden, was ein Kind bewegt und wünscht, bedarf es aber einer gewissen Hartnäckigkeit und des Willens, nicht zu früh aufzugeben, wie *Zimmermann* unterstrich.

Die Umsetzung der relationalen Autonomie in ein Modell partizipativer Entscheidungsfindung beinhaltet aber nicht nur den Einbezug unmittelbar betroffener Personen, sondern auch der mittelbar vom Entscheid betroffenen Angehörigen. Liegt keine Notfallsituation vor und ist der Patient selbst nicht urteilsfähig, sieht das Kinder- und Erwachsenenschutzrecht eine Reihenfolge der vertretungsberechtigten Personen vor. Die Mitwirkung der Bezugspersonen ist laut *Altherr* jedoch nicht so zu verstehen, dass nur die aus rechtlicher Sicht vertretungsberechtigte Person beachtet und die Entscheidung an sie delegiert wird. Sofern eine Patientin oder ein Patient über ein soziales Netzwerk verfügt, sind die Meinungen, Sorgen und Ängste aller Personen, die von dem Entscheid betroffen sind, anzuhören. Dies geschieht nicht mit dem Ziel, die vertretungsberechtigte Person zu überstimmen, sondern um den Entscheid gut umsetzen zu können.

Aus dem Publikum wird in die Diskussion eingeworfen, dass in der Pädiatrie oftmals Entscheidungen unter Zeitdruck gefällt werden. Manchmal fehlt die Zeit, um die Eltern von der fachmedizinischen Sicht auf das Kindeswohl zu überzeugen, was zu einer nachhaltigen Störung der Beziehung zu den Eltern führen kann. *Hasselmann* empfiehlt eine vorausgehende Klärung im Versorgungsnetz. So soll sichergestellt werden, welche Behandlungsalternativen in Betracht kommen, um die Eltern bestmöglich einzubeziehen und somit gemeinsam eine nachhaltige Entscheidung zu fällen. Er sieht es als seine Aufgabe im Gespräch an, von binären Denkstrukturen Abstand zu gewinnen, nach Zwischenlösungen zu suchen und Kompromissfähigkeit im Gespräch auszuloten.

## Umgang mit Asymmetrien und Autoritäten

Zweifellos ist die Situation zwischen Patienten und Gesundheitsfachpersonen von verschiedenen Asymmetrien geprägt. Erstere befinden sich in einer aussergewöhnlichen Leidenssituation und suchen Hilfe. Zugleich besitzen sie ein exklusives Wissen über ihr Krankheitserleben. Letztere leiden nicht, sondern bieten Hilfe an und verfügen über ein exklusives Fachwissen, dessen Anwendung zu ihrem professionellen Auftrag gehört. Auch wenn aufgrund des Wissensvorsprungs des Behandelnden eine Asymmetrie Alltag ist, darf laut *Zimmermann* daraus kein Paternalismus abgeleitet werden, der die Entscheidungsautorität allein bei der Ärzteschaft sieht. *Zimmermann* warnt davor, dass der Weg zu einem *Informed-consent-Modell* oder «Freundschaftsmodell», wie es Emanuel und Emanuel (1992) beschreiben, grundsätzlich versperrt ist, wenn man einen Entscheidungsprozess mit einer paternalistischen Haltung beginnt. *Hasselmann* weist darauf hin, dass eine solche paternalistische Haltung auch unbewusst in einer Gesprächsführung eingenommen werden kann. Er sieht Bedarf nach Supervision für Gesundheitsfachpersonen. *Altherr* empfiehlt, als gemeinsame Gesprächsgrundlage das Vertrauen zu schaffen, dass alle Beteiligten das Beste für den Patienten wollen und man nun bestrebt ist, gemeinsam herauszufinden, was dieses Beste ist. Um betroffene Personen und Angehörige im Gespräch zu erreichen und sie einzubeziehen, reicht es aber nicht, medizinische Informationen «runterzuspulen» und Vorschläge allein auf der Fachebene zu begründen. Ihrer Erfahrung nach sind Menschen nicht bereit, Informationen und Vorschläge anzunehmen, wenn ihre Erfahrungen und Emotionen nicht wahrgenommen werden. *Hasselmann* bestätigt diese Beobachtung aufgrund seiner Erfahrungen mit Eltern und Kindern. Als Fachperson Autorität zu besitzen, zeigt nur dann Wirkung, wenn das Gegenüber in die Lage versetzt wird, die Argumentationskette nachzuvollziehen. Zudem kann er auch eine gewisse Vorbildfunktion für die Eltern übernehmen, indem er praktisch demonstriert, wie man mit einem Kind umgehen und sprechen kann, um dieses in eine Entscheidung zu involvieren. Ein entscheidender Punkt im Umgang mit Asymmetrien und Autoritäten ist gemäss *Simoni*, dass die Verantwortung für die Gesprächsgestaltung bei der hierarchisch stärkeren Person liegt. Um dies zu verstehen, muss sich diese ihrer Position bewusst sein. Ihre Aufgabe besteht darin, einen symmetrischen, partizipativen und autonomiefördernden Dialog und einen Entscheidungsfindungsprozess zu ermöglichen. Sowohl bei Kindern als auch bei Erwachsenen ist dafür das Vertrauen in die jeweiligen Gesprächspartner eine grundsätzliche Voraussetzung.

## Der Ansatz 'shared decision making' in komplexen klinischen Situationen

Die Soziologin *Audrey Linder* und der Psychiater *Régis Marion-Veyron* berichten in ihrem Vortrag «Entre autonomie et contrainte: La problématique de la décision partagée dans la clinique psychiatrique, la clinique des migrants et la clinique carcérale» über erste Resultate eines Forschungsprojekts, das aus soziologischer Perspektive Möglichkeiten und Grenzen sowie Voraussetzungen der gemeinsamen Entscheidungsfindung in drei besonders komplexen klinischen Situationen untersuchte.

*Linder* und *Marion-Veyron* gehen von der Beobachtung aus, dass das Ideal der gemeinsamen Entscheidungsfindung zwischen Ärztin und Patient jüngeren Datums ist und in diesem Sinn einer zeitgenössischen Strömung entspringt. Demzufolge ist es in einem westlichen Sinn kulturell geprägt. Ebenso ist die Verankerung des Konzepts der gemeinsamen Entscheidungsfindung in der klinischen Praxis noch fragil. Laut *Linder* und *Marion-Veyron* kann es daher von besonderem Wert sein, die Realisierungsmöglichkeiten einer gemeinsamen Entscheidungsfindung in Situationen zu untersuchen, in denen diese speziell auf die Probe gestellt ist.

### Migration, Gefängnis und Psychiatrie im Fokus

In ihrem Forschungsprojekt richten *Linder* und *Marion-Veyron* ihren Fokus auf drei klinische Bereiche, in denen Spannungen zwischen Autonomie und Zwang zum Vorschein kommen:

Erstens sind dies Situationen im Rahmen der Versorgung von Migrantinnen bzw. Menschen aus anderen Kulturkreisen. Hier besteht die Gefahr, dass der Respekt vor der Entscheidung der Angehörigen höher gewichtet wird als der Respekt vor der individuellen Entscheidung des Patienten, wodurch die Selbstbestimmung eingeschränkt werden kann.

Zweitens handelt es sich um Situationen in der Psychiatrie. Im Umgang mit schweren psychischen Erkrankungen stellt sich einerseits grundsätzlich die Frage, ob eine gemeinsame Entscheidungsfindung möglich ist. Andererseits muss

beachtet werden, dass im Rahmen des Erwachsenenschutzrechts auch die fürsorgerische Unterbringung und Zwangsmassnahmen Handlungsoptionen darstellen können.

Drittens beschäftigen sich *Linder* und *Marion-Veyron* mit der medizinischen Versorgung Gefangener. Hier können aufgrund der Haftsituation Beschränkungen bestehen, die eine gemeinsame Entscheidungsfindung erschweren oder Handlungsoptionen einschränken, obwohl Menschen im Gefängnis grundsätzlich die gleiche medizinische Versorgung wie ausserhalb zusteht.

*Linder* und *Marion-Veyron* untersuchten in einer Dokumentenanalyse Aussagen in Leitbildern und auf Webseiten betroffener Kliniken und führten Fokusgruppengespräche sowie Interviews mit Patientinnen und Versorgern durch. Viele der Entscheidungen, die dabei zur Sprache kamen, stellten gemeinsam gefällte Entscheidungen dar. Dies deshalb, weil unmittelbar Einverständnis zwischen den Involvierten bestand oder weil im Gespräch über die Zeit eine gemeinsame Entscheidung gelang. Auf die Frage nach der letzten Entscheidungssituation, an die sie sich erinnerten, nannten gleichwohl alle teilnehmenden Versorger Beispiele, in denen keine gemeinsame Entscheidung herbeigeführt werden konnte oder in denen die grundsätzliche Möglichkeit einer solchen Entscheidung infrage gestellt war. Vor allem in der Psychiatrie und im Gefängnis zeigt sich, so *Linder* und *Marion-Veyron*, dass sich die gemeinsame Entscheidungsfindung als Aushandlungsprozess abspielt, der zugunsten der im jeweiligen Kontext stärkeren Person ausgeht – was nicht unbedingt die Ärztin sein muss. Der Aushandlungsprozess beinhaltet in diesen Fällen, dass die von einer Seite getroffene Entscheidung von der anderen Seite akzeptiert wird, ohne dass diese zwingend damit einverstanden ist.

### «Positiver Zwang» und «negative Autonomie»

Laut *Linder* und *Marion-Veyron* zeigten sich in allen untersuchten Bereichen Situationen, die sie als «positiven Zwang» oder als «negative Autonomie» auslegen. Als positiven Zwang verstehen sie Situationen, in denen die Ärztin einseitig über die Behandlung entschieden hat oder gar Zwang ausgeübt wurde, dies aber im Rückblick durch den Patienten selbst positiv eingeschätzt wurde. Demgegenüber sind Situationen negativer Autonomie für *Linder* und *Marion-Veyron* einseitige Entscheidungen durch den Patienten, die für ihn negative Auswirkungen zeitigten, als Entscheidungen aber vollumfänglich selbstbestimmt getroffen worden sind.

*Linder* und *Marion-Veyron* kommen aufgrund ihrer Untersuchung zum Schluss, dass, im Gegensatz zu den vorhandenen Studien, die zumeist die Interaktion zwischen dem Versorger (Ärztin/Pflege) und dem Patienten als Ursache von Autonomieeinschränkungen thematisieren, stärker auf den Kontext einer Entscheidungssituation zu achten ist. Zwangssituationen und Einschränkungen der Möglichkeit gemeinsamer Entscheidungsfindung ergeben sich, wie die drei untersuchten Bereiche zeigen, oft aus den Sachzwängen des jeweiligen Umfelds. Zu denken ist, laut *Linder* und *Marion-Veyron*, dabei an institutionelle Zwänge wie ständige Wechsel der Ärzte, was den Aufbau einer Vertrauensbeziehung erschwert, oder an die Tatsache, dass medizinische Programme in den untersuchten Bereichen nicht selten zeitlich begrenzt sind – trotz bleibender Bedürfnisse der Patienten. Weiter führen *Linder* und *Marion-Veyron* aus, dass auch auf Seite der Ärzte Einschränkungen im Hinblick auf die gemeinsame Entscheidungsfindung bestehen – etwa verbunden mit einer unzureichenden Spezialisierung der Ärztin oder einem mangelnden persönlichen Engagement für die Profession.

Mit Blick auf das Konzept der relationalen Autonomie bestätigen die beschriebenen Befunde, dass den institutionellen Rahmenbedingungen in den verschiedenen klinischen Settings zentrale Bedeutung zukommt. Denn diese Rahmenbedingungen gestalten die Beziehungen, die Patientinnen mit den Versorgern in diesen besonderen Situationen eingehen können, mit. So kann eine gemeinsame Entscheidungsfindung in Bereichen, in denen Zwangsmassnahmen eine Option darstellen, schwierig zu realisieren sein, weil der Aufbau eines Vertrauensverhältnisses zur Ärztin erschwert ist. Auch ist zu beachten, dass die Asymmetrien der beteiligten Personen (Patientin und Health Professional) grösser werden, je mehr Zwang und Einschränkung der Bewegungsfreiheit im Spiel sind. Aus der Diskussion um die relationale Autonomie ergibt sich die Anforderung, dieser Tatsache in der Gesundheitsversorgung genügend Rechnung zu tragen, z. B. durch die strikte Wahrung des Arztgeheimnisses, die das Vertrauensverhältnis zu stärken vermag.

## Wie kann der Respekt vor der Autonomie im Spitalalltag verwirklicht werden?

Den Respekt vor der Autonomie der Patientin zu gewährleisten, kann im klinischen Kontext eine äusserst anspruchsvolle Aufgabe darstellen. Für die Palliativmedizinerin *Monica Escher* gleicht sie manchmal einem Hürdenlauf, zu dessen Bewältigung man auf gute Vorbereitung und die nötige Abstimmung angewiesen ist.

Dafür verantwortlich sind, wie *Escher* in ihrem Vortrag mit dem Titel «Respect de l'autonomie du patient dans le quotidien d'un hôpital» ausführt, zwei basale empirische Befunde. Zum einen die kurze Verweildauer im Spital – in der Schweiz liegt diese bei sechs bis acht Tagen. So ist der Entscheidungsdruck im Spital allein schon aus zeitlichen Gründen vielfach hoch. Zum anderen stellt das Alter Patientinnen eine Herausforderung dar: Pro Jahr gibt es in der Schweiz eine Million Spitalaufenthalte. Davon entfallen über 500 000 auf Patienten, die über 65 Jahre alt sind. In vielen Fällen sind die Patienten deutlich älter. Damit geht eine beträchtliche Wahrscheinlichkeit einher, dass man es in einer Entscheidungssituation mit einer urteilsunfähigen Person zu tun hat. In solchen Situationen muss für die Entscheidungsfindung eine Vertretungsperson beigezogen werden, was bezüglich des Respekts vor der Patientenautonomie die Hürden erhöht. Laut *Escher* betrifft dies im Bereich der allgemein Versicherten bei älteren Patienten vier von zehn Entscheidungen.

*Escher* unterscheidet zwei Situationstypen, in denen sich im Spital die Frage nach dem Respekt vor der Autonomie stellt. Auf der einen Seite (A) stehen Situationen, in denen es für die Patientin darum geht, unmittelbar über eine Behandlung oder eine medizinische Intervention zu entscheiden. Die Aufgabe des Spitalpersonals besteht darin, der betroffenen Person eine informierte Einwilligung zu ermöglichen. Auf der anderen Seite (B) sind es Situationen, in denen im Sinne des Konzepts advance care planning eine Entscheidung zu antizipieren ist, und zwar für den Fall, dass Urteilsunfähigkeit eintritt und die Entscheidung von der betroffenen Person nicht mehr unmittelbar getroffen werden kann. Auf beide Situationstypen geht *Escher* gesondert ein.

## A) Ermöglichung von Autonomie bei unmittelbar zu fällenden Behandlungsentscheiden

Mit Blick auf die unmittelbar zu fällenden Behandlungsentscheide geht es für die Patientin darum, einen (wahrscheinlichen) Schaden – z. B. in Form von Schmerzen, Nebenwirkungen, Risiken – in Kauf zu nehmen, um in der Zukunft einen (wahrscheinlichen) Nutzen aus der Entscheidung zu ziehen. Es gehört zur Struktur dieser Entscheidungen, dass Furcht und Hoffnung nebeneinander stehen. Für eine informierte Einwilligung, wie sie in solchen Situationen ermöglicht werden muss, gelten laut *Escher* jene drei Bedingungen, die seit Beauchamp und Childress allgemein anerkannt sind:

1. Die betroffene Person muss adäquat informiert sein;
2. sie muss in der Lage sein, die Folgen der diskutierten Behandlung abzuschätzen; und
3. ihre Entscheidung muss frei von äusserem Druck zustande kommen.

Mit Blick auf das Kriterium der *adäquaten Information* (Kriterium 1) verweist *Escher* darauf, dass die zu vermittelnden Informationen nicht nur stets sehr komplex sind – es geht um Risikoeinschätzungen und Wahrscheinlichkeiten –, sondern dass die Informationen immer auch der Interpretation bedürfen. Dies illustriert *Escher* am Beispiel einer Studie, die die Lebensqualität von Patientinnen mit metastasierendem Krebs nach einer Chemotherapie untersuchte. Die Studie zeigte, dass Patientinnen und Patienten mit initial schlechtem Allgemeinzustand nach der Chemotherapie keine Veränderung ihrer Lebensqualität geltend machten. Bei Patienten mit initial gutem Allgemeinzustand hingegen verschlechterte sich die Lebensqualität. Allein aufgrund dieses Befunds wäre von dieser Behandlung abzuraten. Im Sinne einer adäquaten Information müsste die Ärztin aber darauf hinweisen, dass die entsprechende Studie schon älter ist und Produkte, die heute in einer Chemotherapie zum Einsatz gelangen, weit weniger toxisch sind. Komplex ist jedoch, so betont *Escher*, nicht nur die Information selbst, sondern auch die Unterschiedlichkeit der Ausgangslage und der Bedürfnisse der Patienten. So variiert etwa deren Informationsbedarf stark: Es ist bekannt, dass Frauen, jüngere Menschen sowie Menschen mit einem höheren Bildungsniveau grundsätzlich mehr Informationen wünschen. Entsprechend spielen auch die Menge und der Gehalt der Information eine Rolle, damit diese dem Einzelnen angepasst ist, und nicht nur die Art, auf die diese überbracht wird.

Um die Patientin in die Lage zu versetzen, die *Folgen ihrer Entscheidung einzuschätzen* (Kriterium 2), betont *Escher* die Notwendigkeit zu vermitteln, dass es stets mehrere Optionen gibt. Auch das Unterlassen einer Behandlung stellt eine reelle Behandlungsoption dar, deren sich Ärztin und Patient bewusst sein sollen. Besonders anspruchsvoll wird das Kriterium dann, wenn die Folgen der Entscheidung ungewiss sind und diese für die betroffene Person deshalb nur schwer vorstellbar sind. Laut *Escher* ist auch danach zu fragen, ob die Motive, die zu einer Entscheidung führen, eine Rolle spielen (sollen). Falls ja, muss festgelegt sein, wer berechtigt ist, diese Motive zu bewerten. So gab etwa ein britisches Gericht einer Patientin recht, die aufgrund ihrer (freilich nicht leicht nachzuvollziehenden) Werthaltungen entschieden hatte, auf die Fortsetzung einer Dialyse zu verzichten, obschon die Therapie zu einem Wiedererlangen der Nierenfunktionen hätte führen können und die Patientin um die tödlichen Folgen des Abbruchs wusste. In diesem Fall, so urteilte das Gericht, sei die Entscheidung der Patientin kongruent mit ihren Werthaltungen und der Arzt habe den Therapieabbruch zu akzeptieren.

Das dritte Kriterium, wonach *kein äusserer Druck* auf den Patienten einwirken darf, deckt sich für *Escher* mit der Forderung, dass eine Entscheidung für die jeweilige Person authentisch sein muss. Eine authentische Entscheidung fällt man, so *Escher*, im Einklang mit eigenen Werten. Doch es kann schwierig sein festzulegen, ob eine Entscheidung authentisch ist. Fällt eine Person ihre Entscheidung bspw. nicht nur für sich selbst, sondern denkt dabei auch an die Angehörigen, so kann die Authentizität dieser Entscheidung deswegen gewiss nicht ausgeschlossen werden. Mit Blick auf eine Entscheidung spielt gemäss *Escher* überdies eine Rolle, dass der erkrankten Person meist noch die Hoffnung auf eine Verbesserung ihrer Situation bleibt, sodass es trotz anders lautender Überzeugungen sehr schwierig sein kann, für einen Behandlungsabbruch zu optieren.

## **B) Ermöglichung von Autonomie nach dem Konzept 'advance care planning'**

Als zweiten Situationstyp, bei dem sich im Spital die Frage nach dem Respekt vor der Autonomie stellt, bezeichnet *Escher* das Antizipieren einer Entscheidung im Hinblick auf ein eventuell eintretendes Ereignis, etwa bezüglich der Frage, ob man eine kardio-pulmonale Reanimation wünscht oder eine solche ablehnt. Dieser Situationstyp betrifft also das *advance care planning*. Für die Patientin bedeutet dies, so *Escher*, sich in eine schwierige zukünftige Situation

zu versetzen: Die Person tritt mit der berechtigten Erwartung ins Spital ein, behandelt oder geheilt zu werden, wird dort aber darum gebeten, sich Situationen vorzustellen, in denen sich der Gesundheitszustand massiv verschlechtert hat. Die Person soll sich vorstellen, dass bei ihr vielleicht nicht alle medizinischen Möglichkeiten ausgeschöpft werden, die im Grundsatz bestehen. In dieser Form vorzuschauen, kann, so *Escher*, schlicht zu beängstigend sein, um reflektierte Entscheidungen fällen zu können. Das Konzept *advance care planning* kann im Konflikt stehen mit persönlichen Werten bzw. Überzeugungen, bspw. einer Haltung, nur von einem Tag zum nächsten vorausschauen zu wollen. Darüber hinaus erweist es sich für viele Personen als schwierig, sich vorzustellen, in welchem Gemütszustand sie sich befinden werden.

Nicht zuletzt, so hebt *Escher* hervor, scheint es vielen Patientinnen schwerzufallen, dem Arzt konkrete Anweisungen zu geben. Dies belegt die zentrale Stellung, die das Element des *Vertrauens* in der Beziehung zwischen Ärztin und Patientin einnimmt. So kommt bspw. die Studie von Joffe et al. (2003) zum Schluss, dass Patienten bezüglich der Frage, ob sie ein bestimmtes Spital weiterempfehlen würden, das Vertrauen in die Gesundheitsfachleute und eine würde- und respektvolle Behandlung höher gewichten als das Wissen darum, in der entsprechenden Institution an den Entscheidungen beteiligt zu werden.

## Haltung des Arztes als Schlüssel

Den Schlüssel dafür, dass der Hürdenlauf des Respekts vor der Patientenautonomie im Spital erfolgreich absolviert werden kann, sieht *Escher* in der Positionierung der Ärztin, und zwar in zweifacher Hinsicht: einerseits gegenüber dem Patienten, andererseits gegenüber sich selbst. Bezüglich der erkrankten Personen ist es laut *Escher* wichtig, dass diese als Partner verstanden werden. Dies bedingt, dass Ärzte in der Beziehung zu erkrankten Personen wahrhaftig und authentisch sind. Ärztinnen müssen die Fähigkeit mitbringen, sich den Patienten zu öffnen und von deren Schicksal betroffen zu sein. Gemäss *Escher* ist ebenfalls eine wichtige Anforderung an den Arzt, den Raum zu schaffen, in dem sich der Patient frei äussern kann. Sich frei zu äussern, heisst auch, dass die Ärztin nicht nur die Ambivalenz aushalten, sondern auch die Möglichkeit beachten muss, dass die erkrankte Person sich nicht in der Lage sehen kann, eine Entscheidung zu fällen.

Bezüglich der Haltung der Ärztin sich selbst gegenüber ist es laut *Escher* wichtig, sich nicht für das, was der Patientin widerfährt, verantwortlich zu fühlen. Auch ist zentral, dass sich der Arzt nicht schuldig fühlt, wenn es nicht gelingt, dass die Patientin sich in der Beziehung zu öffnen vermag.

Mit Blick auf den Respekt vor der Autonomie im Spital spielt schliesslich, so *Escher*, der Faktor Zeit eine entscheidende Rolle: Es ist unverzichtbar, dem Patienten genügend Zeit für seine Reflexion und für die Diskussion mit Angehörigen geben zu können. Auch muss sich die Ärztin Zeit für die eigene Reflexion nehmen. Allerdings, so legt es der eingangs wiedergegebene empirische Befund bezüglich der Verweildauer im Spital nahe, ist genau dies aufgrund des bestehenden zeitlichen Drucks eine Herausforderung, der im klinischen Alltag schwer nachzukommen sein kann.

Der Faktor Zeit ist für den Aufbau einer Beziehung, die für die Realisierung relationaler Autonomie von zentraler Bedeutung ist, entscheidend. Im Spital steht aber oft nicht genügend Zeit zur Verfügung. Daneben spielt im Blick auf relationale Autonomie auch der von *Escher* betonte Faktor Vertrauen eine besondere Rolle. Anders als in der Beziehung bspw. zu einer Hausärztin, zu der sich ein Vertrauensverhältnis über einen längeren Zeitraum und über zahlreiche Begegnungen hinweg herausbildet, beruht in der Spitalsituation die Interaktion zwischen Gesundheitsfachperson und Patientin meist nicht auf einer Wahl, noch sind längerfristig wiederkehrende Begegnungen gegeben. Entsprechend scheint es konsequent, dass *Eschers* Überlegungen weniger auf die Ermöglichung relationaler Autonomie eingehen, sondern vielmehr die Schwierigkeiten thematisieren, die sich im Spitalsetting mit Blick auf den Respekt vor der Entscheidungsautonomie des Individuums ergeben. Zusätzlich zur Interaktion zwischen Ärztin und Patient wäre es von Interesse, das Konzept der relationalen Autonomie im Spital aus der Perspektive der Pflegenden näher zu beleuchten. Mit Blick auf Entscheidungen und Aktivitäten des täglichen Lebens, die im klinischen Kontext ebenfalls einen hohen Stellenwert einnehmen, aber auch mit Blick auf die Kenntnis und die Interpretation von Werten und Werthaltungen der Patienten kann davon ausgegangen werden, dass es Pflegenden im heutigen klinischen Setting eher als Ärzten möglich ist, Autonomie in einem relationalen Sinn zu verwirklichen.

## Autonomie unterstützen – wirkungsvoll und unverzichtbar

Die Heilpädagogin *Monika Wicki* geht in ihrem Vortrag «Assistierte Autonomie: Selbstbestimmung bei Menschen mit Behinderungen unterstützen und begleiten» der Frage nach, was nötig ist, um Menschen mit Behinderungen, vor allem Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen, eine assistierte Autonomie auch bei medizinischen Entscheidungen zu ermöglichen.

Im Blick hat sie dabei Menschen wie Sandro, mit dessen Fallbeispiel sie ihre Ausführungen illustriert. Es handelt sich um einen jungen Mann, der schwere körperliche und kognitive Beeinträchtigungen hat und nur einzelne Wörter zu sprechen imstande ist, zugleich aber genau zu wissen scheint, was er will, auch bei medizinischen Fragen. Bei Menschen wie Sandro stellt sich allen Bezugs- und Betreuungspersonen akut die Frage, wie mit einer Weigerung, sich künstlich ernähren zu lassen, umgegangen werden soll. Handelt es sich dabei um eine autonome Willensäußerung des Patienten? Wie *Wicki* in Erinnerung ruft, kennt das Erwachsenenschutzrecht verschiedene Arten der Beistandschaft. Eine verbeiständete Person gilt nicht per se als urteilsunfähig, sodass man sie an der Entscheidungsfindung zu medizinischen Fragen teilhaben lassen muss.

### Selbstbestimmung am Lebensende

In ihrem Forschungsprojekt PALCAP, das sie im Rahmen des NFP 67 (Lebensende) in den Jahren 2012 bis 2015 durchführte, ging *Wicki* u. a. der Frage nach, wie es um die Selbstbestimmung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung oder schweren mehrfachen Behinderungen am Lebensende bestellt ist. Im Rahmen dieses Projekts wurden die Betreuungspersonen in allen Wohnheimen der Behindertenhilfe in der Schweiz gefragt, wie sie auf das Lebensende der Bewohnerinnen und Bewohner vorbereitet sind. Weiter wurde gefragt, ob in den betreffenden Wohnheimen in den letzten fünf Jahren Personen verstorben sind, welche Entscheidungen am Lebensende in diesen Fällen getroffen wurden und ob – bzw. wie stark – diese Personen in die Entscheidungsfindungen einbezogen waren.

Das Projekt hat gezeigt, dass bei Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen deutlich öfter auf lebensverlängernde Massnahmen verzichtet wird als bei Personen mit einer anderen Behinderung. Dieses Resultat, so *Wicki*, wäre nicht beunruhigend, wenn es sich dabei um selbstbestimmte Entscheide handeln würde. Es ist aber deutlich geworden, dass Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung seltener als Menschen mit einer anderen Behinderung in die Entscheide einbezogen wurden. Um in Erfahrung zu bringen, wie die Betreuenden, Pflegenden und Angehörigen die Begleitung am Lebensende und die Prozesse der Entscheidungsfindung gestalten, wurden Interviews durchgeführt. Diese zeigen laut *Wicki*, dass es auf Seiten der Betreuungspersonen Spannungen zwischen dem Anspruch gibt, Selbstbestimmung zu ermöglichen, und der Verantwortung, in der man sich gegenüber der betroffenen Person sieht. In diesem Spannungsfeld wird der Begriff der assistierten bzw. relationalen Autonomie relevant: Der Mensch, so hält *Wicki* mit Bezugnahme auf Brauer (2008) fest, wird nicht als autonomes Wesen geboren, sondern muss zur Autonomie befähigt werden. Soziale Beziehungen sind genauso eine Voraussetzung für die Ausbildung der Autonomie, wie sie dafür ausschlaggebend sind, ob jemand Autonomie ausüben kann.

## Autonomie dank Assistenz

Bei Menschen mit einer Behinderung ist dies, so *Wicki*, besonders wichtig. Bei den meisten erwachsenen Menschen stellt sich die Frage, ob sie (noch) urteilsfähig sind, erst im Lauf des Lebens. Demgegenüber entscheidet man bei Volljährigen mit einer kognitiven Beeinträchtigung oftmals schon sehr früh, dass sie nicht urteilsfähig sind, weshalb diese Menschen nicht gefragt werden, wie sie sich zu einer medizinischen Intervention stellen. Bei diesen Personen gilt es, explizit darauf hinzuwirken, dass Selbstbestimmung überhaupt ausgeübt werden kann. Dabei geht es um die Frage, wie man möglichst nahe an die Wünsche und das Urteil der Personen gelangen kann. Entsprechend bedeutet Autonomie bei diesen Personen per se assistierte bzw. begleitete Autonomie.

Im Rahmen der Betreuung von Menschen mit Behinderungen sind, so *Wicki*, verschiedene Formen der Assistenz gefragt. So unterscheidet etwa der Heilpädagoge Georg Theunissen (s. Mohr 2006) fünf Ebenen der Assistenz: Bei der «lebenspraktischen Assistenz» geht es um pragmatische Hilfen zur Alltagsbewältigung; die «dialogische Assistenz» zielt auf die Herstellung und Fundierung einer vertrauensvollen Beziehungsgestaltung und kommunikativen Situation; die «konsultative Assistenz» hat die gemeinsame Beratung in Bezug auf

psychosoziale Probleme, Lebenspläne, Lebensziele und Zukunftsfragen zum Gegenstand; die «advokatorische Assistenz» meint eine anwaltschaftliche Fürsprecherfunktion; die «facilitatorische Assistenz» schliesslich hat eine wegberreitende Unterstützung zum Ziel. In all diesen Ebenen der Assistenz kommt laut *Wicki* das personenzentrierte Denken zum Ausdruck, das in der Heilpädagogik bzw. der Betreuung Behinderter heute Standard ist. Aus der Grundhaltung, die behinderte Person mit dem, was ihr wichtig ist, in den Blick zu nehmen und sie darin zu stärken, wird bestimmt, was für die Person ganz persönlich wichtig ist.

## Arbeitshilfen

Im Hinblick auf dieses Ziel hat *Wicki* gemeinsam mit Partnerinnen einen Leitfaden und ein Arbeitsbuch (vgl. Adler & Wicki 2015 a,b) entwickelt, das Menschen mit Behinderungen ermöglichen soll, in Gesprächen mit Betreuungspersonen über die eigenen Wünsche zu sprechen. Das Werk thematisiert Bereiche wie Wohnen, Arbeit und Freizeit, aber auch medizinische Entscheidungen, namentlich am Lebensende. Die Publikationen sollen dabei helfen, die Themen zu besprechen und festzuhalten, wie sich die Person äussert und wie sie auf die angesprochenen Fragen reagiert. Fragen zu Entscheidungen am Lebensende sind in den Publikationen in einen grösseren Zukunftsplanungsprozess eingebettet. So kann man solche Themen auch mit jüngeren Personen ansprechen, was angesichts der vielfach tieferen Lebenserwartung sinnvoll ist. Gespräche über Erwartungen zum Lebensende zu führen und Resultate festzuhalten, ist auch deshalb nötig, weil der Erklärungsnotstand beim Abbruch lebenserhaltender Massnahmen sonst zu gross ist.

Ob solche Dokumentationen in der Praxis effektive Hilfestellungen bieten, wurde in einem weiteren Projekt geprüft. Untersucht wurde, wie gross die Übereinstimmung zwischen dem Urteil der Person, die das Gespräch geführt hat, und jenem der behandelnden Ärztin war. Mit Werten zwischen 0,5 und 0,6 (0 = keine Übereinstimmung, 1 = vollständige Übereinstimmung) sind diese Resultate, so *Wicki*, zufriedenstellend ausgefallen. Die Dokumentation, so kann gesagt werden, habe den Betreuenden bei der Einschätzung dessen, was die Patientinnen wollten, geholfen.

Aus der Studie ergab sich allerdings auch, dass Ärzte eine Person eher als nicht urteilsfähig einschätzen – anders als die Betreuenden. Diese Meinungsverschiedenheiten, die auch aus dem unterschiedlichen Blickwinkel der Professionen herrühren dürften, führen in der Praxis immer wieder zu Spannungen. Entsprechend gilt es, laut *Wicki*, den nötigen Gesprächen – sowohl mit den Patientinnen, als auch interprofessionell – mehr Raum zu geben und die unterschiedlichen Perspektiven zusammenzuführen.

Im Bereich der Heilpädagogik bzw. der Betreuung von Menschen mit Behinderungen scheint relationale Autonomie, so legen die Ausführungen von *Wicki* nahe, alternativlos zu sein. Nur wenn der Anspruch ernst genommen wird, dass Selbstbestimmung durch Begleitung und Assistenz hergestellt und dank einer Beziehung zu einer Betreuungsperson verwirklicht werden kann, gelingt es – so scheint es –, Menschen mit diesen Beeinträchtigungen die Wahrnehmung ihrer Selbstbestimmung zu ermöglichen. Angesichts der Tatsache, dass diese Menschen vielfach von vornherein als urteilsunfähig eingeschätzt werden, bedeutet dies einen grossen Fortschritt. Wie das Beispiel des Gesprächsleitfadens zeigt, setzt dieser Ansatz aber voraus, dass ein hohes Mass an Zeit und Empathie in die Gespräche investiert werden kann und eine stabile Begleitung bzw. Betreuung über einen längeren Zeitraum gewährleistet ist. Dies zu bewerkstelligen, ist unter den Bedingungen des klinischen Alltags bzw. des Alltags in Heimen, eine immense Herausforderung.

## Zwischen Selbstbestimmung und Paternalismus: die Autonomie des Selbst

Leitend für die Überlegungen, die der Philosoph *Pierre-Yves Meyer* unter dem Titel «Revenons aux concepts philosophiques: autonomie décisionnelle et autonomie du Soi» präsentiert, ist die Unterscheidung zwischen zwei Autonomiekonzepten, nämlich der *Entscheidungsautonomie* und der *Autonomie des Selbst*. Im Zentrum steht für ihn die Frage, unter welchen Bedingungen Autonomie aus philosophischer Sicht als relational verstanden werden kann. Denn Autonomie als relational zu verstehen, ist – wie *Meyer* hervorhebt – aus philosophischer Sicht alles andere als selbstverständlich, stellt Autonomie doch eine *individuelle* Fähigkeit dar, die sich nicht aus einer Beziehung ergibt. Die Vorstellung relationaler Autonomie impliziert, dass die Gegenwart eines Gegenübers nicht nur kein Hindernis für die Ausübung der Autonomie ist, sondern diese erst ermöglicht.

### Entscheidungsautonomie als Standard

Als Entscheidungsautonomie bezeichnet *Meyer* jene Auffassung der Autonomie, die mit Beauchamp und Childress davon ausgeht, dass eine autonome Entscheidung dann realisiert wird, wenn sie von einer urteilsfähigen Person, die umfassend informiert ist, freiwillig und ohne äusseren Druck zustande kommt. Hieraus ergeben sich Pflichten auf Seiten der Gesundheitsfachleute: Sie haben darauf zu achten, dass der Patient nicht unter Druck steht, die notwendigen Informationen erhält und diese auch versteht. Laut *Meyer* ist das Konzept der Entscheidungsautonomie ein eindeutig nichtrelationales Konzept der Autonomie: Die Rolle des Gegenübers – Ärztin oder Pflegefachperson – besteht in erster Linie darin, dem Patienten die Entscheidungsmacht zu übertragen und diesen in seiner Entscheidungsfindung zu unterstützen, nicht aber gemeinsam eine Entscheidung herbeizuführen. Dies erklärt sich auch aufgrund der Herkunft dieser Vorstellung von Entscheidungsautonomie. Sie entstand, wie *Meyer* in Erinnerung ruft, vor dem Hintergrund der biomedizinischen Forschung, als es darum ging, Probanden vor Missbräuchen durch Forschende zu schützen. Aus dem Bereich der Forschung, in dem die Autonomie als eine Art Abwehrinstrument entwickelt wurde, wurde diese Vorstellung von Autonomie auf die gesamte Medizinethik übertragen, ohne genügend zu beachten, wie sich die Kontexte unterscheiden.

Die Übertragung des Konzepts der Entscheidungsautonomie auf die Gesamtheit medizinischer Entscheidungssituationen ist deshalb mit Problemen behaftet. Dies etwa mit Blick auf die Autonomie Urteilsunfähiger, aber auch mit Blick auf Patienten, die nicht selbst entscheiden *wollen*, sondern die Ärztin beiziehen möchten. Ebenso gilt es, jene Menschen zu beachten, die aus einer Kultur stammen, in der die Vorstellung einer allein gefällten Entscheidung als abwegig gilt. Dies wirft gemäss *Meyer* auch die Frage auf, inwiefern das Konzept der Entscheidungsautonomie ethnozentrisch ist. *Meyer* gibt zu bedenken, dass über die Hälfte aller Alzheimerpatienten die Kriterien der Urteilsfähigkeit nicht erfüllen und gemäss dem Konzept der Entscheidungsautonomie nicht an Behandlungsentscheidungen, die sie selbst fundamental betreffen, partizipieren können.

### Autonomie des Selbst als Alternative

Als Alternativmodell stellt *Meyer* das Konzept der Autonomie des Selbst vor, das er in Anlehnung an die Arbeiten der kanadischen Philosophin Agnieszka Jaworska entwickelt. Dieses Konzept fokussiert nicht auf die Unabhängigkeit des Entscheidungsfindungsprozesses, sondern auf die Kohärenz der Entscheidung mit der Identität und dem Lebenskontext der Person. Anders als beim Konzept der Entscheidungsautonomie stellt die Autonomie des Selbst nicht die Unabhängigkeit, Wohlinformiertheit und Freiheit der Entscheidung ins Zentrum, sondern die Fähigkeit einer Person, zumindest indirekt Werte zum Ausdruck zu bringen, die konstitutiv sind für ihre Identität. Werte, so *Meyer*, sind hierbei in einem weiten Sinn zu verstehen. Sie umfassen z. B. Präferenzen oder Aussagen über die Lebensentwürfe einer Person.

Der Vorteil dieses Autonomiekonzepts besteht darin, dass bspw. ein Alzheimerpatient bis zuletzt eine Autonomie des Selbst bewahrt, weil es ihm auch in einer Situation der Urteilsunfähigkeit möglich bleibt, Werte zum Ausdruck zu bringen, Präferenzen geltend zu machen und Lebensentwürfe sichtbar werden zu lassen. Dazu gehören die Pflege von Beziehungen (etwa zu Grosskindern), religiöse Überzeugungen, aber auch Grundhaltungen wie Grosszügigkeit oder Schicksalsergebenheit. All dies, so *Meyer*, sind Werte, die von urteilsunfähigen Patientinnen zum Ausdruck gebracht werden können. Für das Gesundheitspersonal stellt sich bei urteilsunfähigen Patienten nicht die Frage, ob die Person noch eigenständig urteilen kann, sondern ob sie in der Lage ist, Werte zum Ausdruck zu bringen. Dabei ist laut *Meyer* darauf zu achten, Werte nicht mit Wünschen zu verwechseln. Werte zeichnen sich u. a. dadurch aus, dass man sich selbst umso

mehr schätzt, je mehr ein Wert in unserem Leben verwirklicht ist, auch wenn dies mit Mühen verbunden ist. Im klinischen Kontext sind somit nicht Wünsche schlechthin zu beachten, sondern Wünsche, die über eine gewisse Zeit und beharrlich geäußert werden, die die Person für sich als gut erachtet und die für die Identität der Person konstitutiv erscheinen.

## Autonomie des Selbst und relationale Autonomie

Entscheidend ist, so *Meyer*, dass die Unterstützung durch Dritte in diesen Situationen unabdingbar ist. Das Konzept der Autonomie des Selbst drückt damit ein relationales Verständnis der Autonomie aus. Die Gesundheitsfachleute sind unverzichtbar, um die Werthaltungen der Person zu identifizieren, etwa durch aktive und häufige Gespräche. Auch kommt den Gesundheitsfachleuten die Rolle zu, diese Werte im Kontext einer bestimmten Entscheidungssituation zu reflektieren und sie in konkrete Handlungsoptionen zu übersetzen. Aus diesem Grund, so *Meyer*, kann dieses Autonomieverständnis sogar die Ausübung eines gewissen Drucks rechtfertigen, nämlich wenn der Druck dazu dient, der Person die Werte in Erinnerung zu rufen, an denen sie sich orientiert und sie dazu anhält, dies auch weiterhin zu tun. In der Weise Druck auf den Patienten auszuüben, die in einer klassischen Konzeption als freiheitseinschränkend gelten müsse, stellt in diesem Verständnis eine autonomiefördernde Handlungsweise dar, weil die Gesundheitsfachleute dafür sorgen, dass die betroffene Person in ihren Behandlungswünschen mit ihren Werten kohärent bleibt. So zeigt sich, dass die Autonomie des Selbst nur in Beziehung verwirklicht werden kann. Ein Eingriff Dritter ist laut *Meyer* in diesem Verständnis kein Hindernis für Autonomie, sondern eine Bedingung ihrer Möglichkeit.

*Meyer* illustriert diese These am Fallbeispiel einer urteilsunfähigen Patientin, die an Brustkrebs leidet. Der Arzt stellt dabei fest, dass die Patientin den Wert der Lebenserhaltung stets höher gewichtet hat als den Wert der Erhaltung ihrer körperlichen Erscheinung, weshalb er sich für eine Brustamputation entscheidet. Die Patientin ist im Sinne der Entscheidungsautonomie klarerweise nichtautonom, während sie im Sinne der Autonomie des Selbst autonom bleibt, weil das Handeln des Arztes mit ihren Werten und ihrer Persönlichkeit übereinstimmt. Die Autonomie der Patientin kann nur dank der Beziehung, in der sie zum Arzt steht, verwirklicht werden. Diese Beziehung ist eine Grundbedingung dafür, dass ihre Autonomie respektiert wird.

## Hang zum Paternalismus?

Wie das abschliessende Beispiel *Meyers* zeigt und wie an der Tagung auch in der Diskussion deutlich wurde, stellt sich bei der Konzeption der Autonomie des Selbst in besonderer Weise die Problematik des Paternalismus. Aufgrund welcher Kriterien kann der behandelnde Arzt sicherstellen, dass seine Entscheidung, die er für die betroffene Patientin fällt, tatsächlich den Werthaltungen der Person entspricht? Wie *Meyer* feststellt, ist die Objektivität der Information, die eine Ärztin der betroffenen Person vermittelt, immer – d. h. auch im Kontext der Entscheidungsautonomie – ein äusserst sensibles Element. Ob, so *Meyer*, im Hinblick auf einen operativen Eingriff eine 70-prozentige Erfolgchance oder ein 30-prozentiges Risiko betont werden, stellt einen erheblichen Unterschied dar, obschon der gleiche Sachverhalt beschrieben wird. Eine Entscheidungssituation, in der die *Interpretation* von Willensäusserungen, Wünschen oder Reaktionen auf einzelne Begebenheiten die Grundlage dafür darstellt, dass Dritte feststellen, dass eine Handlungsoption den Werthaltungen dieser Person entspricht, kommt in schwierige Grauzonen. Deshalb verweist das Konzept der Autonomie des Selbst eindringlich auf die Qualität der Beziehung, die sich zwischen der Ärztin und dem Patienten (aber auch in den anderen Beziehungsverhältnissen, die im klinischen Kontext bedeutsam sind, etwa gegenüber der Pflege) entwickeln muss. Eine solche Beziehung bedingt u. a., dass die nötige Zeit gegeben ist und dass die Interpretation der Werthaltungen offen zur Diskussion gestellt werden kann. Inwiefern sich dies in Situationen, in denen die Interpretationen der Beteiligten konfliktieren, mit den bestehenden Hierarchien in klinischen Kontexten verträgt, stellt eine weitere Problemdimension für die Realisierung der Autonomie des Selbst dar. Zudem muss es auch möglich sein, darauf einzugehen, dass ein Patient durch die Krankheitserfahrung die eigenen Werte und Einstellungen zum Leben ändern kann. Hierfür ist seitens des Gesundheitspersonals ebenfalls eine gewisse Offenheit nötig, wenn es den (mutmasslichen) Willen der betroffenen Person zu bestimmen versucht.

Vor diesem Hintergrund lässt sich fragen, ob die Attraktivität eines Konzeptes der relationalen Autonomie nicht eher darin liegt, dass es nicht als Alternative zum Konzept der Entscheidungsautonomie gedacht werden muss, sondern als eine Ergänzung, um die Autonomie bei urteilsunfähigen Patientinnen zu ermöglichen. Die beiden Autonomieverständnisse sind nicht in grundsätzlicher Opposition zueinander zu verstehen, wenn der Tatsache Rechnung getragen wird, dass Werthaltungen auch für das urteilsfähige Individuum eine wesentliche Grundlage darstellen, um – ausgestattet mit umfassender Information und frei von äusserem Druck – zu einer selbstbestimmten Entscheidung zu gelangen.

## Und die Health Professionals? Aufgaben und Herausforderungen

Im Rahmen der abschliessenden Podiumsdiskussion mit dem Titel «Unterstützende Begleitung ist Voraussetzung wirklicher Selbstbestimmung: Aufgaben und Herausforderungen von Health Professionals» wird ein Bogen von der theoriebasierten Auseinandersetzung mit den verschiedenen Konzepten der (relationalen) Autonomie zu ihrer Verwirklichung in der medizinischen Praxis geschlagen. Die Diskussion rückt insbesondere drei Themenfelder ins Zentrum: Zum einen wird die Frage nach der Information der Patienten bzw. deren Möglichkeit, vorhandene Optionen zu kennen, angesprochen. Zum zweiten verweisen die Teilnehmenden auf die Wichtigkeit der Vertrauensbeziehung zwischen der Patientin und der Gesundheitsfachperson. Diese gewinnt umso mehr an Bedeutung, je stärker persönliche Präferenzen und Werte für eine Entscheidungsfindung eruiert werden müssen. Zum dritten wird diskutiert, welchen Beitrag die Vorstellung relationaler Autonomie bzw. ein Konzept der 'Autonomie des Selbst' zur Vermeidung paternalistischen Handelns in der Medizin zu leisten vermag.

### Zur Bedeutung von Präferenzen und Werten des Patienten

Einleitend weist die Medizinethikerin *Tanja Krones* auf die Herkunft der Autonomiedebatte hin: Das Konzept der Entscheidungsautonomie und die ihm zugrunde liegende Vorstellung des *informed consent* betonen das Abwehrrecht der betroffenen Person, wonach keine Handlung an ihr vorgenommen werden darf, der sie nicht explizit zugestimmt hat. Demgegenüber verweisen Ansätze einer relationalen Autonomie, bei denen die Entscheidungsassistenz und das Ziel eines des Ansatzes von *shared decision making* zum Tragen kommen, auf die Ebene der Anspruchsrechte von Patientinnen. Diese Gruppe hat einen Anspruch darauf, dass Gesundheitsfachpersonen ihre Präferenzen bestmöglich eruieren und deren Einbezug in die Entscheidungen ermöglichen. Das Konzept *shared decision making*, so *Krones*, ist auch deshalb ein wichtiges Ziel, weil es aus medizinischer Sicht – etwa für die Ärztin – oftmals gar nicht möglich ist festzulegen, was richtig und falsch sei. Dies ist oft nur in Abhängigkeit von Präferenzen und Werten der Patientin bestimmbar. *Shared decision making* bedeutet, Entscheidungen für die jeweils betroffene Patientin zu individualisieren.

Gemäss der Pflegeexpertin *Regula Lüthi* besteht hierin eine Problematik in der Psychiatrie: Die betroffenen Personen sehen oft die bestehende Vielfalt an Behandlungsmöglichkeiten nicht. Dabei wäre dies ein wesentlicher Faktor, um Autonomie in der psychiatrischen Praxis zu ermöglichen. Um psychiatrischen Patienten verschiedene Behandlungsoptionen zu vermitteln, ist es von Bedeutung, verstärkt präventiv zu arbeiten: Bespricht man mit ihnen im Voraus Entscheidungsoptionen für die akuten Situationen, die aufgrund ihrer Erkrankung allenfalls eintreten könnten, lassen sich die zuvor geäusserten Präferenzen in die akut nötige Entscheidung einbeziehen. Gemäss *Lüthi* ist es sinnvoll, stärker mit psychiatrischen Patientenverfügungen zu arbeiten. Dies wird sich ihrer Ansicht nach für die Stärkung der Patientenautonomie auch in schwierigen psychiatrischen Situationen sehr lohnen. Anzustreben ist, so war man sich auf dem Podium einig, dass den Patientinnen evidenzbasierte Entscheidungshilfen zur Verfügung stehen. Darin liegt auch die Relevanz der Entscheidungsassistenz, wie *Wicki* unter Verweis auf ihr Referat betont: Sie strebt an, die Patienten dahin zu bringen, dass sie ihre Präferenzen mit Blick auf mögliche Optionen auszudrücken vermögen. Die betroffenen Personen sollen befähigt werden, trotz bestehender Einschränkungen Entscheidungen zu fällen oder daran partizipieren zu können.

## Zum Vertrauensverhältnis zwischen Health Professionals und Patienten

Die Pflegeexpertin *Bianca Schaffert-Witvliet* weist darauf hin, dass hierfür nicht nur ein in den Gesundheitsinstitutionen zuweilen schwer zu mobilisierendes Mass an Zeit, sondern auch ein sehr stabiles Vertrauensverhältnis zwischen der Gesundheitsfachperson und der Patientin vonnöten sei. Ihr zufolge ist es nicht erstaunlich, dass Pflegende häufiger als Ärztinnen der Auffassung sind, dass Patienten autonom entscheiden. Da Pflegende die Patienten besser kennen, können sie sich besser an deren Werten und Präferenzen orientieren. Allerdings gilt es, dieses Vertrauensverhältnis auch dahingehend zu reflektieren, dass Patientinnen von den Gesundheitsfachleuten vermehrt eine beratende Rolle erwarten, weil sie bereits gut informiert in die Institutionen eintreten. Von den Gesundheitsfachpersonen erwarten sie Unterstützung bei der Interpretation dieser Informationen. Diese Rolle einzunehmen, steht jedoch, so *Schaffert-Witvliet*, in Spannung zu der starken Verpflichtung, die viele Pflegende und Ärztinnen verspüren, wenn sie die Entscheidungsautonomie der Patientinnen und Patienten fördern.

Diesen Aspekt unterstreicht *Monica Escher*: Das Vertrauensverhältnis in der Beziehung zwischen den Gesundheitsfachpersonen und den Patientinnen ist ein zentrales Element, weshalb es bspw. nicht unproblematisch ist, als Arzt das Erstellen von Patientenverfügungen zu fördern. Liegt eine solche vor, so ist sie ein nützliches Instrument für die Praxis und steht im Dienst der Autonomie. Treiben Ärztinnen aber das Abfassen von Patientenverfügungen aktiv voran, so muss darauf geachtet werden, dass dies nicht als Zeichen interpretiert wird, wonach man ihnen in existenziellen Situationen nicht vertrauen kann. Ein solcher Effekt wäre für die Arzt-Patientenbeziehung negativ. Daran anknüpfend, weist *Lüthi* darauf hin, dass in der Psychiatrie auch der Zeitgeist das Vertrauen in die Gesundheitsfachpersonen tangieren und sich negativ auf die Patientenautonomie auswirken kann: So ist es heute zwar akzeptiert, dass Menschen «verrückt» seien, doch müssen die Justiz und die Psychiatrie unter allen Umständen vermeiden, dass Menschen gefährlich sind, bzw. dafür sorgen, dass dies erkannt wird und sich diese Personen nicht frei bewegen dürfen. Gelingt dies nicht, führe das zu einer Infragestellung des Vertrauens in die Psychiatrie – entsprechend schenken die Institutionen der Vermeidung von Risiken grösste Aufmerksamkeit. Dies kann zur Folge haben, dass Patientinnen weniger autonom entscheiden können, weil ihnen weniger Optionen vorgelegt werden. Für *Lüthi* ist mehr Vertrauen angezeigt, dass sich auch bei psychisch kranken Menschen Selbstwirksamkeit wieder einstellt, wenn sie liebevoll begleitet werden. Im Kontext der Autonomiediskussion gilt es stets im Blick zu behalten, dass das Vertrauensverhältnis reziprok ist, also auch Vertrauen in die Patienten unabdingbar ist.

## Wie gut kenne ich die Werte meines Gegenübers?

Die Langfristigkeit des Verhältnisses und das Vertrauen ins Gegenüber werden auch als zentrale Faktoren diskutiert, die es beim Konzept der Autonomie des Selbst zu beachten gilt. So unterstreicht *Meyer*, dass sein Konzept der wichtigen Rolle der Pflegenden in Entscheidungsprozessen Rechnung trägt, da diese die Patienten erheblich besser kennen und andere Elemente als die blosser Unterscheidung von Urteilsfähigkeit und Urteilsunfähigkeit einbeziehen können. Hier liegt die Absicht des Modells der Autonomie des Selbst: Dieses ist, so *Meyer*, gegenüber Menschen, die man als urteilsunfähig einschätzt, weniger paternalistisch als das Modell der Entscheidungsautonomie. Vielmehr respektiert es den Umstand, dass Entscheidungsfähigkeit nicht nur dann gegeben ist, wenn Urteilsfähigkeit vorliegt. Der aus dem Publikum vorgebrachte Einwand,

wonach man mit der Annahme vorsichtig sein muss, die Werte des Gegenübers zu kennen, ist laut *Meyer* berechtigt. Im Versuch, sich an diesen zu orientieren, handelt man aber allemal weniger paternalistisch, als wenn man den betroffenen Patientinnen ihre Urteilsfähigkeit von vornherein abspricht. *Krones* ruft in Erinnerung, dass Entscheidungsfähigkeit auch im juristischen Sinn immer situativ zu verstehen ist. Auch für *Krones* ist es zentral, die binäre Vorstellung, wonach Menschen entweder urteils- bzw. entscheidungsfähig sind oder nicht, zu überwinden, und den betroffenen Personen beim Artikulieren ihrer Präferenzen zu helfen. Nicht zuletzt geht es auch darum, Stellvertreterentscheide zu vermeiden, denn diese sind nicht nur in ihrer Struktur paternalistisch, sondern für Angehörige oft auch traumatisierend.

## Fazit

An der Tagung wird eindrücklich gezeigt, dass zwischenmenschliche Beziehungen nicht nur für die Entwicklung und den Erhalt von Fähigkeiten und Kompetenzen, die im Zusammenhang mit Autonomie stehen, notwendig sind, sondern dass sie darüber hinaus für die Selbstbestimmung der Patientinnen eine konstitutive Rolle übernehmen können und auch sollten. So kann der Begriff der relationalen Autonomie in ein Modell von *shared decision making* übersetzt werden. Bei dieser gemeinsamen Entscheidungsfindung einigen sich, so *Christian Kind*, zunächst Ärztin und Patient darauf, was das Problem ist. Dann überlegen sie, welche gute Lösung sich für dieses Problem finden lässt, und besprechen Wege, wie diese Lösung herbeizuführen ist. Auch Patienten mit eingeschränkter Urteils- bzw. Entscheidungsfähigkeit, so machen mehrere Referierende geltend, sind in die Entscheidungsfindung einzubeziehen. Kinder und Menschen mit Behinderungen oder einer Demenz haben ebenso ein Recht darauf, bei anstehenden medizinischen Entscheidungen gehört zu werden. Es stellt für ihre Wahrnehmung der Selbstwirksamkeit einen entscheidenden Unterschied dar, ob sie zu Wort kommen oder nicht. Hier greifen die Befähigungspflichten der Gesundheitsfachpersonen im Kontext der relationalen Autonomie: Der Respekt vor der Patientenautonomie beinhaltet, die betroffene Person in ihrer Autonomiefähigkeit zu fördern und zu unterstützen. Die Urteilsfähigkeit ist zwar rechtlich gesehen ein binäres Konzept, jedoch gibt es in der Praxis jenseits des gesetzlichen Schwellenwertes Grauzonen, in denen es der Assistenz oder auch der Zurückhaltung seitens des Gesundheitspersonals bedarf, um eine Überforderung oder Bevormundung der Patientin zu vermeiden.

Die Forderung nach Partizipation beschränkt sich nicht in allen Fällen auf die erkrankte Person. Sie kann auch Familie, Angehörige und Bezugspersonen einschliessen, die von der Entscheidung direkt (als rechtliche Stellvertretung der erkrankten Person) oder von deren Folgen betroffen sind. Die Rolle der Drittpersonen ist dabei differenziert zu betrachten. Diese Gruppe kann nicht nur eine Ressource für den Patienten darstellen, sondern auch eigene Bedürfnisse und Interessen verfolgen, die allenfalls die Patientenautonomie behindern können.

Generell bedarf Partizipation des Aufbaus einer Beziehung, der in der Verantwortung der Gesundheitsfachpersonen liegt. Beziehungen sollten auf drei Ebenen gefördert werden:

1. Informationen sind adressatengerecht und sorgfältig zu vermitteln;
2. die involvierten Personen müssen auch emotional erreicht werden, d. h., ihre Anliegen, Sorgen und Ängste wie auch ihre Erfahrungen sind ernst zu nehmen; und
3. es ist eine Reflexion im interdisziplinären Team notwendig – auch über die Machtposition der Gesundheitsfachpersonen gegenüber dem Patienten.

Die Verantwortung für einen symmetrischen, partizipativen Dialog, so wird an der Tagung betont, liegt bei der hierarchisch stärkeren Person. Die Institutionen stehen in der Verantwortung, eine entsprechende Gesprächskultur zu ermöglichen und zu fördern. Grundlage eines partizipativen Dialogs ist stets das Vertrauen in die Gesprächspartner sowie die Bereitschaft zu Kompromissen. Dafür ist nicht nur Zeit nötig, sondern gegebenenfalls auch Unterstützung in der Gesprächsführung, die sich durch eine «professionelle Nähe», also Empathie zur betroffenen Person bei gleichzeitiger Wahrung eines fachlichen Blicks, auszeichnen soll.

Nimmt man die Beiträge und Diskussionen anlässlich der hier dokumentierten Tagung zum Nennwert, so scheint die Forderung nach objektiver Vernünftigkeit einer Entscheidung, wie sie im kantischen Autonomiemodell zu finden ist, für den medizinischen Kontext überholt. Als vernünftig kann nur das gelten, was intersubjektiv für die Gesprächsteilnehmenden als gute Lösung nachvollziehbar und einsichtig ist. Diese Lösungen sind stets individuell, auf die betroffene Person und das für sie relevante soziale Umfeld zugeschnitten. Werden Emotionalitäten berücksichtigt und ihnen Gehör geschenkt, können auch Menschen mit alters- oder krankheitsbedingter kognitiver Einschränkung in den Entscheidungsprozess einbezogen werden. Zudem beugt man so Widerständen gegen Entscheidungen vor. Für den Präsidenten der Zentralen Ethikkommission der SAMW *Christian Kind* ist es eine auch neurologisch gestützte Einsicht, dass Emotionalität und Rationalität miteinander verbunden sind und jedes Urteil darauf zu prüfen ist, ob es rationalen Gesichtspunkten folgt und zugleich emotional von den Beteiligten mitgetragen werden kann.

## Verzeichnis zitierter Literatur

- Ach, Johann S. & Schöne-Seifert, Bettina (2013). **Relationale Autonomie. Eine kritische Analyse.** In: Wiesemann, Claudia & Simon, Alfred (2013) Hrsg. *Patientenautonomie. Theoretische Grundlagen – Praktische Anwendungen.* mentis Verlag: Münster, S. 42–60.
- Adler, Judith & Wicki, Monika T. (2015 a). **Die Zukunft ist jetzt. Personenzentrierte Zukunftsplanung.** Leitfaden. Zürich: Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik: [www.hfh.ch/de/unser-service/shop/produkt/die\\_zukunft\\_ist\\_jetzt\\_leitfaden/](http://www.hfh.ch/de/unser-service/shop/produkt/die_zukunft_ist_jetzt_leitfaden/) (abgerufen am 4.12.2016).
- Dies. (2015 b). **Die Zukunft ist jetzt. Personenzentrierte Zukunftsplanung.** Arbeitsbuch. Zürich: Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik: [www.hfh.ch/de/unser-service/shop/produkt/die\\_zukunft\\_ist\\_jetzt\\_arbeitsbuch/](http://www.hfh.ch/de/unser-service/shop/produkt/die_zukunft_ist_jetzt_arbeitsbuch/) (abgerufen am 4.12.2016).
- Beauchamp, Tom J. & Childress, James F. (2009). **Principles of Biomedical Ethics**, 6. Aufl. Oxford University Press: Oxford / New York.
- Brauer, Susanne (2008). **Die Autonomiekonzeption in Patientenverfügungen – Die Rolle von Persönlichkeit und sozialen Beziehungen.** In: Brauer, Susanne; Wiesemann, Claudia & Biller-Andorno, Nikola (2008) Hrsg. *Selbstbestimmung und Selbstverständnis – Themenschwerpunkte im Umgang mit der Patientenverfügung.* Ethik in der Medizin 20 (3), S. 230–9.
- Dodds, Susan (2000). **Choice and Control in Feminist Bioethics.** In: Mackenzie & Stoljar (2000), S. 213–35.
- Emanuel, Ezekiel J. & Emanuel, Linda L. (1992). **Four Models of the Physician-Patient Relationship.** JAMA 267, S. 2221–6.
- Gilligan, Carol (1982). **In a Different Voice: Psychological Theory and Women's Development.** Harvard University Press: Cambridge.
- Ho, Anita (2008). **The Individualistic Model of Autonomy and the Challenge of Disability.** In: Journal of Bioethical Inquiry 5(2–3), S. 193–207.
- Joffe, S., Manocchia, M., Weeks, J. C. & Cleary, P. D. (2003). **What do patients value in their hospital care? An empirical perspective on autonomy centered bioethics.** In: Journal of Medical Ethics. Apr. 29 (2). PMID: 12672891, S. 103–8.
- Mackenzie, Catriona & Stoljar, Natalie (2000) Hrsg. **Relational Autonomy. Feminist Perspectives on Autonomy, Agency, and the Social Self.** Oxford University Press: Oxford / New York.
- Mohr, Lars (2006). **Was bedeutet «Assistenz»?** In: Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik 11, S. 18–23. Verfügbar unter [http://edudoc.ch/record/3922/files/Mohr\\_11\\_2006.pdf](http://edudoc.ch/record/3922/files/Mohr_11_2006.pdf) (abgerufen am 4.12.2016)
- Neuenschwander, Hans (2015). **Gedanken eines Arztes zur Selbstbestimmung und Autonomie oder vier Antworten auf vier Fragen.** In: palliative.ch (2), S. 23.
- O'Neill, Onora (2002). **Autonomy and Trust in Bioethics.** Cambridge University Press: Cambridge.
- Sherwin, Susan (1998). **A Relational Approach to Autonomy in Health Care.** In: Susan Sherwin (ed.): *The Politics of Women's Health: Exploring Agency and Autonomy.* The Feminist Health Care Ethics Research Network. Temple University Press: Philadelphia, S. 19–24.

## Verzeichnis Referentinnen und Referenten

**Jeanine Altherr, MScN**

Pflegeexpertin APN, Universitäre Klinik  
für Akutgeriatrie, Stadtspital Waid, Zürich

**Prof. Dr. iur. Andrea Büchler**

Professorin für Privatrecht und Rechtsvergleichung an der Universität Zürich,  
Präsidentin der Nationalen Ethikkommission  
im Bereich der Humanmedizin (NEK)

**PD Dr. med. Monica Escher**

Schmerzberatung und Palliativpflege,  
Abteilung Klinische Pharmakologie und  
Toxikologie, Universitätsspital Genf

**Dr. med. Oswald Hasselmann**

Leitender Arzt Neuropädiatrie,  
Ostschweizer Kinderspital, St. Gallen

**Prof. Dr. med. Christian Kind**

ehem. Chefarzt Ostschweizer Kinderspital,  
Präsident der Zentralen Ethikkommission (ZEK)  
der SAMW

**PD Dr. med. Dipl. Soz. Tanja Krones**

Leitende Ärztin Klinische Ethik / Geschäftsführerin  
Klinisches Ethikkomitee, Universitätsspital Zürich

**Audrey Linder, MA Soziologie**

Abteilung für Liaisonspsychiatrie, CHUV, Lausanne

**Regula Lüthi, MPH**

Direktorin Pflege, Medizinisch-Therapeutische  
Dienste (MTD) und Soziale Arbeit,  
Universitäre Psychiatrische Kliniken, Basel

**Dr. med. Régis Marion-Veyron**, Liaisonspsychiatrie,  
Medizinische Poliklinik, CHUV, Lausanne

**Pierre-Yves Meyer, MA Philosophie**

Doktorand am interdisziplinären Institut für Ethik  
und Menschenrechte der Universität Freiburg

**Bianca Schaffert-Witvliet, Pflegeexpertin MNS**

Spital Limmattal, Schlieren;  
Präsidentin Ethikkommission SBK-ASI

**Dr. phil. Heidi Simoni**

Fachpsychologin für Psychotherapie FSP, Leiterin  
Marie Meierhofer-Institut für das Kind, Zürich

**Dr. phil. Monika Wicki**

Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik,  
Zürich

**Prof. Dr. theol. Markus Zimmermann**

Mitglied der NEK, Lehr- und Forschungsrat  
für theologische Ethik, Universität Freiburg

