

Jochen Vollmann

Patientenselbst- bestimmung und Selbstbestimmungs- fähigkeit

Beiträge zur Klinischen Ethik

Kohlhammer

Jochen Vollmann
Armin Bauer
Torsten Marcus Breden
Heidi Danker-Hopfe
Heinz-Dieter Hartung
Hanfried Helmchen
Eva Herrmann
Klaus-Peter Kühl
Jan Schildmann
Amely Tilmann

Patientenselbst- bestimmung und Selbstbestimmungs- fähigkeit

Beiträge zur Klinischen Ethik

Verlag W. Kohlhammer

Dieses Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwendung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechts ist ohne Zustimmung des Verlags unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und für die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Es konnten nicht alle Rechtsinhaber von Abbildungen ermittelt werden. Sollte dem Verlag gegenüber der Nachweis der Rechtsinhaberschaft geführt werden, wird das branchenübliche Honorar nachträglich gezahlt.

1. Auflage 2008

Alle Rechte vorbehalten

© 2008 W. Kohlhammer GmbH Stuttgart

Gesamtherstellung:

W. Kohlhammer Druckerei GmbH + Co. KG, Stuttgart

Printed in Germany

ISBN 978-3-17-026664-3

Inhalt

Einleitung	7
Patientenselbstbestimmung in der Medizin	
1. Aufklärung und Einwilligung von Patienten in der Medizin: Klinische Praxis – Medizinethik – Gesundheitsökonomie	13
2. Das Informed Consent-Konzept als Politikum in der Medizin. Patientenaufklärung und Einwilligung aus historischer und medizinethischer Perspektive	23
3. Aufklärung und Einwilligung (Informed Consent) in der klinischen Praxis	44
Modelle und Konzeptionen	
4. Die Selbstbestimmung von Patienten in der psychiatrischen Praxis. Ein medizinethisches Modell und seine praktische Umsetzung	54
5. Selbstbestimmungsfähigkeit als relationales Modell? Klinische Praxis und medizinethische Analyse	62
6. Ein kognitionsbasierter Ansatz zur Feststellung der Selbst- bestimmungsfähigkeit in der Psychiatrie. Eine medizinethische Kritik des MacCAT-T	73
7. Konzeptionelle und methodische Fragen bei der Feststellung der Selbstbestimmungsfähigkeit von Kindern.	84
Empirische Untersuchungen	
8. Aufklärung und Einwilligung zur Psychopharmakotherapie aus der Sicht schizophrener und depressiver Patienten. Eine empirische Untersuchung aus der klinischen Medizinethik. . .	94
9. Selbstbestimmungsfähigkeit bei psychisch Kranken. Eine Übersicht empirischer Untersuchungen	105
10. Die Selbstbestimmungsfähigkeit von Patienten mit Demenz, Depression und Schizophrenie bei Therapieentscheidungen. Empirische Daten einer formalen und klinischen Untersuchung. . .	122
11. Selbstbestimmungsfähigkeit und neuropsychologische Einschränkungen bei dementen Patienten	134

Selbstbestimmungsfähigkeit am Lebensende

12. Ärztliche Lebensbeendigung und Patientenselbstbestimmung	145
13. Chancen und Risiken von Patientenverfügungen bei dementiellen Störungen	154
14. Patientenselbstbestimmung und »aktive Sterbehilfe« – klinische und ethische Probleme	171
15. Ärztliche Assistenz zur Selbsttötung. Ethische, rechtliche und klinische Aspekte	182
16. Ärztliche Beihilfe zum Suizid bei AIDS-Patienten in den USA. Eine qualitative Interview-Studie über professionelle Ethik und Praxis im Wandel	191
17. Einstellungen von Psychiatern zur ärztlichen Beihilfe zum Suizid. Eine Übersicht empirischer Studien	209
Ausblick: Klinische Ethik	225

Anhang

Deutsche Fassungen der Test-Instrumente:

1. MacArthur Competence Assessment Tool – Treatment (MacCAT-T)	
1.1 Formular allgemein	237
1.2 Formular Alzheimer Demenz (A)	243
1.3 Formular Depression (D)	249
1.4 Formular Schizophrenie (S)	255
2.1 Informationsblatt für Patient	261
2.2 Fragebogen: Hopkins Competency Assessment Test (HCAT)	262
3. Fragebogen: Subjektive Wahrnehmung des Informed Consent-Prozesses durch den Patienten	263
4. Dokumentationsblatt/Gesamtauswertungsbogen	266
Textnachweise	267

Einleitung

Bei Entscheidungen in der modernen Medizin hat der selbstbestimmte Wille des Patienten* an Bedeutung gewonnen. Das traditionelle paternalistische Arzt-Patient-Verhältnis wird zunehmend von einem Prozess der gemeinsamen Entscheidungsfindung von Arzt und Patient (*shared decision making*) abgelöst. Eine selbstbestimmte Patientenentscheidung setzt jedoch voraus, dass der Patient in der Lage ist, eine autonome Entscheidung zu treffen. Diese Voraussetzung für eine autonome Patientenentscheidung wird *Selbstbestimmungsfähigkeit* oder auch *Einwilligungsfähigkeit* genannt. Der Begriff *Einwilligungsfähigkeit* stammt aus der juristischen Literatur, während der neuere Begriff *Selbstbestimmungsfähigkeit* häufig in der medizinethischen Literatur verwendet wird. Im englischsprachigen Raum werden die Termini *mental competence* und *mental capacity* benutzt. In diesem Buch werden die Begriffe Selbstbestimmungsfähigkeit und Einwilligungsfähigkeit synonym verwendet.

In der medizinischen Praxis wird grundsätzlich von der Selbstbestimmungsfähigkeit eines Patienten ausgegangen, es sei denn, es ergeben sich aufgrund des Verhaltens des Patienten begründete Zweifel, ob er seinen Willen selbst bestimmen kann. Diese Fragestellung tritt in allen Gebieten der Medizin, besonders jedoch bei Patienten in der Psychiatrie, Neurologie und Geriatrie, aber auch in der Kinderheilkunde, Notfallmedizin und Intensivmedizin auf. Zunehmend häufig stellt sich die Frage der Selbstbestimmungsfähigkeit bei Patienten mit dementiellen Erkrankungen. In diesen Situationen muss geprüft werden, ob der individuelle Patient zu einem konkreten Zeitpunkt bezüglich einer konkreten Entscheidung in der Lage ist, seinen Willen autonom zu bestimmen, denn dies ist Voraussetzung dafür, dass Ärzte, Pflegende, Angehörige etc. die Willensäußerung des Patienten als selbstbestimmt und deshalb ethisch wie rechtlich beachtlich zu respektieren haben. Dagegen kann z. B. ein Patient, der unter Wahnvorstellungen und akustischen Halluzinationen leidet, seine Selbstbestimmungsfähigkeit bezüglich einer psychopharmakologischen Behandlungsentscheidungen verloren haben, so dass er nicht in der Lage ist, eine selbstbestimmte Entscheidung zu treffen. Im Gegen-

* Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird in allen Beiträgen zur Bezeichnung gemischtgeschlechtlicher Gruppen die männliche Form verwendet; gemeint sind jedoch beide Geschlechter, hier z. B. Patientinnen und Patienten.

satz zum ethisch wie rechtlich zu respektierenden selbstbestimmten Patientenwillen können sog. »natürliche« Willensäußerungen eines nicht einwilligungsfähigen Patienten vom Arzt übergangen werden, insbesondere wenn Leben und Gesundheit des Patienten in Gefahr sind und der Kranke sich durch sein nicht selbstbestimmtes Verhalten schadet. In diesen Spannungs- und Konfliktsituationen der ärztlichen Praxis stellt sich die ethische Frage nach dem angemessenen Umgang mit dem Patientenwillen. Daher kommt der Definition, Konzeptionalisierung und verlässlichen Feststellung der Selbstbestimmungsfähigkeit von Patienten sowohl eine wichtige ethisch-rechtliche als auch klinisch-praktische Bedeutung zu.

Der vorliegende Band versammelt wissenschaftliche Publikationen zum Themenbereich Patientenselbstbestimmung und Selbstbestimmungsfähigkeit. Die Beiträge aus den vergangenen zehn Jahren wurden erstmals in deutsch- und englischsprachigen Zeitschriften und Sammelbänden in den Bereichen Medizinethik, angewandte Ethik, medizinische Psychologie, Psychiatrie und Neurologie publiziert. Im Rahmen meiner wissenschaftlichen Vortragstätigkeit sowie auf Fort- und Weiterbildungsveranstaltungen bin ich wiederholt von ärztlichen Kollegen und anderen Gesundheitsberufen auf eine wissenschaftlich fundierte und praxisrelevante deutschsprachige Publikation zum Themenfeld Patientenselbstbestimmung und Selbstbestimmungsfähigkeit angesprochen worden. Im vorliegenden Band sind die an unterschiedlichen Orten publizierten Beiträge zusammengefasst und bei Bedarf aktualisiert, erweitert und ggf. übersetzt worden. Jeder Beitrag kann auch für sich allein gelesen werden. Die Einzelbeiträge sind in vier Themenbereiche gegliedert und werden durch einen Ausblick und einen Anhang mit den verwendeten und ins deutsche übersetzten Untersuchungsinstrumenten ergänzt.

Im ersten Themenbereich »Patientenselbstbestimmung in der Medizin« wird eine Einführung in die Problematik Aufklärung und Einwilligung von Patienten in der Medizin aus historischer, ethischer, rechtlicher, klinischer und gesundheitsökonomischer Perspektive gegeben. Dabei wird deutlich, dass das Konzept von Aufklärung und Einwilligung (*Informed Consent*) in der Geschichte der Medizin ein relativ neues Konzept darstellt, das gesellschaftlich häufig gegen den Widerstand der Medizin durchgesetzt werden musste. Eine übersichtartige Darstellung des historischen Entwicklungsprozesses und der damit einhergehenden ethischen Argumentation machen die komplexe und vielfältige Entwicklungsgeschichte des *Informed Consent* deutlich. Hierbei haben stets rechtliche und zunehmend auch gesundheitsökonomische Faktoren eine wichtige Rolle gespielt. Heute ist in den westlichen Ländern weitgehend akzeptiert, dass Aufklärung und Einwilligung des Patienten aus ethischer wie rechtlicher Sicht Voraussetzung für ärztliches Handeln in Therapie und Forschung darstellen. Zum *Informed Consent* gehören Informationsvermittlung sowie Informationsverständnis des Patienten, seine Selbstbestimmungsfähigkeit und eine freie Entscheidungsmöglichkeit.

Im zweiten Themenbereich werden Modelle und Konzeptionen von Selbstbestimmungs- bzw. Einwilligungsfähigkeit dargestellt. Das erste Kapitel beschreibt ein medizinethisches Modell, mit dem das Konzept von Selbstbe-

stimmungsfähigkeit in der psychiatrischen Praxis umgesetzt werden kann. Anschließend wird Einwilligungsfähigkeit als relationales Modell aufgefasst und die Vor- und Nachteile dieser Konzeption diskutiert. Verschiedene Modelle und empirische Testmöglichkeiten von Selbstbestimmungsfähigkeit sind in den letzten Jahren entwickelt worden, worunter der MacArthur Competence Assessment Test (MacCAT) besondere Aufmerksamkeit und Anerkennung gefunden hat und international als Goldstandard für die formale Feststellung von Einwilligungsfähigkeit gilt. Der MacCAT überprüft insbesondere kognitive Fähigkeiten bei der Feststellung von Selbstbestimmungsfähigkeit in der Medizin, wobei voluntative, narrative, phänomenologische und andere Aspekte nicht berücksichtigt werden. Die darüber entstandene Diskussion wird nachgezeichnet und eine philosophische Kritik des MacCAT-T gegeben. Abschließend werden konzeptionelle und methodische Fragen bei der Feststellung von Einwilligungsfähigkeit bei Kindern diskutiert.

Der Abschnitt »Empirische Untersuchungen« besteht aus vier Studien zur Aufklärung und Einwilligung sowie zur Einwilligungsfähigkeit, die in den vergangenen Jahren von meiner Arbeitsgruppe mit psychisch Kranken durchgeführt wurden. In der ersten empirischen Untersuchung wurden Patienten, die an einer schizophrenen Psychose beziehungsweise an einer Depression litten, nach ihrer Wahrnehmung der Aufklärung und Einwilligung zu ihrer Psychopharmakotherapie befragt. Die folgenden drei Beiträge beschäftigen sich mit der Selbstbestimmungsfähigkeit von psychisch Kranken. Nach einer Übersicht über empirische Untersuchungen zur Einwilligungsfähigkeit werden zwei empirische Studien vorgestellt. In der ersten Arbeit wurde die Selbstbestimmungsfähigkeit zur Einwilligung in eine psychopharmakologische Behandlung bei Patienten mit Schizophrenie, Depression und Demenz untersucht. Dabei erfolgte die formale Prüfung der Einwilligungsfähigkeit mit dem MacCAT-T und parallel mittels einer klinischen Prüfung anhand der Beurteilung der Einwilligungsfähigkeit durch die behandelnden Ärzte. In dieser vergleichenden Untersuchung werden sowohl die drei Diagnosegruppen als auch die Ergebnisse der formalen und der klinischen Prüfung gegenübergestellt. In der zweiten Studie zur Einwilligungsfähigkeit bei dementen Patienten werden die mit dem MacCAT-T ermittelten Ergebnisse der formalen Einwilligungsfähigkeitstestung mit den Ergebnissen der neuropsychologischen Testung verglichen und diskutiert.

Im Rahmen der kontroversen gesellschaftlichen Debatte zur Selbstbestimmung am Lebensende hat die Frage der Selbstbestimmungsfähigkeit von Patienten in dieser Lebenssituation an Bedeutung gewonnen. Während zahlreiche Untersuchungen zur Selbstbestimmungsfähigkeit in den oben genannten Bereichen der Psychiatrie und Geriatrie vorliegen, wurde die Selbstbestimmungsfähigkeit von Patienten am Lebensende bisher kaum untersucht. Dabei stellt sich die Problematik der Selbstbestimmungsfähigkeit bei Therapieentscheidungen am Lebensende als immer drängender Problembereich in der ethischen Diskussion und klinischen Praxis dar. Besonders von in der Onkologie und Palliativmedizin erfahrenen Konsiliarpsychiatern wird auf die Problematik der Selbstbestimmungsunfähigkeit bei schwer körperlich Kranken

am Lebensende hingewiesen. Nach einer einführenden Stellungnahme zum Spannungsfeld von ärztlicher Lebensbeendigung und Patientenselbstbestimmung werden die Chancen und Risiken von Patientenverfügungen bei demen-ten Patienten untersucht. Die Problematik der eingeschränkten Selbstbestimmungsfähigkeit bei körperlich schwer kranken Patienten im Kontext der sog. aktiven Sterbehilfe wird auf der Grundlage von empirischen Daten aus den Niederlanden und aus psychiatrischen Untersuchungen kritisch diskutiert. Die abschließenden drei Kapitel untersuchen die neuerdings auch in Deutschland verstärkt diskutierte ärztliche Assistenz zur Selbsttötung des Patienten. Nach einer aktuellen Darstellung der ethischen, rechtlichen und klinischen Aspekte wird die Praxis der ärztlichen Beihilfe zum Suizid bei AIDS-Patienten in den USA untersucht, eine empirischen Untersuchung, die der Autor als Gastprofessor an zwei amerikanischen Universitäten durchführte. Denn auch bei der ärztlichen Assistenz zur Selbsttötung stellt sich die Frage des selbstbestimmten Willens des Patienten und seiner Selbstbestimmungsfähigkeit. Hierzu wird ein Literaturreview über die Einstellung von Psychiatern zur ärztlichen Beihilfe zum Suizid in der internationalen Literatur gegeben.

Im Anhang des Buches sind die deutschsprachigen Übersetzungen der verwendeten Forschungsinstrumente abgedruckt. Hierbei handelt es sich einerseits um die deutsche Übersetzung des MacArthur Competence Assessment Tool – Treatment (MacCAT-T) in der Blankoform, als auch in den von uns verwendeten Anwendungsbeispielen bei schizophrenen, depressiven und demen-ten Patientinnen und Patienten. Weiterhin sind der Hopkins Competency Assessment Test (HCAT) mit Informationsblatt und Fragebogen sowie der Fragebogen zur subjektiven Wahrnehmung des Informed-Consent-Prozesses durch Patientinnen und Patienten nach Sulmasy sowie unser Gesamtauswertebogen abgedruckt.

Ziel des vorliegenden Bandes ist es, erstmalig im deutschsprachigen Raum in Buchform auf einer wissenschaftlichen Grundlage mit klarem Praxisbezug die Problematik von Patientenselbstbestimmung und Selbstbestimmungsfähigkeit in unterschiedlichen Bereichen der Medizin aufzuzeigen. Dabei werden neben den aktuellen wissenschaftlichen Erkenntnissen auch die ethisch wie rechtlich offenen und strittigen Fragen diskutiert. Das Buch richtet sich an Ärzte sowie andere Gesundheitsberufe, die mit der Problematik der Selbstbestimmungsunfähigkeit von Patienten in der Praxis konfrontiert werden. Aber auch in diesem Bereich arbeitende Vormundschaftsrichter, Rechtsanwälte und Rechtspfleger, Krankenhausträger, medizinische Fachjournalisten, Patientenberatungen und Patientenorganisationen werden für ihre Arbeit wichtige interdisziplinäre Informationen finden. Durch die Verwendung sowohl normativ-theoretischer als auch empirischer Methoden zur Bearbeitung eines wissenschaftlichen Problemfeldes leistet der vorliegende Band gleichzeitig einen Beitrag zum – in Deutschland – neuen Forschungsfeld der Klinischen Ethik. Unter diesem Blickwinkel leistet das Buch einen exemplarischen Beitrag zu diesem neuen, interdisziplinären Forschungsfeld, das im Kapitel »Ausblick: Klinische Ethik« vorgestellt wird.

Mein besonderer Dank gilt meinem akademischen Lehrer in der psychiatrischen Ethik, Professor Dr. med. Hanfried Helmchen, der auch als Koautor an mehreren Beiträgen mitarbeitete. Ich danke allen Koautoren und Koautorinnen der diesem Band zugrunde liegenden Originalarbeiten, die in Berlin, Erlangen und Bochum in meiner Arbeitsgruppe forschten, für die gute interdisziplinäre Zusammenarbeit: Dr. med. Armin Bauer, Dr. phil. Torsten Marcus Breden, Prof. Dr. phil. Heidi Danker-Hopfe, Dr. med. Heinz Dieter Hartung, Dr. med. Eva Herrmann, Dr. phil. Klaus-Peter Kühl, Dr. med. Jan Schildmann, MA und Dipl.-Psych. Amely Tilmann. Cand. med. Jan-Ole Gehrman half bei der formalen Erstellung des Manuskripts. Herrn Dr. Ruprecht Poensgen und Frau Dagmar Kühnle vom Kohlhammer Verlag danke ich für die kompetente Unterstützung und die gute Kooperation.

Bochum im September 2007

Jochen Vollmann

Aufklärung und Einwilligung von Patienten in der Medizin: Klinische Praxis – Medizinethik – Gesundheitsökonomie

1 Einleitung

Die Bedeutung der Aufklärung des Patienten und seiner Einwilligung in medizinische Eingriffe ist in der Medizin vielfach diskutiert worden. Besonders in den englischsprachigen Ländern hat sich unter dem Begriff *Informed Consent* in den letzten 20 Jahren eine intensive Debatte über den Stellenwert der Selbstbestimmung des Patienten bei seiner Behandlung entwickelt (Faden und Beauchamp 1986). Ein gewachsenes Selbstbewusstsein, eine ausgeprägte Erwartungs- und Anspruchshaltung sowie ein höherer Informationsstand der Patienten führten zu der Forderung, die Beziehung zwischen Arzt und Patient als eine gleichberechtigte Partnerschaft zu gestalten. Im Folgenden werden verschiedene medizinethische Aspekte des *Informed Consent* dargestellt. Nach einleitenden Anmerkungen zur historischen Entwicklung wird die aktuelle klinische Situation der Aufklärung und Einwilligung des Patienten am Beispiel der Onkologie verdeutlicht. Es folgen empirische Untersuchungen über den Wunsch von Patienten und Bürgern nach medizinischer Aufklärung, die Auswirkung der ärztlichen Aufklärung auf Patienten sowie die Wahrnehmung und Zufriedenheit von Patienten mit der ärztlichen Gesprächsführung. Abschließend werden gesundheitsökonomische Auswirkungen auf zukünftige Entwicklungen der Aufklärung und Einwilligung kritisch diskutiert.

2 Historische Aspekte

In der Medizin waren traditionell die Heilungserwartung des Kranken und das Heilungsversprechen des Arztes in einer individuellen und persönlichen Arzt-Patient-Beziehung verortet. Ein Kranker wurde in der Regel von einem Arzt ambulant oder zu Hause behandelt (Wiesemann 1997). Der Arzt sah sich dabei primär dem gesundheitlichen Wohl des Kranken verpflichtet, dem er aufgrund seiner medizinischen Fachkenntnisse Rechnung tragen konnte. Die medizinethischen Prinzipien des ärztlichen Handelns zum gesundheitlichen Wohl des Kranken (»salus aegroti suprema lex«) und das Prinzip der

Schadenvermeidung (»nihil nocere«) standen ganz im Mittelpunkt ärztlicher Ethik. Dagegen wurde dem Respekt vor der Selbstbestimmung des Patienten weniger Bedeutung zugemessen, was in der Literatur als »ärztlicher Paternalismus« bezeichnet wird (Beauchamp 1995).

In diesem Spannungsfeld stellte sich schon früh die Frage, wie weit der Arzt mit seinem Versprechen der Heilung gehen soll. Verspricht der Arzt eine Heilung, die medizinisch nicht zu erwarten ist, informiert er den Kranken wider besseres Wissen falsch und missachtet dabei die Würde und das Selbstbestimmungsrecht des Patienten. Klärt er auf der anderen Seite den Patienten über seine schlechte Prognose ohne Einfühlungsvermögen und Rücksicht auf dessen psychische Situation auf, kann er dadurch dem Kranken schaden und seine gesundheitliche Situation verschlechtern. Traditionell gaben Ärzte in diesem Spannungsfeld der »Wahrheit am Krankenbett« (Bron 1987) Patienten häufig wenige Informationen über ihren Krankheitszustand und wiesen auf die heilende Kraft des Vertrauensverhältnisses zwischen Arzt und Patient hin. Der amerikanische Arzt Jay Katz hat in seiner Untersuchung »The silent world of doctor and patient« (1984) gezeigt, dass die Arzt-Patient-Beziehung in allen historischen Epochen dadurch gekennzeichnet war, dass der Arzt nur wenig Rücksicht auf die Selbstbestimmungsrechte des Patienten nahm und stets die Notwendigkeit sah, allein die medizinischen Entscheidungen zum gesundheitlichen Wohl seines Patienten zu treffen. Nach Katz haben in der Medizingeschichte die Information des Patienten durch den Arzt und die Patientenzustimmung bei ärztlichen Maßnahmen keine wichtige Rolle gespielt. Vielmehr sah der Arzt seine moralische Pflicht darin, allein zum Wohl des Patienten zu entscheiden und zu handeln. Dieses Wohl des Kranken wurde dabei nicht anhand seiner persönlicher Werte und Wünsche, sondern nach medizinischen Sachverhalten, für die der Arzt Experte ist, bestimmt (Katz 1984).

Diese ärztliche Haltung erhielt bei schwer- und sterbenskranken Patienten eine besondere Bedeutung. Häufig wurde der Kranke selbst über seine Situation gar nicht informiert, sondern allenfalls seine Angehörigen über die schlechte Prognose aufgeklärt. Wie belastend und entwürdigend ein solches Verhalten gegenüber einem Sterbenden sein kann, beschreibt der russische Dichter Tolstoi in seinem Roman »Der Tod des Iwan Iljitsch«: »Die Hauptqual für Iwan Iljitsch war die Lüge, daß man nicht eingestehen wollte, was alle wußten und was auch er wußte, daß man ihn über seine entsetzliche Lage mit Lügen hinwegtäuschen wollte und ihn selbst zwang, diese Lüge mitzumachen. Und so, am Rande des Abgrundes, mußte er allein sterben.« Dabei wusste der Kranke »in seinem tiefsten Innersten«, so der Dichter weiter, »daß er sterben müsse ...« (zit. nach Köhler 1991).

Selbst Ärzten erging es als Patienten nicht anders. Der Berliner Chirurg Ferdinand Sauerbruch schreibt in seinen Lebenserinnerungen über die Erkrankung seines ersten akademischen Lehrers Johannes von Mikulicz, damals Direktor der chirurgischen Universitätsklinik Breslau. Mikulicz war an einem unheilbaren Magenkarzinom erkrankt. Über die Operation wurde nicht gesprochen und der Operateur, ein befreundeter chirurgischer Ordina-

rius einer anderen Universität, versuchte Mikulicz in dem Glauben zu lassen, dass seine Erkrankung harmlos sei. Doch Mikuliczbesorgte sich die bei der Operation gewonnenen histologischen Präparate. Sauerbruch, damals Assistenzarzt, beschreibt in seinen Erinnerungen eindrucksvoll, wie ihn eines Abends im Labor Mikulicz aufforderte, ein histologisches Präparat zu beurteilen, ohne dass Sauerbruch wusste, dass es sich um die Histologie des Tumors seines Chefs handelte. Sauerbruch diagnostizierte Krebsgewebe, worauf ihm Mikulicz die Hand drückte und ihn aufforderte, als Arzt den Patienten nicht zu täuschen: »Die Wahrheit muss der Arzt immer sagen, niemals die Unwahrheit, um einem Kranken Erleichterung zu verschaffen, denn der Kranke hat einen Anspruch darauf, die Wahrheit zu erfahren« (Sauerbruch 1951, S. 123). Es ist demnach ein Irrtum anzunehmen, dass Patienten jede noch so trügerische Hoffnung aufrechterhalten würden. Vielmehr führt ein Vorenthalten von Informationen über die Erkrankung oder Fehlinformation zu Vertrauensverlust und seelischer Belastung, weil eine ehrliche Kommunikation nicht zustande kommt (Leist 1990, Jens und Küng 1995).

3 Moderne Onkologie

Wie werden heute in der klinischen Praxis Patienten informiert und welche ethischen und klinisch-praktischen Probleme bestehen gegenwärtig bei der Aufklärung und Einwilligung? Diese Fragestellung soll hier am klinischen Praxisfeld der modernen Krebsbehandlung untersucht werden. Dabei wird deutlich werden, warum die traditionell-paternalistische Haltung des Arztes, die den Patienten zu seinem vermeintlichen Wohl bevormundet, in der heutigen klinischen Praxis der Onkologie aufgegeben werden muss.

3.1 Medizinische Fortschritte in der Krebsbehandlung

Dank der Fortschritte in Diagnostik und Therapie von Krebsleiden bedeutet die Diagnose »Krebs« nicht mehr in jedem Fall schweres Leid und baldigen Tod. Durch Vorsorgeuntersuchungen können bestimmte Krebsarten, wie z. B. Brust- und Gebärmutterhalskrebs sowie das Prostata- und Enddarmkarzinom, früh erkannt und behandelt werden. Auch bei anderen Krebserkrankungen, wie z. B. malignen Lymphomen, Hodenkrebs, osteogenem Sarkom und akuten Leukämien, ist heute Heilung möglich (van de Loo und Wörmann 1992). Aber auch bei Krebsarten und Krankheitsverläufen, bei denen keine Heilung zu erwarten ist, ermöglichen die modernen Behandlungsverfahren häufig ein mehrjähriges Überleben bei guter Lebensqualität. Krebserkrankungen müssen demnach nach Krebsart, Stadium der Erkrankung und weiteren Krankheitsfaktoren beim einzelnen Patienten differenziert betrachtet werden. Weiterhin stehen verschiedene Behandlungsverfahren, wie z. B. Chi-

rurgie, Strahlen- und Chemotherapie, in unterschiedlicher Form und Kombination zur Verfügung. Bei einigen Tumorarten treten nach einer anfänglich erfolgreichen Rückbildung oder Entfernung des Tumors Rezidive oder Metastasen auf, die dann zunehmend schlechter zu therapieren sind. Dabei stehen wiederum verschiedene Behandlungsalternativen zur Verfügung, bei deren Auswahl der Patient mitbestimmen und Aspekte seiner Persönlichkeit, biographischen Situation und Lebensplanung einbringen kann. Daher verringern medizinische Fortschritte in der Krebstherapie nicht den Aufklärungsbedarf, im Gegenteil – mit zunehmenden Behandlungsmöglichkeiten und -alternativen muss der Patient ausführlicher und detaillierter informiert werden.

Heute verbringen Ärzte auf onkologischen Stationen ein bis zwei Stunden ihrer täglichen Arbeitszeit mit der Aufklärung von Patienten und Angehörigen (Schumacher et al. 1998). Die Rechtsprechung hat zudem die Anforderungen an die Aufklärung und Einwilligung von Patienten vor medizinischen Eingriffen erhöht, was in der Praxis leider mitunter zu einer Reduzierung auf formalrechtliche Dokumentation und Absicherung des Krankenhauses bzw. des Arztes führt (Gerok 1988). Zudem ist es ethisch wie rechtlich nicht zu rechtfertigen und praktisch kaum durchführbar, einen Krebspatienten zu operieren oder mit Strahlen- oder Chemotherapie zu behandeln, ohne ihn über die Krebsdiagnose und die Nutzen und Risiken der Behandlung aufgeklärt zu haben.

3.2 Klinische Therapieforschung

In der Onkologie und Hämatologie werden heutzutage viele Behandlungen nach standardisierten Schemata, häufig im Rahmen von multizentrischen Forschungsuntersuchungen durchgeführt. Dieses standardisierte Vorgehen bietet wissenschaftliche Erkenntnisvorteile, kann jedoch in der Praxis den individuellen Behandlungsspielraum des Arztes gegenüber dem einzelnen Patienten einschränken. Über die Teilnahme an einer klinischen Forschungsstudie und deren Vor- und Nachteile muss jeder Patient daher ausdrücklich aufgeklärt werden. Dies ist wiederum ohne eine vorhergehende Aufklärung über die Krebsdiagnose nicht möglich (Richter 1990).

3.3 Medizinische Kenntnisse in der Bevölkerung

Gleichzeitig verfügt die Bevölkerung über mehr medizinisches Wissen. Ein höheres Bildungsniveau sowie die Information über Medien, Krankenkassen, Selbsthilfegruppen und zunehmend über das Internet haben dazu geführt, dass Patienten umfangreicheres Wissen über ihre Erkrankung besitzen als noch ihre Elterngeneration. Medizinische Fachausdrücke, wie z. B. Krebschirurgie, Chemotherapie, Metastasen, gehören heute zum allgemeinen Wortschatz. Patienten sind gegenüber Ärzten selbstbewusster geworden, fragen nach und wollen an Behandlungsentscheidungen teilhaben. Dieser

Wunsch nach Mitbestimmung bei Therapieentscheidungen wiegt umso schwerer je mehr therapeutische Möglichkeiten sich bieten und je langwieriger, belastender und eingreifender die Behandlungen sind. In bestimmten Fällen existieren Behandlungsalternativen, z. B. n chirurgische Tumorentfernung oder Strahlentherapie jeweils mit oder ohne kombinierte Chemotherapie. Bei chronischen Verläufen stellt sich am Ende der Krankheitsphase häufig die Frage, ob ein weiterer Chemotherapiezyklus mit fraglichem Nutzen aber großen Belastungen im besten Interesse des Patienten ist und seinem Willen entspricht. Diese Fragen können nicht allein mit medizinischem Fachwissen beantwortet werden, sondern hier spielen Werteinstellungen, die Lebensphilosophie und psychische Situation des Kranken eine entscheidende Rolle. Diese wichtigen Bereiche können ohne Einbeziehung des Patienten und seines Umfelds nicht hinreichend geklärt werden. Hinzu kommt, dass viele Krebspatienten sich nicht nur »schulmedizinisch« behandeln lassen, sondern auch sog. alternativmedizinische Behandlungen in Anspruch nehmen. Um diese Entscheidungen zu treffen und entsprechend zu handeln benötigen Patienten fundierte und seriöse Sachinformation jenseits medizinischer Schulnivalitäten.

3.4 Einstellung des Patienten

Neben der verbesserten medizinischen Sachkenntnis zeichnen sich die westlichen Gesellschaften durch zunehmend individuellere, differenziertere Lebenseinstellungen, Normen und Werten aus. Hiermit ist kein genereller »Werteverlust« der Gesellschaft gemeint, sondern die Tatsache, dass früher allgemein akzeptierte Normen, Handlungsweisen, Rollenverhältnisse und Institutionen heute keine allgemeine Anerkennung mehr finden, sondern in einem wertpluralistischen Diskurs hinterfragt werden. Dies gilt auch für den Gesundheitsbereich, wo ein kranker Mensch in seinem innersten und persönlichsten Bereich belastet ist und Hilfe benötigt.

4 Aufklärung und Einwilligung (Informed Consent)

Die Aufklärung und Einwilligung der Patienten hat mit zunehmenden Therapiemöglichkeiten in der Medizin praktisch, rechtlich und ethisch an Bedeutung gewonnen. Was wollen Patienten dabei in der Praxis wissen und welche Folgen hat die Aufklärung über schlechte Befunde, Risiken und Nebenwirkungen für die Patienten? Zu den dabei entscheidenden Fragen des Informationswunsches des Kranken auf der einen und dem möglichen Schaden durch die Information auf der anderen Seite wurden zahlreiche empirische Studien durchgeführt:

4.1 Informationswunsch

Zur Klärung des Informationswunsches bei Patienten wurden in einer deutschen Untersuchung über 400 Teilnehmer zur ärztlichen Aufklärung befragt. Über 80 % der Befragten gaben ein hohes, inhaltlich bestimmtes und subjektiv begründetes Informationsbedürfnis an, während nur knappe 20 % »möglichst wenig« oder »nicht jede Einzelheit« wissen wollten (Raspe 1983). Eine Meta-Analyse von 17 empirischen Untersuchungen aus Westeuropa und den USA zum Informationswunsch von krebskranken Patienten ergab ein hohes Informations- und Aufklärungsinteresse der Mehrheit der Patienten. Daher wird heute in der medizinethischen Literatur mehrheitlich ein flexibles Modell des Informed Consent gefordert, bei dem grundsätzlich vom Informationsbedürfnis des Patienten ausgegangen wird. Für die Annahme, dass ein Patient nicht aufgeklärt werden möchte, müssen im Einzelfall konkrete Fakten und Hinweise vorliegen. Andere Untersuchungen belegen ein ausgeprägtes Aufklärungsbedürfnis und einen Mitbestimmungswillen bei gesundheitlichen Angelegenheiten in der Bevölkerung. Neben den objektiven Informationsinhalten im Aufklärungsgespräch spielt die Komplexität und Anschaulichkeit der Krankheitsbilder sowie die subjektive Wahrnehmung des Patienten eine entscheidende Rolle (Vollmann 2007, Vollmann und Helmchen 1997).

Wie wird diesem Patientenbedürfnis nach Aufklärung durch den Arzt Rechnung getragen? Empirische Untersuchungen zur Qualität der ärztlichen Aufklärung zeigen, dass bei der Aufklärung des Patienten neben dem Zeitmangel (90 %) besonders unverständliche Aussagen, zu leises und zu schnelles Sprechen, zu viele Fachtermini und zu viele entmutigende Signale, selbst Fragen zu stellen (jeweils über 80 %) von Patienten kritisiert wurden. Im Aufklärungsgespräch wurden die burschikose oder zu familiäre Ausdrucksweise, die Kürze des Aufklärungsgesprächs (über 70 %) sowie die unzureichende Information über verschriebene Medikamente, deren Wirkung und besonders deren Nebenwirkungen bemängelt (über 60 %) (Oksaar 1995). Eine große randomisierte Studie mit 69 Ärzten und 648 Patienten belegt, dass das ärztliche Gesprächsverhalten durch Kommunikationstraining verbessert werden kann, so dass Patienten weniger emotionalem Stress während des Arztgesprächs ausgesetzt sind, was sich positiv auf die Informationsvermittlung auswirkt (Roter et al. 1995, Übersicht bei Vollmann 2000, Vollmann und Helmchen 1997).

4.2 Auswirkungen auf den Patienten

Das wichtigste Argument gegen eine umfassende Patientenaufklärung stellt von ärztlicher Seite eine mögliche Schädigung des Patienten durch die Aufklärung dar. Psychologische und vegetative Reaktionen wie vermehrte Ängstlichkeit, Unruhe, innere Getriebenheit, Grübeln, Schlafstörungen werden als negative Folgen genannt. Einzelne Untersuchungen weisen anscheinend einen Zusammenhang von Aufklärung und häufigerem Auftreten von Medikamen-

tennebenwirkungen nach (Simes und Tattersall 1986). Dagegen traten in einer neueren Untersuchung Nebenwirkungen bei aufgeklärten Patienten nicht häufiger auf als in der nicht informierten Kontrollgruppe. In einer prospektiven, kontrollierten Studie konnte kein Zusammenhang zwischen prä-operativer Patientenaufklärung und negativen Patientenreaktionen gezeigt werden (Kerrigan et al. 1993). Andere empirische Studien belegen, dass eine angemessen durchgeführte Aufklärung (pre-operative counselling) die prä-operative Ängstlichkeit des Patienten signifikant senken kann und zu weniger Schmerzmittelverbrauch und kürzeren stationären Liegezeiten führt (Übersicht bei Vollmann 2000, Vollmann und Helmchen 1997).

Zusammenfassend gibt es nach den vorliegenden empirischen Ergebnissen also keine einfache Lösung für die richtige Patientenaufklärung. Weder das traditionelle, paternalistische Argument, dass Risikoaufklärung generell die Behandlung und damit das Wohl des Patienten gefährden würde, noch die Gegenposition, dass möglichst viel Information die Patientenentscheidung stets positiv beeinflusst, sind nach den vorliegenden empirischen Studien haltbar. Diese Diskrepanz kann am überzeugendsten dadurch erklärt werden, dass neben dem rationalen Aspekt (Informationsvermittlung, Risikoabwägung etc.) weitere Faktoren wie persönliche Behandlungsvorerfahrungen des Patienten, intuitive, persönliche Entscheidungen, zwischenmenschliche Bindungen, emotionale Abhängigkeiten und finanzielle Aspekte großen Einfluss haben. Die Mehrzahl der Patienten möchte vom Arzt über die Erkrankung und die geplante Behandlung aufgeklärt werden, wobei individuelle Unterschiede hinsichtlich des Ausmaßes der Aufklärung bestehen. Aus Patientensicht leidet das ärztliche Aufklärungsgespräch unter Zeitmangel, Unverständlichkeit (medizinische Fachausdrücke) und zu wenig Möglichkeiten für den Betroffenen, selbst Fragen zu stellen. Die Patientenzufriedenheit hängt nicht von der Menge der vermittelten Informationen ab, sondern wird durch die Qualität der Arzt-Patient-Beziehung, die Art und Weise der Informationsvermittlung und durch die Gefährlichkeit der Erkrankung bzw. der Behandlung beeinflusst. Hierbei ist insbesondere der emotionale Aspekt bei der Aufklärung und Einwilligung von kranken Menschen in eine für sie persönlich relevante Behandlung von Bedeutung.

Für die klinische Praxis bedeuten diese Ergebnisse, dass die Mehrheit der Patienten über ihre Krankheit und ihre Behandlung aufgeklärt werden möchte. Das traditionelle paternalistische Argument, dass durch Aufklärung Kranken Schaden zugefügt würde, lässt sich nicht aufrechterhalten. Vielmehr muss heute davon ausgegangen werden, dass zur Heilungserwartung Krebskranker auch die Erwartung kommt, durch den Arzt in einem persönlichen Gespräch verständlich und individuell aufgeklärt zu werden. Eine gute Aufklärung bedeutet nicht ein unverständliches Informationsabladen auf den Patienten, der anschließend ein Einwilligungsformular zur juristischen Absicherung des Arztes zu unterschreiben hat. Vielmehr gehört zur Aufgabe des Arztes eine verständliche, verständnisvolle und wahrheitsgemäße Information über den Zustand des Kranken nach seinem Wunsch und Bedürfnis.

5 Gesundheitsökonomie und Patientenselbstbestimmung

Die oben skizzierten Entwicklungen verdeutlichen, dass im ethischen Spannungsfeld Selbstbestimmung des Patienten versus ärztlicher Paternalismus die Bedeutung der Autonomie des Patienten und damit des Informed Consent gestiegen ist (Beauchamp und Childress 1994, Schöne-Seifert 1996). In Zukunft wird die Selbstbestimmung des Kranken weniger durch den traditionellen ärztlichen Paternalismus, sondern durch zunehmende gesundheitsökonomische Einschränkungen bedroht sein: Zum einen erfordert eine angemessene Patientenaufklärung durch den Arzt einen hohen Zeitbedarf, der nicht angemessen honoriert wird. Bei einer Befragung von über 450 Ärzten in Deutschland gaben 1998 fast 10 % an, dass gesprächsintensive Leistungen, wie z. B. Patientengespräche, nicht mehr ausreichend abgerechnet werden könnten und daher rationiert werden, das heißt, nicht mehr in dem medizinisch erforderlichen und vom Patienten gewünschten Ausmaß durchgeführt werden (Kern et al. 1999). Neben diesen quantitativen Aspekten erkennt man bei genauer Analyse systemimmanente qualitative Auswirkungen, die meines Erachtens noch bedeutsamer sind, was das Beispiel *Managed Care* verdeutlicht.

In den USA sind ca. 50 Millionen Bürger in *Health Maintenance Organizations (HMO)* versichert, die eine medizinische Gesamtversorgung für ihre Versicherten anbieten. Zur Kostendämpfung verzichten die Versicherten auf die freie Arztwahl; sie können aus eigener Initiative ausschließlich Allgemeinmediziner (*primary care physicians*) der HMO aufsuchen. Diese Primärärzte entscheiden über die medizinische Behandlung der HMO-Patienten, ohne Überweisung des *primary care physicians* werden Facharztkonsultationen oder Krankenhausbehandlungen nicht bezahlt. Gleichzeitig tragen die Primärärzte persönliche Verantwortung für die Kostensteuerung ihrer Patienten innerhalb der HMO. Es bestehen finanzielle Anreize, ihre Patienten so kostengünstig wie möglich zu behandeln, also z. B. aufwendige Diagnostik und teure Behandlungen durch Fachärzte und Krankenhäuser zu vermeiden. Hierbei gerät der behandelnde Primärarzt in einen Loyalitätskonflikt zwischen der Erwartung des Kranken auf bestmögliche medizinische Versorgung auf der einen und den ökonomischen Interessen der HMO und mittelbar seinen eigenen finanziellen Interessen auf der anderen Seite. In dieser Konstellation stellt sich für die Aufklärung des Patienten das medizinethische Problem, ob der Arzt unabhängig von ökonomischen Aspekten über die nach dem Stand der medizinischen Wissenschaft möglichen Maßnahmen aufklären muss oder ob er nur die Diagnose- und Behandlungsformen nennen soll, die der Patient durch seine HMO auch finanziert bekommt. Die *American Medical Association* vertritt den Standpunkt, dass der Arzt die Pflicht und der Patient das Recht hat, über medizinische Diagnose- und Therapiemöglichkeiten nach dem Stand der medizinischen Wissenschaft unabhängig von ökonomischen Faktoren aufgeklärt zu werden (Pellegrino 1994). Doch wird der Primärarzt dies angesichts seiner eigenen Abhängigkeit von der HMO und der psychisch

belastenden Situation seiner Patienten auch tun? In der Praxis werden sich viele Ärzte wohl fragen, warum sie ihre Patienten über eine medizinische Behandlungsmaßnahme aufklären sollen, wenn sie aus Kostengründen doch nicht durchgeführt werden kann (vgl. Helmchen 2006).

Aus medizinethischer Sicht werden hier Fragen der Verteilungsgerechtigkeit begrenzter Ressourcen im Gesundheitswesen nicht angemessen gesellschaftlich und politisch verhandelt, sondern in die Arzt-Patient-Beziehung verlagert. In der Praxis wird dabei der Arzt, der den Patienten individuell, umfangreich und nach dem neusten Stand der Medizin aufklärt, gleich doppelt benachteiligt. Erstens wird seine ärztliche Leistung nicht angemessen honoriert und zweitens setzt er sich und seinen Patienten einer belastenden Situation aus, wenn er über medizinische Maßnahmen informiert, die aus ökonomischen Gründen nicht durchgeführt werden. Diese medizinethische Problematik findet in der Diskussion über das »Primärarzt-Modell« in der deutschen Gesetzlichen Krankenversicherung kaum Beachtung. Mit dem Primärarzt-Modell sollen wie im amerikanischen HMO-Beispiel Kosten bei der medizinischen Versorgung der Bevölkerung gespart werden. Dieses Ziel ist aber nur erreichbar, wenn es dadurch tatsächlich zu einer nennenswerten Reduzierung der Facharzt- und Krankenhausbehandlungen kommt, die bei der gegenwärtigen freien Arztwahl der Patienten nicht zu erzielen ist. Deshalb wird die direkte Konsultationsmöglichkeit von Fachärzten und Spezialabteilungen eingeschränkt werden. Die Aufklärung und Einwilligung des Patienten wird dann künftig weniger durch den traditionellen ärztlichen Paternalismus bedroht, als durch ungelöste medizinethische Fragen der Verteilungsgerechtigkeit (Allokation begrenzter gesundheitsökonomischer Güter). Diese Probleme werden zurzeit in Deutschland nicht adäquat auf gesellschaftspolitischer Ebene diskutiert, sondern in die individuelle Arzt-Patient-Beziehung verlagert. Dort erschweren und beeinträchtigen sie auch die Aufklärung und Einwilligung des Patienten. Diese Strategie ist medizinethisch fragwürdig und angesichts einer modernen Informationsgesellschaft auf Dauer nicht durchführbar. Die Formulierung des »sozialverträglichen Frühablens« durch Bundesärztekammerpräsident Vilmar verdeutlicht unsere bisherige Unfähigkeit, in Deutschland Allokationsprobleme im Gesundheitswesen angemessen zu diskutieren. In der jeweiligen Beziehung zwischen Arzt und Patient können diese Probleme jedenfalls nicht gelöst werden, sondern gefährden die oben genannten Fortschritte, die bei der Aufklärung und Einwilligung von Patienten in der Medizin gemacht wurden.

Literatur

- Beauchamp TL (1995) Paternalism. In: Reich WT (Hrsg.) *Encyclopedia of Bioethics*. Revised edition. New York: Macmillan.
- Beauchamp TL, Childress JF (2001) *Principles of biomedical ethics*. 5. ed. New York: Oxford University Press.

- Bron B (1987) Die »Wahrheit am Krankenbett« und ihre Bewältigung durch den unheilbar Kranken und Sterbenden. *Fortschr Neurol Psychiat* 55:189–200.
- Faden RR, Beauchamp TL (1986) A history and theory of informed consent. Oxford University Press, New York.
- Gerok W (1988) Ethische Probleme für Arzt und Patient im klinischen Alltag. In: Marquard O, Seidler E, Staudinger H (Hrsg.) *Ethische Probleme des ärztlichen Alltags*. München: Fink und Schöningh. S. 9–24.
- Helmchen H (2006) Ökonomische Determinanten ärztlichen Handelns. In: Schneider F (Hrsg.) *Entwicklungen der Psychiatrie*. Heidelberg: Springer. S. 93–105.
- Jens W, Küng H (1995) Menschenwürdig sterben. Ein Plädoyer für Selbstverantwortung. München: Piper.
- Katz J (1984) *The silent world of doctor and patient*. New York: Free Press.
- Kern AO, Beske F, Lescow H (1999) Leistungseinschränkung oder Rationalisierung im Gesundheitswesen? *Dt Ärztebl* 96:C86–89.
- Kerrigan DD, Thevasagayam RS, Woods TO, McWelch I, Thomas WEG, Shorthouse AJ, Dennison AR (1993) Who's afraid of informed consent? *BMJ* 306:298–300.
- Köhler G (1991) Kann ich sterben lernen – Gedanken zu Sterben, Tod und Trauer. In: *Ev. Fachhochschule Berlin (Hrsg.) Hochschultag 1991. Tagungsbericht*. Berlin: Eigenverlag.
- Leist A (1990) *Um Leben und Tod*. Frankfurt am Main: Suhrkamp.
- Oksaar E (1995) Arzt-Patient-Begegnung. Alles Verhalten ist Kommunikation. *Dt Ärztebl* 92:A3045–3047.
- Pellegrino ED (1994) Ethics. *JAMA* 271:1668–1670.
- Raspe HH (1983) Aufklärung und Information im Krankenhaus. *Medizinsoziologische Untersuchungen*. Göttingen: Verlag für Medizinische Psychologie.
- Richter G (1990) Die Phase-I-Prüfung neuer Zytostatika in der Onkologie als ethisches Problem. *Ethik Med* 2:5–12.
- Roter DL, Hall JA, Kern DE, Barker LR, Cole KA, Roca RP (1995) Improving physicians' interviewing skills and reducing patients' emotional distress. A randomized clinical trial. *Arch Intern Med* 155:1877–1884.
- Sauerbruch F (1951) *Das war mein Leben*. Bad Wörishofen: Kindler und Schiermeyer.
- Schöne-Seifert B (1996) Medizinethik. In: Nida-Rümelin (Hrsg.) *Angewandte Ethik. Die Bereichsethiken und ihre theoretische Fundierung. Ein Handbuch*. Stuttgart: Kröner. S. 553–648.
- Schumacher A, Volkenandt M, Koch OM (1998) Zur ärztlichen Aufklärung von Patienten mit bösartigen Erkrankungen. *Dtsch Med Wschr*. 123:573–576.
- Simes RJ, Tattersall MHN (1986) Randomised comparison of procedures for obtaining informed consent in clinical trials of treatment of cancer. *BMJ* 293:1065–1068.
- van de Loo J, Wörmann B (1992) Ärztliche Aufklärung über die Krankheit zum Tode. *Dtsch Ärztebl* 89:889–893.
- Vollmann J (2000) Aufklärung und Einwilligung in der Psychiatrie. Ein Beitrag zur Ethik in der Medizin. Darmstadt: Steinkopff.
- Vollmann J, Helmchen H (1997) Aufklärung und Einwilligung (Informed Consent) in der klinischen Praxis. *Dtsch Med Wschr* 122:870–873.
- Wiesemann C (1997) Das Recht auf Selbstbestimmung und das Arzt-Patient-Verhältnis aus sozialgeschichtlicher Perspektive. In: Toellner R, Wiesing U (Hrsg.) *Geschichte und Ethik in der Medizin. Jahrbuch Medizin-Ethik Bd. 10*. Stuttgart: G. Fischer.

Das Informed-Consent-Konzept als Politikum in der Medizin. Patientenaufklärung und Einwilligung aus historischer und medizin-ethischer Perspektive

1 Einleitung

Die Aufklärung und Einwilligung (Informed Consent) des Patienten gilt heute als grundlegender medizinethischer und rechtlicher Standard. Vor jedem medizinischen Eingriff muss der betroffene Patient oder Proband ausdrücklich seine Einwilligung geben. Um selbstbestimmt entscheiden zu können, muss der Arzt den Patienten über das Ziel, den Nutzen sowie über die Risiken und möglichen Alternativen aufklären (Informationsvermittlung). Um diese Informationen für einen autonomen Entscheidungsprozess nutzen zu können, muss der Patient die Aufklärung verstanden haben, er muss einwilligungsfähig sein und frei, das heißt ohne äußeren Druck, Zwang oder Manipulation entscheiden können. Ein einwilligungsfähiger Patient kann die verstandene Informationen auf seine persönliche Situation anwenden, durch rationales und kausales Denken die Konsequenzen der Entscheidung erkennen sowie Vor- und Nachteile gegeneinander abwägen. Weiterhin muss er eine realitätsnahe Einsicht in seine persönliche Situation (Krankheit) haben, die diagnostischen oder therapeutischen Möglichkeiten anerkennen und eine Entscheidung treffen und kommunizieren können (Appelbaum und Grisso 1995). Eine gültige Einwilligung nach Aufklärung (Informed Consent) setzt demnach

- die Informationsvermittlung,
- das Informationsverständnis,
- die Einwilligungsfähigkeit und
- die freie Entscheidung voraus (Faden und Beauchamp 1986, Vollmann 1996).

Durch das Informed-Consent-Modell soll sichergestellt werden, dass der Patient nicht nur als Objekt der modernen Medizin, sondern als selbstbestimmte und eigenverantwortliche Person anerkannt wird, dessen Menschenwürde und Persönlichkeitssphäre respektiert werden. Juristisch stellt eine sachgemäße Aufklärung die Voraussetzung für eine rechtswirksame Einwilligung des Patienten in eine Behandlung dar, die anderenfalls als unzulässiger Eingriff in die Integrität eines Menschen, juristisch als Körperverletzung, angesehen wird. Aufgrund der Rechtsprechung hat die Aufklärung in der Praxis

an Bedeutung gewonnen, weil sich in Arzthaftungsprozessen die Beweislast eines Behandlungsfehlers bei unzureichender Aufklärung zu Lasten des Arztes verschiebt. Daher haben in den letzten Jahren bei der Aufklärung des Patienten durch den Arzt formale Aspekte, wie z. B. die juristisch einwandfreie Dokumentation, an Bedeutung gewonnen.

2 Historische Entwicklung

Diese moderne Konzeption des Informed Consent in der Medizin wird in der bioethischen Literatur überwiegend als Entwicklung der zweiten Hälfte des 20. Jahrhunderts diskutiert (Faden und Beauchamp 1986, Levine 1986, Veatch 1995). In der traditionellen ärztlichen Ethik, wie z. B. dem Eid des Hippokrates, wird die Selbstbestimmung und Entscheidungsfreiheit des Patienten bei einer medizinischen Behandlung kaum thematisiert. Vielmehr stellen tugendhaftes ärztliches Verhalten, Achtung des Patientenwohls (Beneficence) und das Bewahren des Patienten vor Schaden (Nonmaleficence) die Grundsätze ärztlichen Handelns dar (Winau 1993, Wiesemann 1996). Dabei kommt den Wünschen und Rechten des Patienten keine ausdrückliche ethische Bedeutung zu.¹ Dieses ärztliche Ethos hat sich bis in die zweite Hälfte des 20. Jahrhunderts gehalten. Selbst die europäische Aufklärung hat an der paternalistischen ärztlichen Haltung nichts geändert. Die philosophische Aufklärung wurde zwar auch in der Medizin rezipiert, und die mangelnde Beachtung aufgeklärter und vernünftiger Gründe bei den Kranken kritisiert², aber von der Aufklärung im Sinne einer Information des Patienten durch den Arzt über seine Erkrankung und der vorgeschlagenen Behandlung als Zeichen des Respekts und der Achtung der Autonomie des Kranken ist dort ebenso wenig die Rede, wie von der Einwilligung des Patienten in ärztliche Maßnahmen. Auch in der medizinischen Forschung am Menschen im 18. und 19. Jahrhundert, wie z. B. dem pharmakologisch-klinischen Versuch, wurde die Frage der Aufklärung und Einwilligung des Kranken nicht problematisiert

-
- 1 Im Eid des Hippokrates wird der Wunsch des Patienten nur an einer Stelle ausdrücklich erwähnt, um gleichzeitig nicht beachtet zu werden: Für den Arzt gilt auch bei ausdrücklichem Verlangen des Patienten bzw. der Patientin ein grundsätzliches Tötungs- und Abtreibungsverbot.
 - 2 So klagt z. B. der Nürnberger Arzt Osterhausen in seiner 1798 erschienenen Schrift »Ueber medicinische Aufklärung«, »daß sich so viele Menschen, wenn es Gesundheit und Leben gilt, von Aberglauben, Vorurtheilen und Irrthümern blenden lassen« und sich einem »blinden Glauben hingeben, und die Hülfe gleichsam wie ein Wunder erwarten, daß man nicht aus vernünftigen Prinzipien begreifen kann.« Im Gegensatz zu anderen Bereichen und Gegenständen würden sich das vernünftige Denken in der Heilkunde langsamer durchsetzen (Osterhausen 1798, Vorrede).

(Winau 1995). Im bis heute gültigen »Genfer Ärztegelöbnis« von 1948 des Weltärztebundes, das sich eng an den Eid des Hippokrates anlehnt, bleiben die ärztliche Pflicht zur Aufklärung des Patienten und eine autonome Entscheidung des Patienten (Informed Consent) unberücksichtigt.³

Während die ausschließliche Orientierung am vom Arzt definierten Patientenwohl ein Charakteristikum der klassischen ärztlichen Ethik darstellt, ist nach Veatch (Veatch 1995) die ethische Bedeutung der Patienteneinwilligung in eine ärztliche Maßnahme eine Errungenschaft der Medizinethik der zweiten Hälfte des 20. Jahrhundert. Bei genauerer Betrachtung der geschichtlichen Bedeutung von Aufklärung und Einwilligung des Patienten in der Arzt-Patient-Beziehung stellt sich dieser Sachverhalt jedoch vielschichtiger dar und muss differenziert betrachtet werden. Methodisch ist es problematisch, das zeitgenössische Informed-Consent-Konzept unabhängig von seiner sozial- und geistesgeschichtlichen Entstehung auf andere historische Epochen und Zusammenhänge zu übertragen. Daher ist es notwendig, Kriterien festzulegen, die bei der Information und Einwilligung des Patienten in einer früheren historischen Epoche erfüllt sein mussten, um als Informed Consent zu gelten. Dabei dürfen einerseits die Maßstäbe nicht zu hoch angelegt werden, um ein unreflektiertes Übertragen moderner Konzepte in frühere historische Epochen zu vermeiden und damit gar keine historischen Ansätze zu finden, andererseits müssen konkret definierte Merkmale von Information und Einwilligung auf Seiten des Patienten bzw. seiner Angehörigen erfüllt sein, um dem Konzept inhaltlich gerecht zu werden. Faden und Beauchamp haben zur Beschreibung und Interpretation der Patienteneinwilligung (Consent) in der Medizingeschichte folgende Kriterien vorgeschlagen (Faden und Beauchamp 1986):

1. Der Patient/die Versuchsperson muss einem Eingriff auf der Grundlage von verstandener Information zustimmen.
2. Die Zustimmung darf nicht unter kontrollierenden Einflüssen zustande kommen.
3. Die Zustimmung muss eine intentionale Erlaubnis für eine konkrete Intervention enthalten, das bedeutet, der Patient/die Versuchsperson muss ausdrücklich und unmissverständlich zustimmen.

3 Auch der geltenden Berufsordnung für Ärzte in Deutschland ist das Genfer Gelöbnis als Präambel vorangestellt. Darüber hinaus regelt § 2 der »Berufsordnung für die deutschen Ärzte«: »Der Arzt hat das Selbstbestimmungsrecht des Patienten zu achten. Zur Behandlung bedarf er der Einwilligung des Patienten. Der Einwilligung hat grundsätzlich eine Aufklärung im persönlichen Gespräch voranzugehen« (Bundesärztekammer 1994, S. 39–44). Der § 2 wird durch die »Empfehlungen zur Patientenaufklärung« von 1990 unter Berücksichtigung der bundesdeutschen Rechtsprechung ergänzt (Bundesärztekammer 1990, S. 940–942).