

# Bewusstlos, aber autonom?

## Ethische Analyse stellvertretender Entscheidungen für einwilligungsunfähige Patienten

Im Schatten hitzig geführter bioethischer Diskussionen um Stammzellen, Klonen oder Sterbehilfe gibt es Themen klinischer Ethik, die den Alltag von Millionen Menschen bestimmen, aber von Fachleuten wie Laien bislang vernachlässigt wurden. Ein solches Thema ist das Problem stellvertretender Entscheidungen für Patienten,<sup>1</sup> die nicht in der Lage sind, selbst über ihr Leben und ihre Gesundheit zu bestimmen. Die Dringlichkeit dieses Themas wird durch drei aktuelle Entwicklungen unterstrichen: den demographischen Wandel, den medizinisch-technischen Fortschritt und den anhaltenden gesellschaftlichen Trend zu mehr individualistischer Selbstbestimmung.

Der demographische Wandel in Deutschland hat zur Folge, dass im Jahre 2050 voraussichtlich ein Drittel aller deutschen Bürger 60 Jahre oder älter sein wird [36]. Konsequenterweise steigen die Zahlen der gesetzlichen Betreuungen seit Jahren an. Obwohl das neue Betreuungsrecht erst 1992 eingeführt wurde, wird nun im Bundestag bereits wieder über eine Novellierung beraten.

Zudem versucht die Medizin in jüngster Zeit immer erfolgreicher, Menschen selbst in Extremsituationen noch zu retten und unheilbar Kranken unter Aufbietung maximaler Mittel und Kosten minimale Heilungschancen oder eine Lebensverlängerung um wenige Monate zu ermöglichen. Man denke

etwa an akutmedizinische Entwicklungen, wie die Einführung der „stroke units“ für Schlaganfallpatienten, oder an Hochrisikobehandlungen, wie die Knochenmark- oder Stammzelltransplantation. So unschätzbar der Wert solcher Maßnahmen im Einzelfall sein mag, so unbestreitbar folgt daraus, dass viele Patienten ihre Rettung oder Lebensverlängerung nur um den Preis gewinnen, dass sie ihre Fähigkeit zur selbstbestimmten Willensbildung und -äußerung einbüßen.

Dass durch Alter, Unfall und Krankheit immer mehr Menschen ihre Fähigkeit zur selbstbestimmten Entscheidung verlieren, kollidiert mit einem seit Jahrzehnten stabilen Trend. Danach werden der traditionelle ärztliche Paternalismus durch das Prinzip der Patientenautonomie abgelöst, die Rechte der Patienten gestärkt und mithin auch die Ansprüche der Patienten genährt. Exemplarischer Ausdruck dessen ist die erstmalige Ernennung einer Patientenbeauftragten durch die Bundesregierung im Jahr 2003. Diese gegenläufigen Entwicklungen machen verständlich, weshalb das Problem stellvertretender Entscheidungen für einwilligungsunfähige Patienten heute so dringlich ist.

### Einwilligungsfähigkeit

Die Kontroverse beginnt bereits mit der Definition von „einwilligungsfähig“. In der Medizinethik wurde das Konzept der Einwilligungsfähigkeit traditionell mit dem Begriff der personalen Autonomie begründet. Danach basiert die Einwilligungsfähigkeit auf drei Säulen: (1) einer *kommunikativen*

<sup>1</sup> Zur Bezeichnung gemischtgeschlechtlicher Gruppen wird aus pragmatischen Gründen das Maskulinum verwendet. Gemeint sind stets Gruppenmitglieder beider Geschlechter.

*Fähigkeit*, angebotene Information zu verstehen und eigene Wünsche mitzuteilen, (2) einer *deliberativen Fähigkeit*, Argumente abzuwägen und daraus eine Entscheidung abzuleiten, sowie (3) einer *normativen Fähigkeit*, persönlichen Werten in der Entscheidung Ausdruck zu verleihen und Verantwortung zu übernehmen [4].

Das deutsche Recht kennt in diesem Zusammenhang den Begriff der „Einwilligungsfähigkeit“, also jene Fähigkeit, die ein Patient haben muss, um rechtsverbindlich in einen medizinischen Eingriff einzuwilligen. Sie ist definiert als „Einsichts- und Steuerungsfähigkeit“, die den Betroffenen in die Lage versetzt, „Folgen und Tragweite seiner Entscheidung geistig zu erfassen und seinen Willen nach dieser Einsicht zu bestimmen“ [2]. Ähnliche Definitionen finden sich auch in anderen westlichen Ländern, etwa im englischen Recht [22, 28].

Wird ein Patient von den zuständigen Instanzen – zumeist Ärzte, im Streitfall Richter – nach dieser Definition als nicht einwilligungsfähig beurteilt, stellt sich ein praktisches Dilemma. Die anstehende Entscheidung *betrifft* den Patienten zwar existenziell, doch *treffen* kann er sie nicht selbst. Dass eine Entscheidung getroffen werden muss, ist unumgänglich. Sowohl eine eskapistische Passivität als auch die unreflektierte Anwendung einer Behandlungsroutine muss handlungstheoretisch und ethisch als Entscheidung klassifiziert werden.

Deshalb stellen sich in dieser Lage die Fragen:

1. *Wer* soll anstelle und zugunsten des Patienten entscheiden: der Arzt, ein Angehöriger, ein Richter?
2. *Wie* soll diese Person zu ihrer Entscheidung gelangen, d. h. welche Kriterien soll sie der Entscheidung zugrunde legen?

Um diese beiden Fragen werden die folgenden Ausführungen kreisen. Nach einer Betrachtung der Werte, die einer stellvertretenden Entscheidung in der Medizin zugrunde liegen, werden verschiedene Kriterien der Entscheidungsfindung diskutiert

und ein integratives Modell präsentiert, das diese Kriterien in einer Synthese verbindet, bevor zum Schluss Kandidaten für die Rolle des stellvertretenden Entscheidungsträgers miteinander verglichen werden.

### Patientenwohl und Patientenautonomie

Traditionell gilt in der westlichen Medizin das Prinzip: *salus aegroti suprema lex esto* (das Wohl des Patienten sei oberstes Gesetz). Im 20. Jh. wurde diese Maxime ergänzt und zunehmend ersetzt durch das neu hinzugekommene Prinzip der Patientenautonomie. Danach haben Patienten das Recht, Krankheiten zu ignorieren, die Hilfsangebote der therapeutischen Berufe abzulehnen oder, wenn sie diese in Anspruch nehmen, die Behandlung jederzeit abzubrechen – sogar wenn diese Entscheidung unvernünftig erscheint oder mit einem eklatanten Risiko für Leib und Leben verbunden ist. Um diesen Paradigmenwechsel in der medizinischen Ethik deutlich zu machen, wurde das traditionelle Prinzip umformuliert zu: *voluntas aegroti suprema lex esto* (der Wille des Patienten sei oberstes Gesetz). Landläufig werden beide Prinzipien in einem diametralen Gegensatz zueinander gesehen. Dass diese Ansicht nicht nur an der Realität vorbei geht, sondern auch theoretisch verfehlt ist, zeigt der folgende Aufweis der Komplementarität und Interdependenz beider Prinzipien.

Das Wohlergehen eines Menschen basiert wesentlich darauf, dass er Entscheidungs- und Handlungsfreiheit genießt und als *freie* Person respektiert wird. Hierbei ist ein Begriff von Wohlergehen gemeint, der nicht auf den hedonistisch-rezeptiven Begriff des Glückserlebens reduziert ist, sondern als aktiver Begriff einen erfüllten Lebensplan und menschliches Gedeihen (griech. *eudaimonia*) beschreibt. Demnach sollte ein Arzt, der um das Wohl seines Patienten besorgt ist, dessen Wünsche, Vorstellungen und Pläne ernst nehmen. Dies ist jedoch nicht die einzige Weise, wie Autonomie das Wohlergehen fördert. Selbstbestimmung ist

R. J. Jox

### Nachwuchspreis der Akademie für Ethik in der Medizin e. V.

#### Bewusstlos, aber autonom? Ethische Analyse stellvertretender Entscheidungen für einwilligungsunfähige Patienten

##### Zusammenfassung

Demographischer Wandel und medizinischer Fortschritt haben zur Folge, dass immer mehr Patienten außerstande sind, selbstbestimmt über eine medizinische Behandlung zu entscheiden. Dann sind andere gefordert, unter Berücksichtigung von Wohl und Willen des Patienten stellvertretend zu entscheiden. Dabei bieten sich drei Entscheidungskriterien an: Paternalismus, substitutive Autonomie (mutmaßlicher Wille) und prospektive Autonomie (vorausfügter Wille). Keines dieser Kriterien garantiert für sich genommen eine optimale Entscheidung. Realistisch ist nur ein integratives Modell, das diese Kriterien pragmatisch verbindet. Je klarer im Einzelfall die Evidenz für den autonomen Patientenwillen

ist, desto mehr Gewicht sollte ihm eingeräumt werden. Dabei lassen sich konkrete Schritte benennen, wie die Evidenz für eine autonome Willensbekundung beurteilt werden kann. Obgleich stellvertretende Entscheidungen in der medizinischen Praxis oft von Ärzten, professionellen Betreuern und Richtern getroffen werden, gibt es überzeugende Gründe für die These, dass der nächste Angehörige am besten geeignet ist, *prima facie* als stellvertretender Entscheidungsträger zu fungieren.

##### Schlüsselwörter

Stellvertretende Entscheidung · Patientenautonomie · Patientenverfügung · Mutmaßlicher Wille · Paternalismus

### Young Scientist Award of the Academy for Ethics in Medicine

#### Unconscious, yet autonomous? Ethical analysis of surrogate decision-making for incompetent patients

##### Abstract

*Definition of the problem:* Medical progress in an ageing society entails an increasing number of patients who have lost the capacity to decide autonomously about their medical treatment. For these patients, others have to act as surrogate decision-makers. It remains unclear (1) what criteria a surrogate decision-maker should apply and (2) which candidate will be most suitable for this task.

*Arguments:* Surrogate decision-making has to be grounded on the values of patient autonomy and well-being. The interests of third parties and aspects of distributive justice may only be considered as far as they also influence the treatment of competent patients. Three criteria can guide any surrogate decision: (1) the patient's best interests, (2) the substituted judgement test and (3) the patient's advance statements. These criteria cannot be regarded as mutually exclusive, but should be combined in a pragmatic sliding-scale

approach, giving all the more weight to the patient's stated or presumed will, the clearer the evidence for patient autonomy is. I present concrete steps how to gauge the evidence for autonomy in the patient's statements. In contrast to current medical practice, where physicians and judges usually decide on behalf of incompetent patients, the balance of arguments favours the patient's next relative as the most suitable candidate for the role of surrogate decision-maker.

*Conclusion:* Surrogate decision-making is best performed by the patient's next relative, applying criteria of patient autonomy and well-being in a pragmatic sliding-scale approach.

##### Keywords

Surrogate decision making · Patient autonomy · Advance directive · Substituted judgement test · Best interest test

nämlich nicht nur eine materiale, sondern auch eine prozedurale Bedingung von Wohlergehen: Der Patient weiß in der Regel selbst am besten, was sein Wohlergehen fördert, gestützt auf seine exklusiv subjektive Perspektive und seine exklusiv lange und intensive Erfahrung mit dem eigenen Leben. Jeder Versuch, sein Wohlergehen an ihm vorbei oder gar gegen ihn durchzusetzen, wäre zum Scheitern verurteilt.

Auf der anderen Seite stellt das Wohlergehen auch eine Bedingung für wahrhafte Selbstbestimmung dar, so dass die Begriffe interdependent werden. Ohne ein basales Maß an Wohlergehen, Gesundheit und materiellen Gütern kann ein Mensch nicht realistischerweise selbstbestimmt leben und entscheiden.

Die Entdeckung der Interdependenz zwischen Autonomie und Wohlergehen ist eine wichtige Einsicht. Aber inwiefern kann bei einwilligungsunfähigen Patienten – z. B. komatösen oder dementen Patienten – überhaupt von Patientenautonomie und Patientenwohl gesprochen werden? Da das Konzept der Autonomie an die Präsenz bestimmter mentaler Fähigkeiten gebunden ist, geht mit dem Verlust dieser Fähigkeiten auch die Autonomie verloren. Allerdings sollte dabei nicht vergessen werden, dass Autonomie ein liminales Konzept ist, das auf dem Erreichen einer sozial definierten Schwelle persönlicher Fähigkeiten basiert. Unterhalb dieser Schwelle gibt es gleichwohl noch Elemente von Autonomie – etwa Wünsche, Intentionen, Lebenspläne, moralische Gefühle. Die Autonomie kann also zumindest in einer partiellen Form erhalten bleiben. Die zweite Art, wie auch in solchen Situationen Autonomie noch existent sein kann, ist die prospektive Form der Autonomie, d. h. eine voraussehende Willenserklärung für die Zukunft. Auf diesen Aspekt wird im nächsten Abschnitt im Zusammenhang mit der Patientenverfügung noch genauer eingegangen werden.

Dass bei einwilligungsunfähigen Patienten sinnvoll von einem Patientenwohl gesprochen werden kann, scheint zunächst unstrittig. Selbst bei einem Kleinkind oder einem

geistig Behinderten kann man in der Regel erkennen, ob der Betroffene sich wohl fühlt. Allerdings impliziert die oben erläuterte Verwiesenheit des Wohles auf den Willen, dass der Arzt immer versuchen sollte, die Autonomie des Patienten zu fördern, wenn er an dessen umfassendem Wohl interessiert ist. Auch sehr junge, geistig behinderte oder psychisch kranke Patienten sollten so weit wie möglich an den medizinischen Entscheidungsprozessen beteiligt werden. Sie sollten ihrem Verständnis entsprechend informiert und aufgeklärt werden, ihre Wünsche und Gefühle sollten erfragt und, soweit es ihrem Wohl nicht zuwiderläuft, respektiert werden. Damit stellt sich die Aufgabe eines stellvertretenden Entscheidungsträgers so dar: Er ist aufgefordert, diejenige medizinische Behandlungsoption zu wählen, die (1) dem Wohl des Patienten am besten dient und (2) die Autonomie des Patienten fördert oder gar seine Fähigkeit wiederherstellt, die Entscheidung selbst zu treffen.

Die beiden genannten Werte, Patientenwohl und -autonomie, sind ausschließlich patientenzentriert. Darf der stellvertretende Entscheidungsträger darüber hinaus auch emotionale oder finanzielle Interessen der Familie berücksichtigen? Dürfen wesentliche Interessen der Gesellschaft eine Rolle spielen, wie sie etwa bei der Rechtfertigung nichttherapeutischer Forschung an einwilligungsunfähigen Patienten diskutiert wird? Dürfen Gesichtspunkte der Verteilungsgerechtigkeit ins Kalkül gezogen werden? Wie auch immer die Antwort auf diese Fragen ausfallen mag, die Interessen Dritter und Gerechtigkeitsaspekte können nur insoweit berücksichtigt werden, als sie auch bei der medizinischen Behandlung einwilligungsfähiger Patienten eine Rolle spielen. Denn sonst wäre der moralische Status der einwilligungsunfähigen Patienten ein untergeordneter – was nicht begründbar ist.

### **Kriterien einer stellvertretenden Entscheidungsfindung**

Eine Person, die aufgerufen ist, eine stellvertretende Entscheidung zu treffen, sieht

sich einer ungewohnten und komplexen Aufgabe gegenüber: Welche Kriterien soll sie anwenden, um zu einer Entscheidung zu gelangen? Drei Kriterien lassen sich aus den oben diskutierten Werten ableiten, zwei aus der Patientenautonomie und eine aus dem Patientenwohl. Auf der Autonomie basieren (1) das *Kriterium der prospektiven Autonomie* sowie (2) das *Kriterium der substitutiven Autonomie*. Auf dem Patientenwohl gründet (3) das *Kriterium des Paternalismus*. Unter prospektiver Autonomie verstehe ich die antizipatorische Bestimmung einer Entscheidung durch einen vorsorglich für die Zukunft geäußerten Willen, etwa in Form einer Patientenverfügung. Bei der substitutiven Autonomie stützt sich der Entscheidungsträger auf den mutmaßlichen Willen des Patienten. Der Paternalismus schlägt Handlungen vor, die von einem objektiven, wissenden und über den Patienten erhabenen Blickpunkt aus seinem Wohlergehen am meisten förderlich zu sein scheinen, auch wenn die Wünsche des Betroffenen dagegen stehen. Diese drei Kriterien sollen im Folgenden mit ihren Vor- und Nachteilen vorgestellt werden.

### Paternalistisches Kriterium

Paternalismus kann als Haltung wohlwollender Bevormundung definiert werden. Wenn im Kontext der Medizin von Paternalismus gesprochen wird, heißt das: Der Arzt fällt eine Entscheidung, von der er nach bestem Wissen und Gewissen annimmt, dass sie dem Wohl des Patienten am meisten dient. In den allermeisten Fällen werden die Ansichten des Arztes über das Patientenwohl mit den Ansichten der Angehörigen, Pflegekräfte sowie des Patienten selbst übereinstimmen. Ein paternalistischer Arzt wird jedoch bei einem Dissens zwischen den Beteiligten auch *gegen* anders gerichtete Wünsche des Patienten oder *gegen* die Ablehnung der Angehörigen diejenige Entscheidung durchsetzen, von der er annimmt, dass sie dem Patientenwohl am meisten dienlich ist. Diese Einstellung ist die traditionelle Haltung westlicher Ärzteschaft.

Die pejorativen Konnotationen, die dem ärztlichen Paternalismus derzeit anhängen, sind vor dem Hintergrund einer Geschichte des Missbrauchs und wegen der unglücklichen Bezeichnung, die sowohl sexistisch und patriarchalisch („pater-“) als auch ideologisch („-ismus“) anmutet, allzu verständlich. Sie sollten jedoch nicht darüber hinwegtäuschen, dass dahinter ein theoretisches Konzept steht, das eine faire und detachierte Analyse seiner Vor- und Nachteile verdient hat.

Fasst man die Vorteile zuerst ins Auge, so ist das überzeugendste Argument der Hinweis, dass Ärzte ein überlegenes, erfahrungsreiches Fachwissen besitzen, das ihnen erlaubt, den Verlauf einer Erkrankung und die Möglichkeiten einer Therapie prognostisch zu beurteilen; dieses Fachwissen ist nicht vollständig kommunizierbar. In anderen Bereichen des Lebens ist eine Delegation von Entscheidungsmacht an Experten selbstverständlich: Welcher Passagier eines Flugzeuges würde bestreiten, dass es allein den Piloten und Fluglotsen zusteht, die Entscheidungen über Flugroute, Flughöhe und andere aeronautische Dinge zu treffen? Entgegen einer verbreiteten Meinung scheint es mir so, dass der Wissensvorsprung des Arztes vor dem Laien in den letzten Jahrzehnten eher zu- als abgenommen hat: Der beschleunigte Transfer wissenschaftlich-technologischer Innovationen, die Auffächerung medizinischer Fachdisziplinen und die damit einhergehende Verlängerung der Aus-, Fort- und Weiterbildung überwiegen die politisch unterstützten Bemühungen vieler Patienten, sich via Medien, Internet und Selbsthilfegruppen medizinisch zu informieren.

Das paternalistische Paradigma hat aber noch weitere Argumente für sich. Da hier der Arzt allein darauf achtet, welche Konsequenzen sein Handeln für das Wohl *des Patienten* haben wird (*notabene* ohne sein eigenes Wohl oder das Wohl Dritter zu beachten), begünstigt es ein empathisches Verhältnis der Arzt-Patient-Beziehung. Zudem ermöglicht kein anderes Kriterium dem Arzt eine so große Handlungsflexibilität. So

kann er auf unvorhergesehene Ereignisse schnell reagieren, ohne erst mühsam eine externe Einwilligung einholen zu müssen.

Demgegenüber stehen jedoch ernsthafte Bedenken am paternalistischen Kriterium. So richtig die angesprochene Asymmetrie des Fachwissens zugunsten des Arztes ist, so unvollständig wäre dieses Bild von der Arzt-Patient-Beziehung ohne die umgekehrte Asymmetrie einer anderen Form des Wissens: nur der Patient und in beschränkter Weise seine Angehörigen, die ihn gut kennen, haben das „Insiderwissen“, um subjektive Variablen, wie Lebensqualität, Leiden, Lebenspläne und Lebenseinstellungen, zu beurteilen. Solche Variablen vermag der Arzt aus seiner Perspektive kaum einzuschätzen, und doch sind sie essenziell für das Gelingen einer Therapie und die ethische Rechtfertigung eines Eingriffs.

Aber selbst von der vermeintlichen Objektivität der ärztlichen Perspektive sollte man nicht zuviel erwarten. Da kein Mensch sich *sensu stricto* auf einen objektiven Standpunkt stellen kann und immer Subjekt bleibt [24], wird auch der Arzt perspektivisch gefangen bleiben in seinen sozioökonomischen, kulturellen, religiösen und sonstigen Prägungen [17]. Er wird sich zudem fragen müssen, ob er das Wohl eines Patienten im Zweifelsfall wirklich gegen dessen anders gerichtete Wünsche durchsetzen kann oder ob nicht die Achtung voluntativer Persönlichkeitsmerkmale ein essenzieller Bestandteil des individuellen Wohlergehens darstellt. Wenn zudem der Begriff des Wohlergehens an ein subjektives Erleben geknüpft ist, gerät er etwa bei Patienten im apallischen Syndrom in eine Aporie. Dann kann der Arzt allenfalls die von Ronald Dworkin so bezeichneten „critical interests“ beurteilen, die das aktuelle Bewusstsein transzendieren und deshalb auch bei Apallikern noch vorhanden sind [16].

Abschließend muss betont werden, dass eine paternalistische ärztliche Haltung ein hohes Maß an Vertrauen seitens des Patienten voraussetzt. Gerade der Vertrauensverlust in der Arzt-Patient-Beziehung ist hauptverantwortlich dafür, dass Patienten

nichts übrig bleibt, als selbst das Heft in die Hand zu nehmen und Patientenautonomie einzufordern. Gäbe es eine höher entwickelte Kultur des Vertrauens in der modernen Medizin, so wäre das gesamte Thema der Patientenautonomie vermutlich deutlich marginaler.

### Kriterium der substitutiven Autonomie

Substitutive Autonomie ist ein konzeptionell komplexes Konzept, das an die Stelle der Patientenautonomie ein Surrogatsubjekt stellt, das jedoch nicht gestützt auf seine eigene Autonomie entscheidet, sondern quasi detektivisch zu ergründen versucht, wie der Patient selbst entschiede, wenn er dazu aktuell imstande wäre. Die konjunktivische Akrobatik des sprachlichen Ausdrucks spiegelt die Komplexität der praktischen Aufgabe adäquat wider. Am geläufigsten wird dieses Konzept im Deutschen mit dem Ausdruck „mutmaßlicher Patientenwille“ auf den Begriff gebracht. Der stellvertretende Entscheidungsträger soll dabei Werthaltungen, Überzeugungen und Lebensentscheidungen des Patienten sorgfältig bedenken und daraus den Willen gleichsam in die gegenwärtige Situation extrapolieren.

Der Gedanke stammt ursprünglich aus dem englischen Eigentumsrecht des 19. Jahrhunderts. Hier wurde er bei der Verwaltung von Immobilien unmündig gewordener Bürger angewandt [15]. Durch die transatlantische Bezogenheit des englischen und amerikanischen Rechts wurde der Gedanke bald in den USA übernommen. In den 70er-Jahren des 20. Jahrhunderts wandten amerikanische Gerichte den „substituted judgement test“, wie das Prinzip dort heißt, erstmals auch auf medizinrechtliche Fälle an [23]. In dem Maß, wie das Rechtsprinzip in Mode kam, wurde es zuweilen auch über Gebühr strapaziert und auf Fälle übertragen, in denen bei einer kongenitalen geistigen Behinderung des Patienten kein Wissen über Werthaltungen und Einstellungen gewonnen werden konnte [5, 33].

Vom amerikanischen Medizinrecht erreichte der Gedanke schließlich die medizi-

nische und allgemeine Ethik. John Rawls integrierte ihn in seine Theorie politischer Ethik und begründete ihn mit Hilfe seines Arguments vom Urzustand („original position“), das im Wesentlichen eine spieltheoretische Variante der Kant-Idee von der reinen praktischen Vernunft darstellt ([21], S. 209, S. 248–249). Diesem Gedanken zufolge würden sich die rational agierenden Personen im Urzustand auf das Prinzip des „substituted judgement“ einigen, da auf diese Weise ihre Lebenspläne die größte Aussicht auf Verwirklichung besäßen [27].

So bestechend der Gedanke des mutmaßlichen Willens theoretisch erscheint, so enttäuschend hat es sich bislang erwiesen, seine erfolgreiche Anwendung empirisch zu bestätigen. In zahlreichen Studien wurde untersucht, wie gut sich die Entscheidung eines Patienten mit der Einschätzung eines Angehörigen oder eines behandelnden Arztes bezüglich dessen mutmaßlichen Willens decken. In der Regel wurde hierzu Patienten und Stellvertretern ein Fallszenario getrennt vorgelegt. Die Patienten sollten sagen, wie sie sich in der hypothetischen Situation entscheiden würden. Ihre Angehörigen bzw. Ärzte sollten angeben, wie ihrer Meinung nach der ihnen vertraute Patient in dem Fallszenario entscheiden würde.

Es zeigte sich, dass der gemutmaßte Wille nicht mit dem tatsächlichen Willen übereinstimmte. Die Kongruenz war nicht wesentlich höher als durch Zufall zu erwarten war [14, 30, 31]. Eine neuere Studie behauptet sogar, dass Entscheidungen nach dem mutmaßlichen Patientenwillen besser mit den eigenen Präferenzen des stellvertretend Entscheidenden übereinstimmen als mit denen des Patienten [18]. Der einzige Faktor, der die Konkordanzrate in den Studien durchgehend erhöhte, waren konkrete vorherige Gespräche zwischen Patient und Stellvertreter über Entscheidungen am Lebensende [31, 32]. Lediglich eine Studie berichtet, dass es einen Unterschied zwischen Angehörigen und Ärzten hinsichtlich der Einschätzung des mutmaßlichen Willens gebe; hierbei waren die Angehörigen besser als die Ärzte [13].

## Kriterium der prospektiven Autonomie

Das zweite auf die Patientenautonomie gestützte Kriterium stellvertretender Entscheidungsfindung rekurriert auf den vorausverfügten Willen. Als praktische Ausgestaltung prospektiver Autonomie hat sich in den letzten Jahren die Patientenverfügung durchgesetzt, von der Bundesärztekammer definiert als „eine schriftliche oder mündliche Willensäußerung eines einwilligungsfähigen Patienten zur zukünftigen Behandlung für den Fall der Äußerungsunfähigkeit. Mit ihr kann der Patient seinen Willen äußern, ob und in welchem Umfang bei ihm in bestimmten, näher umrissenen Situationen medizinische Maßnahmen eingesetzt oder unterlassen werden sollen“ [8].

Drei Elemente gehören wesentlich zu einer Patientenverfügung: (1) die Beschreibung von Situationen, in denen sie gelten soll, (2) die Benennung der medizinischen Maßnahmen diagnostischer und therapeutischer Art, die abgelehnt werden, sowie (3) die Benennung der medizinischen, pflegerischen und sonstigen Maßnahmen, die ausdrücklich gewünscht werden. Fakultativ wird zuweilen die Abfassung einer persönlichen Wertanamnese vorgeschlagen, um die Interpretation der Verfügung zu erleichtern [11]. Die Autoren sind oft Patienten mit fortgeschrittenen, unheilbaren Erkrankungen, aber auch Gesunde in betagtem Lebensalter. Geschrieben werden die Verfügungen in der Regel für das Lebensende und den Sterbeprozess. Prinzipiell können die Instrumente aber auch jenseits dieser Lebensphase angewandt werden, da es mitten im Leben genug Situationen gibt, in denen eine Person ihren Willen für kürzere oder längere Zeit nicht äußern kann. Bei psychiatrischen Patienten etwa können Patientenverfügungen in Form von detaillierten Notfallplänen die Zahl der Unterbringungen reduzieren und die Behandlung verbessern [20].

Ähnliche antizipatorische Entscheidungen mit Verfügungscharakter finden sich auch im Alltag. Das Spektrum erstreckt sich von weit in die Zukunft reichenden Verfügungen, wie etwa einem Testament, bis zu

kurzfristig wirksamen Willenserklärungen, wie einer Einzugsermächtigung. In beiden Fällen trifft die betreffende Person eine vorausweisende Entscheidung, erlaubt oder verbietet Handlungen, die sich erst zu einem Zeitpunkt in der Zukunft materialisieren werden, an dem eine Entscheidung entweder nicht möglich oder unpraktisch wäre. Im deutschen Recht findet sich das ethische Prinzip der prospektiven Autonomie als Grundsatz von der fortwirkenden Selbstbestimmung wieder: § 130 Abs. 2 BGB bestimmt, dass eine Willenserklärung (z. B. ein Vertrag) auch dann noch wirksam ist, wenn ihr Urheber bereits gestorben oder geschäftsunfähig geworden ist.

Dieses *argumentum per analogiam* ist aber nicht die einzige Begründung für die Patientenverfügung. Das Hauptargument bleibt die Behauptung, dass dieses Instrument der Autonomie des Patienten den größten Respekt erweist – nicht nur, indem es einem selbstbestimmten Leben Ausdruck verleihen kann, sondern auch, indem es diese Selbstbestimmung zusätzlich fördert. Die einer Patientenverfügung vorausgehende Reflexion und Kommunikation über Fragen, die das eigene Sterben, Lebenssinn und Lebensqualität betreffen, mag in der betreffenden Person ein existenzielles Bewusstsein zu Tage fördern, das nicht nur auf ein autonomes Lebensende abzielt, sondern positiv auf die gegenwärtige Lebensführung und die noch verbleibende Lebenszeit vorauswirken kann. Andererseits können sogar Ethiker, die das Konzept der Patientenautonomie ablehnen, einer Patientenverfügung noch etwas abgewinnen. Zahlreiche utilitaristische Argumente betonen den Gesamtnutzen eines solchen Dokuments für die Situation, in der sich unser Gesundheitswesen momentan befindet. In der verworrenen, rechtlich unklaren Lage am Lebensende kann die Patientenverfügung allen Beteiligten Rechtssicherheit geben. Den Ärzten und Betreuern ist sie zudem eine praktische Hilfestellung bei den komplexen Behandlungsentscheidungen am Lebensende. Sie wären oftmals froh, wenn sie auch nur den kleinsten Hinweis darauf hätten, was der

Patient denn eigentlich wollte. Für die Patienten und deren Angehörige mag es ein Weg zur Reduktion von Ängsten sein, die aus der Ungewissheit resultieren, wie man sterben wird und ob man ein wehr- und würdeloses Opfer der „Apparatemedizin“ wird. Und schließlich verfassen viele eine Patientenverfügung weniger im Bewusstsein der Verteidigung ihrer Autonomie als vielmehr aus einem anteilnehmenden Gefühl der Fürsorge für ihre Angehörigen, damit diese sich nicht mit solchen Entscheidungen quälen und danach mit Schuldgefühlen leben müssen [6].

So viele Argumente es also pro Patientenverfügungen gibt, so unbestritten bergen sie *in praxi* beträchtliche Probleme, die im Folgenden in drei griffigen Schlagworten resümiert werden.

### Problem der Authentizität

Es stellt sich nicht nur die oberflächliche Authentizitätsfrage, ob das Dokument wirklich von dem betreffenden Patienten stammt. Fälschungen sind hier sicher ein seltenes Problem. Eine wichtigere Frage von Authentizität ist die, wie der Arzt retrospektiv beurteilen soll, ob der Patient bei Abfassung des Dokuments einwilligungsfähig, adäquat aufgeklärt und frei von Zwang oder Nötigung war. Der Arzt wird im Zweifelsfall um jeden Zeugen froh sein. Deshalb wird die Bezeugung einer Patientenverfügung heute von der Bundesärztekammer ebenso wie vom Deutschen Juristentag empfohlen [7, 34].

### Problem der Aktualität

Selbst bei einer echten, von einer einwilligungsfähigen, informierten und freien Person verfassten Verfügung mag sich die Frage stellen, ob die dokumentierte Willensäußerung noch aktuell ist. Je älter eine Verfügung ist, desto mehr Zweifel entstehen, ob sie die aktuelle Meinung des Patienten bis zu dem Zeitpunkt widerspiegelt, an dem er seine Äußerungsfähigkeit verloren hat. Andererseits dürfte zu erwarten sein, dass jemand bei einer wesentlichen Änderung seiner Einstellung zu den existenziellen Fragen am



Lebensende von der Möglichkeit Gebrauch machen wird, die einmal verfasste Verfügung zu ändern oder zu widerrufen. Als Lösung dieses Problems wird diskutiert, ob eine regelmäßige Bekräftigung des Dokuments als Voraussetzung ihrer Gültigkeit gefordert werden soll [34].

### Problem der Applikabilität

Das für Ärzte, gesetzliche Vertreter und Gerichte schwierigste Problem besteht in der Beurteilung, ob die Verfügung mit ihren vagen Formulierungen (z. B. „lebensverlängernde Maßnahmen“) auf die konkrete Situation anwendbar ist. Die Crux besteht darin, dass vage Formulierungen unausweichlich sind, wenn genügend Eventualitäten erfasst sein sollen. Die dann geforderte exegetische Aufgabe mag zwar Juristen vertraut sein, wird aber von Ärzten oft als Überforderung empfunden. Die Anwendungsproblematik wird zudem dadurch verkompliziert, dass es prinzipiell zweifelhaft ist, ob die Autoren als medizinisch nicht geschulte Laien sich überhaupt adäquat vorstellen können, wie sie in bislang nicht erfahrenen Extremsituationen über schwer einschätzbare medizinische Maßnahmen mit all ihrer prognostischen Ungewissheit entscheiden würden. Je weniger Erfahrung eine Person mit den Leiden einer bestimmten Krankheitssituation hat, desto weniger wird sie beurteilen können, wie sie in dieser Situation behandelt werden möchte.<sup>2</sup> Der oft geäußerte Vorschlag, ein ärztliches Beratungsgespräch zur Vorbedingung einer Patientenverfügung zu erheben, mag dieses Problem vermindern, aber nicht eliminieren.

<sup>2</sup> Diese anthropologische These kann dadurch exemplifiziert werden, dass man sich vorzustellen versucht, wie man in einer gänzlich unbekanntem sozialen Extremsituation, wie etwa einem Bürgerkrieg, handeln würde. Wenn das schon schwierig ist, obgleich die Person in der vorgestellten Situation nur eine *soziale* Veränderung erfährt, wie viel schwieriger muss es dann sein, sich Situationen vorzustellen, in denen man eine *existenzielle* Veränderung am eigenen Leib erfährt. Reicht die noch so blühende Phantasie aus, um sich Erstickungsgefühle, stärkste Schmerzen oder nie gekannte Todesangst vorzustellen? Möglicherweise besteht hier eine anthropologische Grenze, die unüberschreitbar ist.

Zu den drei genannten ethisch-praktischen Problemen tritt die Frage der politischen Implementierung. Selbst wenn Patientenverfügungen ethisch empfehlenswert und praktisch geeignet wären, wäre der eigentliche Prüfstein die Frage, ob sie von den Menschen auch benutzt würden. Obwohl in Deutschland das öffentliche Interesse derzeit zuzunehmen scheint, liegen bedenkliche Daten aus den USA vor. Dort wurde im Rahmen des 1990 föderal erlassenen „patient self-determination act“ jede staatlich finanzierte Klinik angehalten, den Patienten bei der Aufnahme über die Möglichkeit einer Patientenverfügung zu informieren und nach dem Vorhandensein eines solchen Dokuments zu fragen [26]. Überraschenderweise blieb die erhoffte Massenverbreitung von Patientenverfügungen aus [35]. Dies mag an der Abneigung vieler Menschen liegen, über körperlichen Verfall, Krankheit, Tod und Sterben nachzusinnen. Eine Studie hat kürzlich gezeigt, dass Patienten mit einer unheilbaren Nervenerkrankung (Amyotrophe Lateralsklerose) erst dann bereit waren, eine Patientenverfügung zu verfassen, wenn sie die Unheilbarkeit ihrer Erkrankung und die Unausweichlichkeit eines baldigen Todes akzeptiert hatten [12]. Ungeachtet aller genannten Probleme, die überwiegend im Bereich der praktischen Umsetzung liegen, sind Patientenverfügungen heute als geeignetes Vorsorgeinstrument rechtlich und politisch anerkannt. In Ermangelung eines Gesetzes muss in Deutschland derzeit auf höchst Richterliche Aussagen zurückgegriffen werden, die allerdings der Patientenverfügung rechtliche Verbindlichkeit zusprechen [3, 9, 10].

### Integratives Modell stellvertretender Entscheidung

Die drei vorgestellten Kriterien stellvertretender Entscheidungsfindung werden zu meist als rivalisierende oder gar inkompatible Kriterien aufgefasst. Das genaue Gegenteil scheint mir der Fall zu sein: Sie sind nicht nur kompatibel, sondern komplementär. Eines der drei Kriterien zu isolieren und

zum einzigen Maßstab zu kürzen, würde die komplexe Realität der stellvertretenden Entscheidung unzulässig vereinfachen und verfälschen. Gerade die Vielfalt klinischer Szenarien und die Verschiedenheit der beteiligten Individuen verlangen einen *kriteriologischen Pluralismus*. Ähnlich dem Modell, das Buchanan und Brock vorgeschlagen haben [6], plädiere ich für ein *integratives Modell* ethischer Evaluation, das sich einer flexiblen Gleitskala bedient: Je stärker die Evidenz für den autonomen Patientenwillen ist, desto mehr Gewicht sollte ihm eingeräumt werden. Wenn also eine Patientenverfügung allen Empfehlungen entspricht und präzise, unzweideutig und konkret ist, sollte sie Priorität haben. Am anderen Ende der Skala gibt es Situationen, in denen keinerlei Hinweis auf einen erklärten oder mutmaßlichen Patientenwillen vorliegt, so dass paternalistisch entschieden werden muss.

Ich schlage fünf Faktoren vor, die von stellvertretenden Entscheidungsträgern berücksichtigt werden sollten, wenn sie einen vorausserklärten Willen zu interpretieren oder einen mutmaßlichen Willen zu ergründen haben: Die auf schriftliche oder mündliche Willensäußerungen gestützte Evidenz der Patientenautonomie wird umso überzeugender sein,

1. je *spezifischer* die Äußerungen sind („keine Reanimation“ ist spezifischer als „keine lebensverlängernden Maßnahmen“),
2. je *persönlicher* die Äußerungen sind („Ich will keine künstliche Beatmung“ ist persönlicher als „Menschen sollte man in so einer Situation nicht mehr beatmen“),
3. je *häufiger und aktueller* die Äußerungen sind,
4. je *konsistenter* die verbalen Äußerungen mit der Persönlichkeit und dem Verhalten des Betroffenen harmonieren und
5. je *zuverlässiger* die Informationsquellen für die Äußerungen sind.

Selbst für den Fall einer überzeugenden Evidenz wird sich jedoch die prinzipielle

Frage stellen, ob eine prospektive Autonomie jemals dieselbe moralische Autorität haben kann wie die kontemporäre Autonomie (i. e. die aktuelle Willenserklärung). Kann die beste Patientenverfügung jemals so gut sein wie die aufgeklärte Einwilligung eines Patienten, der seinem Arzt gegenüber sitzt? Zwei Argumente können gegen eine Gleichbehandlung angeführt werden. Erstens: Je weiter sich eine autonome Entscheidung in die Zukunft erstreckt, umso schwankender wird die Faktenbasis, auf der sie gründet. Mehr Zeit bedeutet eine höhere Wahrscheinlichkeit intervenierender Variablen, die retrospektiv die Prämissen, auf denen die einstige Entscheidung ruht, ändern könnten. Deshalb nehmen wir für gewöhnlich selbst die resolutesten Pläne *cum grano salis* hin, wenn ihre Realisierung noch etliche Jahre entfernt liegt. So wie die räumliche Entfernung für unser Auge die Gegenstände klein werden lässt, verhält es sich auch mit der zeitlichen Distanz. Eine wesentliche Ursache für diese „optische Täuschung“ in der Zeitachse sind unsere Emotionen, die allen Entscheidungen zugrunde liegen. Sie werden schwächer, je entfernter das emotionsauslösende und damit motivierende Ereignis ist. Der Todeskandidat am Tag vor seiner Hinrichtung hat mehr Todesangst als andere Menschen, obwohl jeder von ihnen irgendwann sterben wird.

Das zweite Argument hat mit dem sozialen Setting zu tun, innerhalb dessen eine Entscheidung normalerweise reift und schließlich getroffen wird. Antizipatorische Entscheidungen, wie etwa eine Patientenverfügung, sind von aktuellen Entscheidungen dadurch verschieden, dass sie zumeist „einsame“ Entscheidungen sind. Unsere normalen Alltagsentscheidungen hingegen hängen größtenteils von einem nicht vorhersehbaren Wechselspiel situativer und kommunikativer Faktoren ab. Wir besprechen die Entscheidung mit anderen, tauschen Argumente aus, erfahren Bestätigung oder Ablehnung. So durchläuft eine Entscheidungsfindung mehrere Stadien, bevor sie schließlich – oft unterstützt durch ein Mo-

ment der Intuition – in die letztendliche Entscheidung mündet. Selbst dann ist der Prozess der Entscheidungsfindung noch nicht vorbei, da man sein einmal getroffenes Urteil fortwährend überprüft, neu bewertet, möglicherweise abändert. Diese Form der Revision ist bei prospektiven Entscheidungen nur eingeschränkt möglich, bei Patientenverfügungen etwa nur so lange, wie der Betroffene in der Lage bleibt, seinen Willen zu äußern.

Stellt man die beiden soeben diskutierten Probleme der prospektiven Autonomie in Rechnung, so erscheint es ethisch plausibel, dieser Form der Autonomie generell eine etwas geringere moralische Autorität zuzubilligen als der kontemporären Autonomie.

### Frage nach dem Entscheidungsträger

Nachdem nun ein integratives Modell stellvertretender Entscheidungsfindung vorgestellt wurde, das Aspekte des Patientenwohls und der Patientenautonomie verbindet, erhebt sich die Frage, wer die Rolle des stellvertretenden Entscheidungsträgers ausfüllen soll. Hierfür gibt es mehrere Kandidaten, hauptsächlich die Gerichte, die Ärzte und die Angehörigen des Patienten.

Es soll hier nicht um Ausnahmesituationen gehen, in denen *realiter* nur noch einer der möglichen Kandidaten übrig bleibt, wie z. B. in Notfällen, wenn der Arzt nicht die Zeit hat, Angehörige zu fragen oder einen Richter zu kontaktieren. Auch soll an dieser Stelle darauf hingewiesen werden, dass die Autorisierung einer bestimmten gesellschaftlichen Gruppe mit stellvertretender Entscheidungsbefugnis nicht impliziert, dass jedes Mitglied dieser Gruppe jederzeit in der Lage sein wird, diese Befugnis zu besitzen und auszuüben. Es bedeutet lediglich, dass ein Mitglied dieser Gruppe *prima facie* als Entscheidungsträger in Betracht kommt, gestützt auf Vorzüge der Gruppe als solcher, aber im Einzelfall seine Eignung für diese Aufgabe unter Beweis stellen muss.

Offensichtlich würde die Autonomie des Patienten am meisten respektiert, wenn er noch in gesunden Tagen eine Person seines

Vertrauens mit stellvertretender Entscheidungsbefugnis bevollmächtigen würde. Hierzu gibt es in Deutschland gemäß § 1904 Abs. 2 BGB das Rechtsinstrument der Vorsorgevollmacht, die inzwischen über das nationale Vorsorgeregister bei der Bundesnotarkammer zentral registriert und abgerufen werden kann [19]. Leider nutzen derzeit aber wenige Patienten die Möglichkeit einer Vorsorgevollmacht, so dass die Frage aktuell bleibt, wer zum Entscheidungsträger bestimmt werden soll. Im Folgenden werden die genannten drei Kandidaten vorgestellt und vergleichend bewertet.

Die Gerichte sind offenkundig nicht am besten geeignet als *Prima-facie*-Entscheidungsträger. In einem liberalen Staat fungieren sie als Kontroll- und Schiedsinstanzen, nicht als Routineentscheider für jeden Einzelfall. Die enormen Kosten, der zeitliche und organisatorische Aufwand sowie der öffentliche und konfrontative Charakter forensischer Prozesse würde zudem Ärzte und Angehörige abschrecken, die Dienste der Jurisdiktion regelmäßig in Anspruch zu nehmen. Gleichwohl müssen die Gerichte in Einzelfällen ihre Kontroll- und Schiedsfunktion im Hinblick auf stellvertretende Entscheidungen in der Medizin ausüben. Dies wird der Fall sein, wenn Ärzte und Angehörige sich nicht über ein Vorgehen einigen können oder wenn der stellvertretende Entscheidungsträger, etwa ein Bevollmächtigter, begründete Zweifel aufkommen lässt, ob er seine Aufgabe gesetzesgetreu und im Sinne des Patienten ausübt.

Entgegen einer verbreiteten Meinung in der Bevölkerung haben Angehörige keine automatische gesetzliche Vertretungsmacht. Das gilt selbst für engste Angehörige, wie Ehepartner, und bezieht sich auf alle Bereiche des Lebens, auch und gerade auf die Gesundheitsvorsorge. Wenn kein Bevollmächtigter vorhanden ist, muss bis zur Einrichtung einer Betreuung der Arzt entscheiden [29]. Es wäre sicherlich die praktikabelste und komfortabelste Lösung, demjenigen die generelle Entscheidungsbefugnis zu übertragen, der die Entscheidung ohnehin umzusetzen hat: dem Arzt. Aber um eine Par-

alle zu der politischen Theorie zu ziehen: So wie in einem demokratisch verfassten Gemeinwesen die Regierung durch Wahlen aus dem Volk legitimiert ist, sollten in einer demokratisch geprägten Medizin (als Subsystem des demokratischen Gemeinwesens) die „exekutiv“ tätigen Ärzte durch das „Volk“ der Patienten und Angehörigen legitimiert sein. Durch diese „checks & balances“ würde einer mit der Machtkonzentration verbundenen Missbrauchsgefahr durch die Ärzte entgegengewirkt.

Ein weiteres Argument gegen Ärzte als stellvertretende Entscheidungsträger basiert auf deren inhärent voreingenommenen Urteilen. Ärztliche Urteile unterliegen in der Regel einem dreifachen Bias: (1) einem *institutionell bedingten Bias* zugunsten einer professionellen Routine und dem extensiven Gebrauch vorhandener Ressourcen, der es ihnen schwer macht, abweichend von dem Behandlungsstandard eine bestimmte Therapie zu unterlassen; (2) einem *emotional bedingten Bias* zugunsten einer Defensivmedizin, deren Devise es ist, aus Angst vor haftungsrechtlichen Folgen lieber eine Untersuchung oder Behandlung zu viel auszuführen als eine zu wenig; und (3) einem *professionell bedingten Bias* zugunsten eines absoluten Lebensschutzprinzips, das sich aus der standesethischen Geschichte der Ärzteschaft erklärt, aber sich nicht ohne weiteres mit der aktuellen moralischen Grundströmung in unserer Gesellschaft deckt.

Zu diesen drei Formen des Bias kommt hinzu, dass Ärzte notwendigerweise eine partikulare Perspektive auf den Patienten einnehmen: Sie sehen den Patienten in aller erster Linie als Patienten – oder gar als Organismus, aber nicht *als Mensch*. Das ist ihnen m. E. auch gar nicht möglich, denn mit der Ausnahme von Hausärzten, die ihre Patienten jahrelang kennen, treffen die bei Entscheidungen am Lebensende zumeist agierenden Klinikärzte auf Patienten, die ihnen gänzlich fremd sind, deren Biographien und Lebenshorizonte ihnen nicht vertraut sind und die sie lediglich für eine kurze Zeitspanne begleiten werden. Daher

bleibt ihnen in Fällen einwilligungsunfähiger Patienten nichts übrig, als nach der medizinischen Indikation zu entscheiden.

Amerikanische Philosophen haben jüngst verstärkt für Angehörige als stellvertretende Entscheidungsträger plädiert, getragen und unterstützt durch den in den letzten Dekaden aufgekommenen Kommunitarismus [25]. Der Begriff „Angehöriger“ wird in diesem Kontext inklusiv und flexibel gebraucht: Er beinhaltet unverheiratete Partner genauso wie enge Freunde und lässt sich treffend mit einem Wort von Almagor ausdrücken: „the patient’s beloved people“ [1]. Diejenigen, die dem Patienten *am nächsten stehen* und *am meisten sein Vertrauen genießen*, sind hier gemeint, wenn von Angehörigen die Rede ist.

In gewisser Weise habe Ärzte immer schon – dabei oftmals auch gegen das Gebot der Verschwiegenheit – Angehörige konsultiert, wenn sie gewichtige Entscheidungen zu treffen hatten. Dafür gibt es Gründe: Angehörige haben im Gegensatz zu Ärzten in der Regel ein genaues Wissen um den Patienten *als Menschen*, seine Überzeugungen, Werthaltungen und Lebenseinstellungen. Dieses Wissen erklärt sich aus gemeinsamer Lebenserfahrung, aus einer speziellen emotionalen Bindung und bei erstgradig Verwandten möglicherweise auch aus einem genetischen Nexus. Während das Wohlergehen des Patienten für den Arzt eine *professionelle* Bedeutung hat, ist es für den Angehörigen von *existenzieller* Bedeutung, denn sein eigenes Wohlergehen ist aufgrund einer sozialen und emotionalen Bindung oft mit dem des Patienten verkettet. Dazu kommt, dass die Beziehung des Arztes zu seinem Patienten in der Regel eine *temporäre* ist, während die Beziehung des Angehörigen zu ihm eine *fortbestehende* ist: Den Angehörigen betrifft das Ergebnis der medizinischen Behandlung auch dann noch, wenn die Arzt-Patient-Beziehung längst beendet ist.

Gewiss ist mit dem Einwand zu rechnen, dass es doch Angehörige gebe, die, teils unter Vorspiegelung einer nicht vorhandenen Fürsorge, dem Patienten Schaden zufü-

gen wollen oder gar seinen Tod betreiben, um eigene Vorteile daraus zu ziehen. So gewiss es diese Fälle gibt, so sicher ist auch, dass es sich dabei um eine extreme Minderzahl handelt. Und seit dem antiken Leitspruch *abusus non tollit usum* war es in Ethik und Rechtslehre nie legitim, eine geringe Missbrauchsgefahr als Argument zu benutzen, um den Gebrauch einer bestimmten Verhaltensweise abzulehnen, zumal wenn eine effektive rechtliche Handhabe zu Gebote steht, den Missbrauch zu bekämpfen.

Zudem gibt es Argumente aus der politischen Ethik, die schwere Gewichte in die Waagschale der Angehörigen als stellvertretende Entscheidungsträger legen. Es handelt sich um liberale Argumente, die eine private Entscheidung im Kreis der Angehörigen einer Entscheidung öffentlicher Personen oder Institutionen vorziehen, sowie um kommunitäre Argumente, die die Bedeutung der Familieneinheit für den einzelnen Patienten wie auch für das Gesundheitswesen im Ganzen betonen. Es wird oft unterschätzt, wie zentral die Präsenz und Mitwirkung von Angehörigen im Rahmen eines medizinischen Behandlungskonzepts ist und wie unabdingbar Gespräche mit Angehörigen sind, damit einem Patienten Autonomie ermöglicht, erhalten und gefördert wird. Damit erscheint nach Abwägung der Argumente der nächste Angehörige im oben definierten Sinn am besten geeignet, *prima facie* als stellvertretender Entscheidungsträger zu agieren.

## Korrespondierender Autor

**Dr. med. Ralf J. Jox**

Interdisziplinäres Zentrum für Palliativmedizin,  
Klinikum der Universität, Marchioninistraße 15, 81337 München  
E-Mail: ralf.jox@med.uni-muenchen.de

## Danksagung

Dieser Text basiert auf einer Masterarbeit, die am Centre for Medical Law & Ethics, King's College London, durchgeführt wurde, finanziell unterstützt durch Stipendien des britischen Arts & Humanities Research Board und der Studienstiftung des deutschen Volkes.

**Interessenkonflikt:** Der korrespondierende Autor versichert, dass keine Verbindungen mit einer Firma, deren Produkt in dem Artikel genannt ist, oder einer Firma, die ein Konkurrenzprodukt vertreibt, bestehen.

## Literatur

1. Almagor RC (1996) Patients' right to die in dignity and the role of their beloved people. *Annu Rev Law Ethics* 4:213–214
2. Amelung K (1995) Probleme der Einwilligungsfähigkeit. *Recht Psychiatr* 13:20–28
3. Borasio GD, Putz W, Eisenmenger W (2003) Neuer Beschluss des Bundesgerichtshofs: Verbindlichkeit von Patientenverfügungen gestärkt. *Dtsch Arztebl* 100:A2062–2065
4. Brock DW (1994) An ethical framework for surrogate decision-making. In: Grubb A (ed) *Decision-making and problems of incompetence*. John Wiley & Sons, Chichester, pp 41–52
5. Buchanan A (1983) The limits of proxy decision-making. In: Sartorius RE (ed) *Paternalism*. University of Minnesota Press, Minneapolis, p 158
6. Buchanan AE, Brock WD (1990) *Deciding for others: the ethics of surrogate decision making*. Cambridge University Press, Cambridge, pp 99–100
7. Bundesärztekammer (1999) Handreichungen für Ärzte zum Umgang mit Patientenverfügungen. *Dtsch Arztebl* 96:A2720–2721
8. Bundesärztekammer (2004) Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung. *Dtsch Arztebl* 101:A1298–1299
9. Bundesgerichtshof, Urteil vom 13.9.1994, BGHSt 40, 257 ff
10. Bundesgerichtshof, Urteil vom 17.03.2003, AZ XII ZB 2/03
11. Bundesministerium der Justiz (2004) Patientenautonomie am Lebensende: Ethische, rechtliche und medizinische Aspekte zur Bewertung von Patientenverfügungen (Bericht einer Arbeitsgruppe vom 10. Juni 2004), online unter <http://www.bmj.bund.de/media/archive/695.pdf> (Aufgerufen am 19.08.2004)
12. Burchardi N, Rauprich O, Vollmann J (2004) Patienten-selbstbestimmung und Patientenverfügungen aus der Sicht von Patienten mit amyotropher Lateralsklerose. *Ethik Med* 16:7–21
13. Coppola KM, Ditto PH, Danks JH, Smucker WD (2001) Accuracy of primary care and hospital-based physicians' predictions of elderly outpatients' treatment preferences with and without advance directives. *Arch Intern Med* 161:431–440
14. Covinsky KE, Fuller JD, Yaffe K et al. (2000) Communication and decision-making in seriously ill patients: findings of the SUPPORT project. *J Am Geriatr Soc* 48:187–193
15. Dworkin G (1987) Law and medical experimentation. *Monash Univ Law Rev* 13:200–219
16. Dworkin R (1993) *Life's dominion*. Harper Collins, London, pp 210–216

Hier steht eine Anzeige  
This is an advertisement



Springer

17. Elliott C, Elliott B (1991) From the patient's point of view: medical ethics and the moral imagination. *J Med Ethics* 17:173
18. Fagerlin A, Ditto PH, Danks JH, Houts RM, Smucker WD (2001) Projection in surrogate decisions about life-sustaining medical treatments. *Health Psychol* 20:166–175
19. Gesetz vom 23.04.2004, BGBl. I 598
20. Henderson C, Flood C, Leese M, Thornicroft G, Sutherby K, Szmukler G (2004) Effect of joint crisis plans on use of compulsory treatment in psychiatry: single blind randomised controlled trial. *BMJ* 329:136
21. Kant I (1788) *Kritik der Praktischen Vernunft*. (Hrsg) v Brandt HD, Klemme H (2003) Felix Meiner, Hamburg, passim
22. Kennedy I, Grubb A (2000) *Medical law: textbook with materials*. Butterworths, London, pp 838
23. Matter of Quinlan (1976) 355 A2d 647 (NJ Sup Ct)
24. Nagel T (1989) *The view from nowhere*. Oxford University Press, Oxford, passim
25. President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research (1989) *Deciding to forego life-sustaining treatment*. The Commission/G.P.O., Washington DC, passim
26. Pub L No 101–508, § 4206, 1990 US Code Cong & Admin News (104 Stat) 291
27. Rawls J (1972) *A theory of justice*. Clarendon Press, Oxford
28. Re C (Adult: Refusal of Medical Treatment) (1994) 1 WLR 290
29. Schiwy P (1995) *Deutsches Arztrecht: Sammlung des gesamten Medizinalrechts des Bundes und der Länder mit Kommentar*. R.S. Schulz, Starnberg, passim
30. Seckler AB, Meier DE, Mulvihill M, Paris BE (1991) Substituted judgment: how accurate are proxy predictions? *Ann Intern Med* 115:92–98
31. Suhl J, Simons P, Reedy T, Garrick T (1994) Myth of substituted judgment. Surrogate decision making regarding life support is unreliable. *Arch Intern Med* 154:90–96
32. Sulmasy DP, Terry PB, Weisman CS, Miller DJ, Stallings RY, Vettese MA, Haller KB (1998) The accuracy of substituted judgments in patients with terminal diagnoses. *Ann Intern Med* 128:621–629
33. Superintendent of Belchertown State School v Saikewicz (1977) 370 NE2d 417 (Sup Jud Ct Mass)
34. Taupitz J (2000) Empfehlen sich zivilrechtliche Regelungen zur Absicherung der Patientenautonomie am Ende des Lebens? Kurzdarstellung der Inhalte des Gutachtens für den 63. Deutschen Juristentag 2000. *NJW* 25 [Suppl]:6–10
35. Teno JM, Licks S, Lynn J et al. (1997) Do advance directives provide instructions that direct care? SUPPORT Investigators. Study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatment. *J Am Geriatr Soc* 45:508–512
36. Zehnte Bevölkerungsvorausrechnungen des Statistischen Bundesamts aus dem Jahr 2003: online unter <http://www.destatis.de/presse/deutsch/pm2003/p2300022.htm> (Aufgerufen am 19.08.04)