

WALTER SCHAUPP
Institut für Moraltheologie der Universität Graz
<https://orcid.org/0000-0002-7763-2722>
walter.schaupp@uni-graz.at

Autonomie revisited

Zum Spannungsfeld von Autonomie und Fürsorge in der Gesundheitsorge

1. Patientenautonomie – Aufstieg einer neuen normativen Logik – 2. Schwierigkeiten und Unbehagen – 3. Gestufte Autonomie – 4. Relationale und assistierte Autonomie – 5. Autonomie als Authentizität – 6. *Care*-Ethik statt Autonomieorientierung? – 7. Autonomie und Fürsorge – Hand in Hand

Autonomie und Selbstbestimmung stellen inzwischen auch in Medizin und Gesundheitsorge zentrale Werte dar. Zumindest was ihren Anspruch betrifft, sollten sie im Umgang mit Patientinnen und Patienten in allen Situationen und Kontexten primär und vor allem respektiert werden. Besonders in rechtlicher Sicht ist der freie Wille des Patienten nach heutiger Auffassung die entscheidende Legitimationsgrundlage für ärztliche Interventionen.

Die Idee der Patientenautonomie wurde in den letzten Jahrzehnten theoretisch immer weiter entfaltet und man versuchte zugleich, sie institutionell und strukturell immer konsequenter im Alltag der Gesundheitsorge zu verankern. Dies zeigt sich zum einen in der steigenden Bedeutung, die Verfahren von Aufklärung und Zustimmung (*informed consent*) erlangt haben, zum anderen in den Anstrengungen, die unternommen werden, Vorausverfügungen aller Art (*living will; advance care planning*) zu fördern. Dabei sollen Menschen für absehbare, schwierige Entscheidungen, was Pflege, Therapie oder auch medizinische Forschung betrifft, möglichst im Voraus ihren Willen festlegen. Dies betrifft vor allem intensivmedizinische Entscheidungen am Lebensende und

die Frage der Zulässigkeit medizinischer Forschung an Personen, die an Alzheimer-Demenz leiden¹.

Im Rahmen der steigenden Bedeutung der Patientenautonomie haben sich aber immer mehr auch Grenzen des Konzepts gezeigt². Gerade in der Gesundheitsversorgung sind Patientinnen und Patienten in vielen Fällen nicht dazu in der Lage, wirklich selbstbestimmte Entscheidungen zu treffen. Sie befinden sich in Ausnahmesituationen, sind körperlich und geistig geschwächt und können die fachspezifischen Informationen und Abwägungen, die man ihnen im Rahmen der Aufklärung gibt, oft nicht verstehen. Viele würden längere Gespräche benötigen, um sich eine qualifizierte Meinung zu bilden. Es gibt daher Zweifel, wie weit Patientenselbstbestimmung nicht nur ein theoretischer Anspruch, sondern auch eine Realität der alltäglichen klinischen und pflegerischen Praxis ist. Es verwundert nicht, dass inzwischen immer häufiger auf „Fürsorge“ (*care*) als ein notwendiges ergänzendes, ja vielleicht entscheidendes Prinzip verwiesen wird³.

Vor diesem Hintergrund erscheint es dringlich, das Konzept der Patientenautonomie einer kritischen Revision zu unterziehen. Der folgende Beitrag verweist zunächst kurz auf die historischen Entstehungsbedingungen des Konzepts, um dann einige Ansätze seiner kritischen Reformulierung zu beleuchten. Dabei soll die zentrale Bedeutung der Patientenautonomie nicht grundsätzlich in Frage gestellt werden, es soll aber sichtbar werden, was es benötigt, um Autonomie und Würde von Patientinnen und Patienten tatsächlich zu fördern. Insgesamt soll gezeigt werden, dass gelingende Autonomie auf entgegenkommende Solidarität und Fürsorge (*care*) angewiesen ist. Die beiden Prinzipien bzw. Konzepte einer Ethik der Gesundheitsversorgung (Autonomieorientierung und Fürsorgeorientierung) dürfen primär nicht als rivalisierende, miteinander konfligierende Prinzipien betrachtet werden, sondern als Momente, die einander bedingen und ermöglichen. Bei all dem besteht nicht der Anspruch, die entsprechenden Diskussionen rund um das Autonomie- und das Fürsorgeprinzip umfassend darzustellen. Es sollen lediglich einige wichtige

¹ Johann Platzer. 2010. *Autonomie und Lebensende, Reichweite und Grenzen von Patientenverfügungen*. Würzburg: Königshausen und Neumann, 243-298; Dieter Birnbacher. 2016. „Patientenverfügungen und Advance Care Planning bei Demenz und anderen kognitiven Beeinträchtigungen“. *Ethik in der Medizin* 28: 283–294.

² Vgl. Johann Ach. 2013. *Grenzen der Selbstbestimmung in der Medizin*. Münster: Mentis; Lisa Peters. 2013. Was meinen wir, wenn wir „Autonomie“ sagen? – Ein kritischer Blick auf die Verwendung des Autonomiebegriffs in der Medizinethik. In *Grenzen der Selbstbestimmung in der Medizin*. Hg. Johann Ach, 13–28. Paderborn: Mentis; Claudia Wiesemann. 2012. „Autonomie als Bezugspunkt einer universalen Medizinethik“. *Ethik Med* 24: 287–295.

³ Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW). 2018. *Autonomie und Fürsorge. Bericht zur Tagung vom 30. Juni 2017 des Veranstaltungszyklus „Autonomie und Medizin“*. Bern: Swiss Academies Communications.

Entwicklungslinien im theoretischen und praktischen Verständnis von Autonomie sichtbar gemacht werden.

1. Patientenautonomie – Aufstieg einer neuen normativen Logik

Das Konzept der Patientenautonomie oder auch Patientenselbstbestimmung hat verschiedene historische Wurzeln⁴. Auf gesellschaftlicher Ebene wurden die Ideale der verschiedenen Bürgerrechtsbewegungen des letzten Jahrhunderts, nämlich Emanzipation aus Abhängigkeit und Bevormundung und Durchsetzung von Rechten der Selbstbestimmung, auf den Bereich der Gesundheitsversorgung übertragen. Auch Patientinnen und Patienten sind mündige Bürgerinnen und Bürger, die ihre grundlegenden Rechte nicht am Eingang zur Klinik oder ins Pflegeheim abgeben.

Andererseits waren es Entwicklungen in der Medizin selbst, die dem Konzept zum Durchbruch verhelfen. Zu erinnern ist hier an die Geschichte des Humanexperiments. Die schweren Grenzüberschreitungen, die hier in der Nazi-Ära, aber auch in der westlichen Medizin der Nachkriegszeit passierten, zerstörten das Vertrauen in eine Medizin, die von sich aus verlässlich die Rechte der ihr Anvertrauten schützt. Sie waren der Anstoß für die Entwicklung der Doktrin des *informed consent*: Patientinnen und Patienten haben ein Recht zu wissen, welche medizinischen Interventionen aus welchem Grund an ihnen vorgenommen werden, und sie haben das Recht, sie abzulehnen. Zu verweisen ist darüber hinaus auf den Aufstieg der Intensivmedizin. Mit hoch technischen Geräten ermöglichte sie es, das Sterben auch in aussichtslosen Fällen immer weiter hinauszuzögern. Hier liegt die Geburtsstunde der *living wills* („Vorausverfügungen“), die den Willen von Patientinnen und Patienten auch in solchen Situationen greifbar machen und so eine entwürdigende Behandlung gegen den mutmaßlichen Willen der Betroffenen verhindern sollten.

Blickt man auf die Ebene medizinischer Kodizes und medizinethischer Theorien, so taucht das Prinzip der Patientenautonomie zum ersten Mal 1978 unter dem Titel *respect for persons* im Belmont-Report der US-amerikanischen *National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research* auf. Im Jahr 1979 erscheint dann die erste Auflage des inzwischen berühmt gewordenen medizinethischen Lehrbuchs *Principles of biomedical ethics* von Tom Beauchamp und James Childress, wo *respect for autonomy* nun zu einem von vier grundlegenden bioethischen Prinzipien wird.

⁴ Vgl. Ruth Faden, Tom Beauchamp. 1986. *A History and theory of informed consent*. Oxford: Oxford University Press.

2. Schwierigkeiten und Unbehagen

An das Prinzip der Patientenautonomie wurden in der Folge hohe, wohl zu hohe Erwartungen gestellt, was seine Fähigkeit betrifft, eine verlässliche Orientierung für medizinische und pflegerische Fragestellungen zu geben. Wie erwähnt stößt man gerade auf dem Feld der Gesundheitspflege auf viele Situationen, wo die Fähigkeit von Menschen, einen autonomen bzw. selbstbestimmten Willen zu bilden, diesen zu artikulieren und auch durchzusetzen, nicht vorhanden ist, wie bei Bewusstlosigkeit oder schwerer Demenz. Die Fähigkeit zu autonomen Entscheidungen begegnet darüber hinaus in vielen Zwischenstufen und Grauzonen. Die Willensäußerungen von Patientinnen und Patienten sind oft widersprüchlich. Ihr Wille lässt sich darüber hinaus gerade in Situationen schwerer Krankheit und Abhängigkeit leicht beeinflussen.

Darüber hinaus lassen sich die Begriffe „Autonomie“ und „Selbstbestimmung“ philosophisch und ethisch bis heute nicht eindeutig definieren. So macht es z.B. einen Unterschied, ob man sich am kantischen Verständnis von Autonomie orientiert oder an einem liberalen Freiheitsbegriff, der den Aspekt der Nicht-Einmischung von außen betont, der Frage der Vernünftigkeit von Selbstbestimmung jedoch keinen hohen Stellenwert beimisst. Die aufstrebenden Neurowissenschaften haben darüber hinaus in den letzten Jahrzehnten problematisiert, ob wir überhaupt frei sind, ob Freiheit und Autonomie nicht auf Illusionen unseres Bewusstseins beruhen, die die neuronale Determination unserer Gedanken und Verhaltensweisen überdecken.

Vor diesem Hintergrund sind die folgenden Überlegungen zum Autonomie-Prinzip zu verstehen, mit denen man jeweils versucht hat, auftauchenden Schwierigkeiten in der Anwendung des Prinzips zu begegnen.

3. Gestufte Autonomie

Als eine erste wichtige Modifikation im Verständnis von Autonomie und Selbstbestimmung kann die Idee einer gestuften Autonomie betrachtet werden. Rechtlich wurden Personen früher, gerade auch im medizinischen Bereich, als entweder einwilligungsfähig oder nicht einwilligungsfähig eingestuft. Es herrschte also eine dichotome Logik. Waren Personen nicht voll einwilligungsfähig, beanspruchten sofort andere, z.B. Sachwalter, die volle Entscheidungskompetenz.

Nun treffen Menschen schon im Alltag ihre Entscheidungen mehr oder weniger bewusst und überlegt, sie sind umgekehrt mehr oder weniger spontan und impulsiv. Sowohl die generelle Fähigkeit zu einem selbstbestimmten Verhalten

wie auch die Qualität der einzelnen Entscheidungen sind bei Menschen graduell verschieden, also gestuft. Will man Würde und Autonomie von Menschen respektieren, darf sich der Respekt nicht nur auf Situationen beziehen, wo diese über eine volle Autonomiefähigkeit verfügen, es braucht auch dort einen entgegenkommenden und sensiblen Umgang mit den Wünschen und Bedürfnissen von Betroffenen, wo die Fähigkeit zu Autonomie und vernünftiger Selbstbestimmung eingeschränkt ist.

Im Rahmen der Gesundheitsvorsorge begegnet man einer solchen „gestuften“ oder „graduellen“ Autonomie zunächst bei Säuglingen, Kindern und Jugendlichen, deren Fähigkeit, selbstbestimmte Entscheidungen zu treffen, sich erst nach und nach entwickelt. Es besteht inzwischen Konsens, dass auch diese noch nicht voll qualifizierten Formen einer Willensbildung entsprechend berücksichtigt werden müssen⁵. Darüber hinaus ist es die immer größer werdende Gruppe von alten und demenzkranken Patientinnen und Patienten, deren Fähigkeit, selbstbestimmte Entscheidungen zu treffen, gewöhnlich nicht mit einem Schlag verschwindet, sondern kontinuierlich abnimmt.

Dort, wo die Fähigkeit zu vernünftiger Selbstbestimmung nicht mehr oder nur geringfügig gegeben ist, spricht man häufig von einem „natürlichen Willen“ der Person. Gemeint sind spontane, körperlich-emotionale Reaktionen und Willensäußerungen, die ebenfalls bestmöglich respektiert werden sollten⁶. Im Hinblick auf die Situation von Demenzkranken wird dabei von einem *sense of autonomy* gesprochen, der diesen Menschen vermittelt werden sollte. So weit wie möglich sollten sie ein „Gefühl, selbst zu handeln“ haben, weil dieses für „das Wohlbefinden und die Lebensqualität demenziell erkrankter Menschen von entscheidender Bedeutung“ sei⁷.

⁵ Bert Heinrichs. 2006. *Forschung am Menschen*. Berlin: De Gruyter, 269–271; als „Partizipationsrechte“ von Kindern und Jugendlichen vgl. Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW). 2015. *Forschung mit Menschen. Ein Leitfaden für die Praxis*. Bern: Swiss Academies Communications, 72–73; Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW). 2018. *Autonomie und Fürsorge. Bericht zur Tagung vom 30. Juni 2017 des Veranstaltungszyklus „Autonomie und Medizin“*. Bern: Swiss Academies Communications, 22–25.)

⁶ Irmgard Hofmann. 2013. Leibliche Ausdrucksformen als Zeichen der Selbstbestimmung. In *Patientenautonomie. Theoretische Grundlagen – Praktische Anwendungen*. Hg. Claudia Wiesmann, Alfred Simon, 355–363. Münster: Mentis; Ralf Jox. 2014. „Patientenverfügungen bei Demenz. Der ‚natürliche Wille‘ und seine ethische Einordnung“. *Deutsches Ärzteblatt* 111(10): A-394/B-340/C-324; Michael Coors. 2017. Der natürliche Wille. Probleme eines Begriffs. Vortrag v. 22.09.2017 in Frankfurt a.M. [http://www.ethiknetzwerk-altenpflege.de/media/downloads/Der%20natuerliche%20Wille%20-%20Probleme%20eines%20Begriffs%20\(Dr.%20Michael%20Coors\).pdf](http://www.ethiknetzwerk-altenpflege.de/media/downloads/Der%20natuerliche%20Wille%20-%20Probleme%20eines%20Begriffs%20(Dr.%20Michael%20Coors).pdf). (21.02.2022).

⁷ Dieter Birnbacher, Wolfgang Klitzsch, Ulrich Langenberg, Utako B. Barnikol. 2015. „Das Gefühl, selbst zu handeln, ist für das Wohlbefinden und die Lebensqualität demenziell erkrankter Menschen von entscheidender Bedeutung“. *Deutsches Ärzteblatt* 112 (12): A514–/B-438/C-426.

Die Einsicht, dass es sich bei Autonomie und Selbstbestimmung um graduelle Größen handelt, die auch einer graduellen Berücksichtigung bedürfen, fand Eingang in das neue österreichische Erwachsenenschutzgesetz aus dem Jahr 2018⁸. Dieses versucht die alte Dichotomie von „einwilligungsfähig“ und „nicht einwilligungsfähig“ hinter sich zu lassen und reagiert unter dem Stichwort „Nichts ÜBER uns OHNE uns“ mit vier gestuften rechtlichen Instrumenten bzw. Schutzkonzepten auf die schwindende Fähigkeit von Menschen, in eigener Verantwortung ein autonomes Leben zu führen⁹.

Mit einer graduell gestuften Autonomiefähigkeit zu rechnen und ihr gerecht zu werden, stellt in der Praxis aber eine viel größere Herausforderung dar, als wenn man Personen einfach in die zwei Kategorien „einwilligungsfähig“ und „nicht einwilligungsfähig“ einteilt. Zum einen braucht es den Willen und die Sensibilität, auch schwache Formen von Autonomie und Selbstbestimmung überhaupt wahrzunehmen und sie richtig zu interpretieren. Zum anderen steht man immer wieder vor der schwierigen Abwägung, ob man einem solchen Willen Folge leisten soll, wenn er der Person offensichtlich schadet.

4. Relationale und assistierte Autonomie

Eine weitere wichtige Modifikation erfuh die klassische Vorstellung von Autonomie und Selbstbestimmung durch die Einsicht, dass Menschen Selbstbestimmung und Autonomie nicht als isolierte Monaden, sondern als Beziehungswesen ausüben. Es genügt in vielen Fällen nicht, Menschen genügend Informationen zu geben und sie dann einfach entscheiden zu lassen. Um schwierige und existentielle Entscheidungen zu treffen, benötigen Menschen gewöhnlich die Interaktion mit anderen, konkret Gespräch und Austausch von Gedanken. Erst indem Menschen ihre Ängste, Befürchtungen und Hoffnungen anderen gegenüber aussprechen, werden diese ihnen selbst klar. Sie sind darauf angewiesen, dass andere Aspekte einbringen, die sie selbst vielleicht übersehen. Ebenso sind sie bei der Umsetzung ihrer Wünsche in vielen Fällen auf die Unterstützung anderer an-

⁸ Republik Österreich. 2017. *Erwachsenenschutz-Gesetz*. Bundesgesetzblatt v. 25. April 2017. https://www.ris.bka.gv.at/Dokumente/BgblAuth/BGBLA_2017_I_59/BGBLA_2017_I_59.pdfsig. (21.02.2022).

⁹ Bundesministerium für Justiz (Österreich). 2018. *Das neue Erwachsenenschutzrecht*. https://www.google.pl/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwjfrKj6p834AhVBposKHwzFCjUQFnoECAMQAQ&url=https%3A%2F%2Fwww.justiz.gv.at%2Ffile%2F2c94848a60c1583801614709bca3434b.de.0%2Fjustiz_erwscg_download.pdf%3Fforcedownload%3Dtrue&usq=AOvVaw2m2pnbHArFUuPMzcTH_hvL (21.02.2022), 6.

gewiesen. Jemand, dessen größter Wunsch es ist, in höherem Alter noch eine Weltreise zu machen, mit deren Organisation aber überfordert ist, benötigt zur Realisierung dieses Wunsches Unterstützung in der Planung, vielleicht auch Begleitung bei der Reise, um den Wunsch realisieren zu können. Hier lassen sich die Modelle einer „relationalen Autonomie“ bzw. einer „dialogischen Autonomie“¹⁰ und einer „assistierten Autonomie“¹¹ einordnen.

Im Jahr 2016 veröffentlichte die Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) einen Tagungsband mit dem Titel *Autonomie und Beziehung*, der den Untertitel *Selbstbestimmung braucht das Gegenüber* trägt und das Anliegen verfolgt, die relationale Dimension von Autonomie sichtbar zu machen. Wie im Vorwort festgestellt wird, will man jene „persönlichen und sozialen Bedingungen“ ansprechen, die gegeben sein müssen, um echte Autonomie entfalten zu können¹². Das Beziehungsfeld, um das es hier geht, umfasse Angehörige, aber auch Pflegende und die Ärzteschaft.

Ein ähnliches Anliegen wird in dem bekannten Modell von *shared decision making*¹³ greifbar. Allerdings geht es hier um ein entsprechendes Verständnis der dualen Arzt-Patienten-Beziehung. Gelungene medizinische Entscheidungen werden hier als Frucht eines dialogischen Austauschprozesses zwischen Arzt und Patient verstanden, als Ergebnis eines gemeinsamen, kommunikativen Ringens um eine gute Entscheidung.

Das Konzept der „assistierten Autonomie“ stammt ursprünglich aus der Behindertenpädagogik und will eine Antwort darauf geben, wie man Menschen mit einer Behinderung ein Mehr an autonomer Lebensführung und an gesellschaftlicher Partizipation ermöglichen kann¹⁴. Dazu brauche es spezifische Formen von Assistenz sowie die Gestaltung einer behindertengerechten Umgebung. Der Begriff der „Assistenz“ wurde zu einem Leitbegriff, unter den dann eine ganze Reihe verschiede-

¹⁰ Z.B. Giovanni Maio. 2012. *Mittelpunkt Mensch. Ethik in der Medizin*. Freiburg: Schattauer, 168–170.

¹¹ Z.B. Deutscher Ethikrat. 2012. *Demenz und Selbstbestimmung. Stellungnahme*. Berlin, 50.

¹² Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW). 2016. *Autonomie und Beziehung. Bericht zur Tagung vom 7. Juli 2016 des Veranstaltungszyklus „Autonomie in der Medizin“*. Bern: Swiss Academies Communications, 5.

¹³ Michael Barry, Susan Edgman-Levitan. 2012. “Shared Decision Making – The Pinnacle of Patient-Centered Care”. *New England Journal of Medicine* 366: 780–781; National Institute for Health and Care Excellence (NICE). 2021. *Shared Decision Making*. NICE guideline. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng197>. (21.02.2022).

¹⁴ United Nations Organization (UNO). 2006/2008. *Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (Behindertenrechtskonvention)*. New York; Sigrid Graumann. 2011. *Assistierte Freiheit. Von einer Behindertenpolitik der Wohltätigkeit zu einer Politik der Menschenrechte*. Frankfurt a.M.: Campus.

ner Subtypen von Assistenz versammelt werden: u.a. „lebenspraktische“, „dialogische“, „konsultative“ und „advokatorische“ Assistenz¹⁵.

Es ist unschwer zu erkennen, dass die Realisierung von Autonomie gerade auch im medizinischen und pflegerischen Kontext oft und auf vielerlei Weise einer „Assistenz“ bedarf. Angesichts der Komplexität des modernen Gesundheitssystems, angesichts von bürokratischen Hürden und angesichts der hoch fachspezifischen Logik vieler medizinischer Entscheidungen benötigen Patientinnen und Patienten immer wieder Hilfe und Unterstützung, um die Prozesse und Entscheidungen, denen sie unterworfen sind, in ihrem Sinn beeinflussen zu können¹⁶.

Zusammenfassend zeigt sich sowohl im Konzept einer relationalen wie auch in jenem einer assistierten Autonomie, dass es nicht genügt, Menschen formal Rechte zuzusprechen und ihnen Entscheidungsspielräume zur Ausübung ihrer Autonomie zu gewähren. Um ihre Rechte auch faktisch wahrnehmen und so Autonomie realisieren zu können, bedürfen sie in vielfältiger Weise der entgegenkommenden, fürsorgenden Hilfe anderer.

5. Autonomie als Authentizität

Spricht man im Zusammenhang der Gesundheitsvorsorge vom Recht auf Autonomie und Selbstbestimmung, geht es dabei meist um das Recht, bestimmte Entscheidungen zu treffen – einer Behandlung zuzustimmen oder sie abzulehnen, oder entscheiden zu können, wo man gepflegt werden will. Sind Menschen über alle sachlichen Aspekte einer solchen Entscheidung aufgeklärt und sind sie fähig, eine überlegte Entscheidung zu treffen, muss diese als ein qualifizierter Ausdruck ihrer Autonomie anerkannt und respektiert werden. Von daher kann der Eindruck entstehen, dass Menschen ihre Autonomie Selbstbestimmung primär in Form perlenkettenartig aneinander gereihter, voneinander isolierter Entscheidungen vollziehen.

Unter anderem im Rahmen der Geist-Gehirn-Debatte, die in den letzten Jahrzehnten zwischen Philosophie und Neurobiologie geführt und wo auch die Frage der menschlichen Freiheit diskutiert wurde, wurde von manchen ein anderes Verständnis von Selbstbestimmung vorgeschlagen, nämlich Selbstbestimmung als Authentizität¹⁷. Hier liegt der Fokus nicht auf isolierten, freien Entscheidungen oder

¹⁵ Georg Theunissen, Wolfgang Plaute. 2002. *Handbuch Empowerment und Heilpädagogik*. Freiburg i. Br.: Lambertus.

¹⁶ Deutscher Ethikrat. 2012. *Demenz und Selbstbestimmung. Stellungnahme*. Berlin, 94–96.

¹⁷ Michael Pauen. 2004. *Illusion Freiheit. Mögliche und unmögliche Konsequenzen der Hirnforschung*. Frankfurt a.M.: Fischer, 59–20.

Willensbildungen, sondern auf dem, was ein Mensch eigentlich ist, auf seinem „wahren“ Selbst. Entscheidungen sind in dem Maß selbstbestimmt, wie sie dem wahren Selbst eines Menschen entsprechen, wie sie dasjenige ausdrücken, was ein Mensch zutiefst ist oder sein will.

Aus neurobiologischer Sicht ist dieses „Selbst“ keine metaphysische, sondern eine neuronale Größe, nämlich die Summe von genetisch und biographisch verursachten, neuronalen Skripten, die sich als Wünsche, Bedürfnisse, aber auch Wertungen in unserem Bewusstsein manifestieren. Gleichzeitig ist dieses „Selbst“ aber auch das Ergebnis dessen, wie Menschen sich mit ihren Wünschen und Bedürfnissen auseinandersetzen¹⁸.

Unabhängig von der Frage, wie determiniert oder frei dieses „Selbst“ nun ist, geht es in dieser Perspektive darum, Menschen zu erkennen helfen, wer oder was sie eigentlich sein wollen. Autonomie bezieht sich hier primär auf die Frage: „Wer will ich sein?“ Entsprechend realisiert sich der Respekt vor der Würde und Autonomie anderer primär darin, die Eigenständigkeit und Besonderheit eines mir zunächst fremden menschlichen „Selbst“, mitsamt seinen Wertvorstellungen und seinen weltanschaulichen und religiösen Logiken, zu verstehen, zu respektieren und zu unterstützen.

Autonomie im Sinne von Authentizität zu verstehen, wird im Bereich von Medizin und Gesundheitspflege überall dort wichtig, wo kein aktueller und überlegter Wille eines Patienten mehr greifbar ist oder wo uns unklare oder auch widersprüchliche Willensäußerungen vorliegen. Dies kann der Fall sein bei bewusstlosen, bei nur teilweise bewussten, bei verwirrten und bei dementen Personen. Autonomie zu respektieren, bedeutet hier, im angesprochenen Sinn das „Selbst“ eines Menschen bestmöglich zu verstehen und dann entsprechend zu handeln. Der medizinethische und rechtliche Begriff des „mutmaßlichen Patientenwillens“ sollte in diesem Sinn verstanden werden.

Diese Herausforderung ernst zu nehmen kann wiederum beträchtliche Anstrengungen bedeuten und ihr Gelingen ist keineswegs selbstverständlich. Es braucht die aktive Suche nach Informationen über einen anderen Menschen und es braucht die Anstrengung des Verstehens einer zunächst oft fremden Person in ihrer eigenen Logik des Denkens und Handelns.

¹⁸ Peter Bieri. 2001. *Das Handwerk der Freiheit. Über die Entdeckung des eigenen Willens*. München: Carl Hanser Verlag, 381–415. Grundgedanke bei Peter Bieri ist, dass Freiheit und Autonomie sich primär in der Entfaltung unseres „Selbst“ realisieren, das dann als Träger der Einzelentscheidungen im Alltag fungiert.

6. Care-Ethik statt Autonomieorientierung?

Der wohl radikalsten Infragestellung des klassischen Autonomie-Prinzips begegnet man gegenwärtig in manchen *care*-ethischen Entwürfen¹⁹. Autoren wie Andreas Heller halten die gegenwärtige Autonomie-Orientierung in Medizin- und Gesundheitsethik grundsätzlich für verfehlt und fordern, sie durch ein alternatives Paradigma, nämlich eine „Fürsorge-“, bzw. „Care-Orientierung“ zu ersetzen. Unter „Care“ wird dabei sowohl die sensible und situationsbezogene Wahrnehmung der Bedürfnisse einer Person als auch das Reagieren darauf verstanden. „Care“ realisiert sich somit einerseits auf der Ebene persönlicher innerer Einstellungen und Werthaltungen (Offenheit und Sensibilität für die Bedürfnisse und Wünsche vulnerabler Personen), andererseits in einer daraus folgenden handlungspraktischen Kompetenz (Fähigkeit, den Bedürfnissen gerecht zu werden). *Care*-ethische Entwürfe strukturieren also z.B. die Arzt-Patienten-Beziehung grundsätzlich als eine Sorge-Beziehung und nicht als eine, die um die Autonomie der Patienten kreist.

Auch wenn in den genannten *care*-ethischen Entwürfen daher wenig von Autonomie die Rede ist, geht es dabei nicht um eine Rückkehr zum klassischen ärztlichen Paternalismus. Denn die sorgende Zuwendung zu bedürftigen und vulnerablen Personen bezieht sich gerade auf die sensible und individuelle Wahrnehmung ihrer Wünsche und Willensäußerungen. Dies soll einem unsensiblen Fremdverfügen über abhängige Personen im Namen von institutionalisierten Standards und professionellen Handlungsrouninen entgegenwirken. Daher ist das Konzept zumindest bei Heller zugleich stark institutionenkritisch.

Trotzdem erscheint das Konzept als Gesamtheorie unbefriedigend. Es erkennt zwar die Schwachstellen einer allein an Autonomie orientierten Ethik und Gesundheitskultur, setzt aber seinerseits zu einseitig auf das Fürsorge- bzw. *Care*-Prinzip. In einer idealen Welt mag man darauf vertrauen, dass eine entsprechende Sorge-Bereitschaft auf Seiten der Gesundheitsberufe garantieren kann, dass alle wichtigen Bedürfnisse von kranken und vulnerablen Menschen erkannt werden und darauf reagiert wird. In der realen Welt wird man jene, die bedürftig

¹⁹ Patrick Schuchter, Andreas Heller. 2018. “The Care Dialog: The ‘ethics of care’ approach and its importance for clinical ethics consultation”. *Med Health Care and Philosophy* 21: 51–62; Patrick Schuchter. 2019. „Care-Ethik. Orientierungen für die kommunikative Alltagspraxis in Begleitung, Beratung und für Organisationen“. *Leidfaden* 1: 53–57; Klaus Wegleitner, Patrick Schuchter. 2021. *Handbuch Caring Communities. Sorgenetze stärken – Solidarität leben*. Wien. https://www.sorgenetz.at/wp-content/uploads/2021/11/Handbuch-Caring-Communities_komprimiert.pdf. (21.02.2022); unter Berufung auf Elisabeth Conradi. 2001. *Take Care. Grundlagen einer Ethik der Achtsamkeit*. Frankfurt a.M.: Campus.

und abhängig sind, auch immer wieder ermutigen, bestärken und unterstützen müssen, diese zu artikulieren, zur Geltung zu bringen und zu verteidigen – auch gegen Widerstände.

Eine allein an Fürsorge orientierte Ethik übersieht darüber hinaus die Gefahr, sich gerade im Namen einer gut gemeinten Fürsorge über die faktischen Wünsche und Bedürfnisse von Menschen hinwegzusetzen. Die Wünsche und die Bedürfnisse einer anderen Person wahrzunehmen und auf sie zu reagieren, setzt voraus, diese Person mitsamt ihren Bedürfnissen und Nöten in einer bestimmten Situation auch richtig zu verstehen. Es kommt dabei unweigerlich zu einer bestimmten Interpretation von Seiten jener, die helfen. Die Gefahr ist groß, dass bei diesem Verstehen unkontrolliert eigene Wertvorstellungen und Weltbilder ins Spiel kommen. Jeder, der hilft, will das Wohl dessen, dem er hilft, aber gerade über die Frage, worin das Wohl der Menschen in bestimmten Situationen genau besteht, wird oft gestritten. Dieses Problem ist gerade in einer weltanschaulich pluralen und multikulturellen Welt von einiger Bedeutung.

Trotzdem überzeugt der *care*-ethische Ansatz dort, wo er auf Schwachstellen und Lücken einer rein an Autonomie orientierten Kultur hinweist. Denn hier besteht die umgekehrte Gefahr, dass überall dort, wo Menschen ihre Autonomie bzw. ihr Recht auf Selbstbestimmung nicht geltend machen, nicht mehr sensibel auf ihre Bedürfnisse reagiert wird. Auch wurde schon in der Diskussion der bisherigen Modelle genügend deutlich, wie sehr die gelungene Realisierung von Autonomie auf eine entgegenkommende Haltung von Solidarität und Fürsorge angewiesen ist.

7. Autonomie und Fürsorge – Hand in Hand

Oft werden Autonomieprinzip und Fürsorgeprinzip gegeneinander ausgespielt und in einen Gegensatz zueinander gebracht, so als müsste man entweder Anhänger des einen oder des anderen sein. Tatsächlich gibt es solche Konflikte und dort, wo uns ein überlegter, selbstbestimmter Wille entgegentritt, oder einer, der als authentisch erscheint, ist man gezwungen, entgegen den eigenen Vorstellungen von Fürsorge zu handeln. Das Prinzip „Respekt vor Autonomie“ ist in solchen Fällen stärker.

Trotzdem wurde in den angestellten Überlegungen deutlich, dass dies nur in Grenzfällen der Fall ist und dass in vielen Situationen gelingende Autonomie auf eine entgegenkommende Fürsorgebereitschaft angewiesen ist. Auf dem Gebiet der Gesundheitspflege befinden sich Menschen oft in Ausnahmesituationen. Sie haben nur eine begrenzte Fähigkeit, ihre Situation zu überschauen und sich davon ein

richtiges Bild zu machen, oder sie sind für lange Überlegungen zu müde. Oft benötigen sie das Gespräch mit anderen, um sich über ihre eigenen Wünsche klar zu werden und entsprechende Prioritäten zu setzen. Oder sie benötigen Personen, die sich dann an ihrer Stelle für das einsetzen, was ihnen wichtig ist.

In all diesen Fällen dienen die Prinzipien Respekt vor Autonomie und Fürsorge demselben Ziel, nämlich einer gelingenden Selbstbestimmung und Selbstmächtigkeit von Patientinnen und Patienten in Institutionen der Gesundheitsorge. Notwendig erscheint dies besonders auch angesichts von institutionellen und strukturellen Zwängen, denen sie in solchen sorgenden Institutionen immer auch unterliegen: organisationale Sachzwänge, Behandlungsroutinen und knapp werdende zeitliche Ressourcen aufgrund von Personalmangel.

Eine fürsorgende Haltung betrifft dabei ein weites Feld an Verhaltens- und Handlungsmöglichkeiten. Sie kann damit beginnen, dass eine Ärztin oder ein Arzt im Rahmen eines Aufklärungsgesprächs bestimmte Inhalte geduldig so oft wiederholt, bis sie wirklich verstanden wurden. Im Anschluss an das über Authentizität Gesagte, kann sie die Mühe bedeuten, sich intensiver mit Patientinnen und Patienten zu beschäftigen, wenn diese bei schwierigen Entscheidungen offenkundig unsicher und schwankend sind oder wenn diese aufgrund ihres Krankheitszustands zu einer klaren Willensäußerung nicht mehr in der Lage sind.

In all diesen Fällen bedingen und ergänzen Autonomie und Fürsorge also einander. Einerseits muss richtig verstandene Fürsorge zu verstehen suchen, wer und was der andere überhaupt sein will. Sie muss sensibel für die Wünsche und Willensäußerungen des anderen sein und dabei die Gefahr vermeiden, eigene Vorstellungen von dem, was gut ist, durchzusetzen und aus einer Position der Stärke und Macht über ihn zu verfügen. Andererseits benötigen wir zur Realisierung unserer eigenen Autonomie immer wieder der entgegenkommenden Solidarität und Hilfe anderer. Nur in wenigen Fällen kann man sich davon völlig unabhängig machen und Autonomie ganz aus eigener Kraft durchsetzen. Gerade dort, wo Alter und Krankheit ins Spiel kommen, ist dies sicher nicht der Fall. Angesichts der vielfältigen Einflüsse und Zwänge, denen wir auch in Institutionen der Gesundheitsorge ausgesetzt sind, und angesichts der eigenen Schwäche bedürfen wir hier anderer, um wir selbst sein und bleiben zu können.

*

Bibliographie

Ach Johann. 2013. *Grenzen der Selbstbestimmung in der Medizin*. Münster: Mentis.

- Barry Michael, Edgman-Levitan Susan. 2012. "Shared Decision Making – The Pinnacle of Patient-Centered Care". *New England Journal of Medicine* 366: 780–781.
- Beauchamp Tom, Childress James. 2013. *Principles of Biomedical Ethics*, Oxford: Oxford University Press.
- Bieri Peter. 2001. *Das Handwerk der Freiheit. Über die Entdeckung des eigenen Willens*. München: Carl Hanser Verlag.
- Birnbacher Dieter, Klitzsch Wolfgang, Langenberg Ulrich, Barnikol Utako B. 2015. „Das Gefühl, selbst zu handeln, ist für das Wohlbefinden und die Lebensqualität demenziell erkrankter Menschen von entscheidender Bedeutung. *Deutsches Ärzteblatt* 112 (12): A514–/B–438/C–426.
- Birnbacher Dieter. 2016. „Patientenverfügungen und Advance Care Planning bei Demenz und anderen kognitiven Beeinträchtigungen“. *Ethik in der Medizin* 28: 283–294.
- Bundesministerium für Justiz (Österreich). 2018. *Das neue Erwachsenenschutzrecht*. https://www.google.pl/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwjfrKj6p834AhVBposKHwzFCjUQFnoECAMQAQ&url=https%3A%2F%2Fwww.justiz.gv.at%2Ffile%2F2c94848a60c1583801614709bca3434b.de.0%2Fjustiz_erwschg_download.pdf%3Fforcedownload%3Dtrue&usg=AOvVaw2m2pnbHARFuuPMzcTH_hVL (21.02.2022).
- Conradi Elisabeth. 2001. *Take Care. Grundlagen einer Ethik der Achtsamkeit*. Frankfurt a.M.: Campus.
- Coors Michael. 2017. Der natürliche Wille. Probleme eines Begriffs. Vortrag v. 22.09.2017 in Frankfurt a.M. [http://www.ethiknetzwerk-altenpflege.de/media/downloads/Der%20natuerliche%20Wille%20-%20Probleme%20eines%20Begriffs%20\(Dr.%20Michael%20Coors\).pdf](http://www.ethiknetzwerk-altenpflege.de/media/downloads/Der%20natuerliche%20Wille%20-%20Probleme%20eines%20Begriffs%20(Dr.%20Michael%20Coors).pdf) (21.02.2022).
- Deutscher Ethikrat. 2012. *Demenz und Selbstbestimmung. Stellungnahme*. Berlin.
- Faden Ruth, Beauchamp Tom. 1986. *A History and theory of informed consent*. Oxford: Oxford University Press.
- Graumann Sigrid. 2011. *Assistierte Freiheit. Von einer Behindertenpolitik der Wohltätigkeit zu einer Politik der Menschenrechte*. Frankfurt a.M.: Campus.
- Heinrichs Bert. 2006. *Forschung am Menschen*. Berlin: De Gruyter.
- Hofmann Irmgard. 2013. Leibliche Ausdrucksformen als Zeichen der Selbstbestimmung. In *Patientenautonomie. Theoretische Grundlagen – Praktische Anwendungen*. Hg. Claudia Wiesmann, Alfred Simon, 355–363. Münster: Mentis.
- Jox Ralf. 2014. „Patientenverfügungen bei Demenz. Der ‚natürliche Wille‘ und seine ethische Einordnung“. *Deutsches Ärzteblatt* 111(10): A–394/B–340/C–324.
- Maio Giovanni. 2012. *Mittelpunkt Mensch. Ethik in der Medizin*. Freiburg: Schattauer.
- National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. 1979. *Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research. The Belmont-Report*. Washington.

- National Institute for Health and Care Excellence (NICE). 2021. *Shared Decision Making*. NICE guideline. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng197>. (21.02.2022).
- Pauen Michael. 2004. *Illusion Freiheit. Mögliche und unmögliche Konsequenzen der Hirnforschung*. Frankfurt a.M.: Fischer.
- Peters Lisa. 2013. Was meinen wir, wenn wir „Autonomie“ sagen? – Ein kritischer Blick auf die Verwendung des Autonomiebegriffs in der Medizinethik. In *Grenzen der Selbstbestimmung in der Medizin*. Hg. Johann Ach, 13–28. Paderborn: Mentis.
- Platzer Johann. 2010. *Autonomie und Lebensende, Reichweite und Grenzen von Patientenverfügungen*. Würzburg: Königshausen und Neumann.
- Republik Österreich. 2017. *Erwachsenenschutz-Gesetz*. Bundesgesetzblatt v. 25. April 2017. https://www.ris.bka.gv.at/Dokumente/BgblAuth/BGBLA_2017_I_59/BGBLA_2017_I_59.pdf. (21.02.2022).
- Schuchter Patrick, Heller Andreas. 2018. “The Care Dialog: The ‘ethics of care’ approach and its importance for clinical ethics consultation”. *Med Health Care and Philosophy* 21: 51–62.
- Schuchter Patrick. 2019. „Care-Ethik. Orientierungen für die kommunikative Alltagspraxis in Begleitung, Beratung und für Organsationen“. *Leidfaden* 1: 53–57.
- Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW). 2015. *Forschung mit Menschen. Ein Leitfaden für die Praxis*. Bern: Swiss Academies Communications.
- Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW). 2016. *Autonomie und Beziehung. Bericht zur Tagung vom 7. Juli 2016 des Veranstaltungszyklus „Autonomie in der Medizin“*. Bern: Swiss Academies Communications.
- Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW). 2018. *Autonomie und Fürsorge. Bericht zur Tagung vom 30. Juni 2017 des Veranstaltungszyklus „Autonomie und Medizin“*. Bern: Swiss Academies Communications.
- The Salzburg Statement on Shared Decision Making, 7. Februar 2011 (20.02.2022).
- Theunissen Georg, Plaute Wolfgang. 2002. *Handbuch Empowerment und Heilpädagogik*. Freiburg i. Br.: Lambertus.
- Tronto Joan. 2010. “Creating caring institutions. Politics, plurality, and purpose”. *Ethics and Social Welfare* 4: 158–171.
- United Nations Organization (UNO). 2006/2008. *Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen* (Behindertenrechtskonvention). New York.
- Wegleitner Klaus, Schuchter Patrick. 2021. *Handbuch Caring Communities. Sorgenetze stärken – Solidarität leben*. Wien. https://www.sorgenetz.at/wp-content/uploads/2021/11/Handbuch-Caring-Communities_komprimiert.pdf. (21.02.2022).
- Wiesemann Claudia. 2012. „Autonomie als Bezugspunkt einer universalen Medizinethik“. *Ethik Med* 24: 287–295.

*

Zusammenfassung: Autonomie und Selbstbestimmung von Patientinnen und Patienten stellen zentrale Werte der modernen Gesundheitsorge dar. In der Zwischenzeit haben sich jedoch immer mehr die Grenzen des Konzepts Patientenautonomie gezeigt und oft wird auf die Notwendigkeit des Fürsorgeprinzips verwiesen. Vor diesem Hintergrund wird im vorliegenden Beitrag gezeigt, in welcher Weise das Verständnis von (Patienten)Autonomie in verschiedenen Stufen reformuliert wurde („gestufte“, „relationale“, „assistierte“ Autonomie und Autonomie als „Authentizität“), um dem Anliegen in Theorie und Praxis besser gerecht zu werden. Zusammenfassend wird sichtbar, dass Autonomie und Fürsorge nicht als rivalisierende, sondern einander ergänzende Prinzipien der Sorge um Alte, Kranke und schwache Personen in modernen Gesundheitssystemen gesehen werden sollten.

Schlüsselworte: Gesundheitsorge, Autonomie, Patientenautonomie, Fürsorge-Prinzip, Ethik der Fürsorge.

Abstract: Autonomy Revisited. On the Tension Between Autonomy and Care in Health Care. Autonomy and self-determination of patients are central values of modern health care. In the meantime, however, the limits of the concept of “patient autonomy” have become more and more apparent and the necessity of the “principle of care” is often referred to. Against this background, this article shows in which way the understanding of (patient) autonomy has been reformulated in different stages (“graduated”, “relational”, “assisted” autonomy and autonomy as “authenticity”) to better meet the real issue of autonomy in theory and practice. In summary, it becomes apparent that “autonomy” and “care” should not be seen as rival, but complementary principles of care for the elderly, sick and weak in modern health systems.

Keywords: Health care, autonomy, patient autonomy, principle of care, ethics of care.

Streszczenie. Autonomia na nowo odkryta. O napięciu między autonomią i opieką w systemie opieki zdrowotnej. Autonomia i samookreślenie ze strony pacjenta są centralnymi wartościami współczesnej opieki zdrowotnej. Jednakże w międzyczasie coraz bardziej ujawniają się granice koncepcji autonomii pacjenta i często wskazuje się na konieczność pryncypium opieki. Z tej perspektywy w niniejszym artykule zostaje ukazane, w jaki sposób może zostać na nowo sformułowane rozumienie autonomii pacjenta („stopniowa“, „relacyjna“, „wspomagana“, autonomia jako „autentyczność“) aby lepiej odpowiadała swojej istocie w teorii i praktyce. Ostatecznie, wyraźne staje się twierdzenie, że autonomia i opieka nie powinny być postrzegane jako pryncypia rywalizujące ze sobą, ale jako zasady wzajemnie się uzupełniające w trosce o ludzi starych, chorych i słabych we współczesnym systemie opieki zdrowotnej.

Słowa kluczowe: opieka zdrowotna, autonomia, autonomia pacjenta, zasada opieki, etyka opieki.