



# **Von Wohl und Wille**

**Zur ethischen Rechtfertigung von Patientenverfügung  
und mutmaßlichem Willen**

Alexander Hevelke

**WISSENSCHAFTLICHE BEITRÄGE  
AUS DEM TECTUM VERLAG**

Reihe Philosophie



# **WISSENSCHAFTLICHE BEITRÄGE AUS DEM TECTUM VERLAG**

**Reihe Philosophie**

**Band 27**

Alexander Hevelke

**Von Wohl und Wille**

Zur ethischen Rechtfertigung von Patientenverfügung  
und mutmaßlichem Willen

Tectum Verlag

Alexander Hevelke

Von Wohl und Wille.

Zur ethischen Rechtfertigung von Patientenverfügung  
und mutmaßlichem Willen

Wissenschaftliche Beiträge aus dem Tectum Verlag:  
Reihe: Philosophie; Bd. 27

© Tectum Verlag Marburg, 2017

Zugl. Diss. Ludwig-Maximilians-Universität München 2016

ISBN: 978-3-8288-6633-1

(Dieser Titel ist zugleich als gedrucktes Buch unter  
der ISBN 978-3-8288-3894-9 im Tectum Verlag erschienen.)

Umschlagabbildung: © Quentin de Briey – Foto seines Vaters in Ostende,  
Belgien, 2012

Alle Rechte vorbehalten

Besuchen Sie uns im Internet

[www.tectum-verlag.de](http://www.tectum-verlag.de)

#### **Bibliografische Informationen der Deutschen Nationalbibliothek**

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der  
Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Angaben  
sind im Internet über <http://dnb.ddb.de> abrufbar.

# Inhaltsverzeichnis

Danksagung .....	7
<b>Einleitung.....</b>	<b>9</b>
I.    Die Frage .....	9
II.    Autonomiebegriff und Selbstbestimmung .....	14
III.    Historischer Hintergrund: Der medizinethische Paradigmenwechsel hin zur Autonomie/Selbstbestimmung .....	19
IV.    Patientenverfügungen in der Gesetzgebung .....	22
V.    Vorgehen in dieser Arbeit .....	24
VI.    Erkenntnistheoretische Einbettung .....	27
<b>1 Die Rechtfertigung der Patientenverfügung durch das Selbstbestimmungsrecht .....</b>	<b>33</b>
1.1 Defizite von Patientenverfügungen in Bezug auf Aufklärung.....	33
1.2 Die Tendenz zur Willensänderung im Ernstfall .....	36
1.3 Der Einwand der Nicht-Identität .....	39
1.4 Fazit zur Rechtfertigung der Patientenverfügung durch das Recht auf Selbstbestimmung .....	42
<b>2 Die Rechtfertigbarkeit paternalistischer Eingriffe in das Selbstbestimmungsrecht: Informed Consent und Patientenverfügungen im Vergleich .....</b>	<b>43</b>
2.1 Das Zusammenspiel des Selbstbestimmungsrechts mit anderen deontologischen Rechten .....	48
2.2 Teleologische Gründe für die unterschiedliche Stärke des Selbstbestimmungsrechts.....	60
2.2.1 Das Zusammenspiel von Rechten und Interessen – die Relevanz teleologischer Gründe für ein starkes Selbstbestimmungsrecht .....	61
2.2.2 Die Verbindung von Entscheidung und Wahrnehmung .....	66
2.2.3 Überlebende Interessen .....	71
2.2.4 Interessen zum Zeitpunkt des Verfassens der Verfügung.....	73
2.3 Minimalbedingungen einer gerechtfertigten Institutionalisierung von paternalistischen Eingriffen .....	76
2.3.1 Der Wissensvorsprung des Patienten.....	78
2.3.2 Die Gefahr, dass Patientenverfügungen einfach ignoriert werden .....	88

2.4	Würde und Respekt als Rechtfertigung der Patientenverfügung .....	90
2.4.1	Dworkins würdebasierte Legitimation der Patientenverfügung .....	91
2.4.2	Selbstbestimmung und Respekt .....	96
2.5	Fazit zur Rechtfertigbarkeit paternalistischer Eingriffe in das Selbstbestimmungsrecht.....	100
<b>3</b>	<b>Gibt es überlebende Interessen bei einwilligungsunfähigen Patienten? .....</b>	<b>107</b>
3.1	Das Konzept des Interesses – zwischen Wünschen, Werten und Wohl .....	112
3.2	Die Begründung der Existenz überlebender Interessen in Analogie zu den überlebenden Interessen von Toten .....	118
3.3	Unterschiede zur Interessenzuschreibung bei gesunden Erwachsenen.....	124
3.4	Begründung der Existenz überlebender Interessen über Einzelfallbeispiele .....	134
3.5	Fazit zur These der Existenz überlebender Interessen .....	137
<b>4</b>	<b>Mutmaßlicher Wille.....</b>	<b>141</b>
4.1	Der mutmaßliche Wille als Ausdruck des Respektes vor der Person ...	143
4.2	Begründbarkeit durch das Autonomie-Prinzip.....	144
4.2.1	Der Anspruch auf Schutz vor kontrollierenden Einflüssen als Grundlage des mutmaßlichen Willens .....	146
4.2.2	Das nach innen gerichtete Ideal der Autonomie als Grundlage des mutmaßlichen Willens.....	148
4.2.3	Die intuitive Plausibilität des mutmaßlichen Willens als Konsequenz des Autonomieprinzips .....	151
4.3	Das perfektionistische Ideal der Autonomie als Autorenschaft .....	152
4.4	Begründungsansätze auf Grundlage von überlebenden Interessen .....	159
4.5	Der Mangel an besseren Alternativen: Defizite des Patientenwohls als Maßstab bei Behandlungsentscheidungen am Lebensende .....	160
4.6	Fazit zum mutmaßlichen Willen.....	166
<b>Fazit .....</b>	<b>171</b>	
<b>Literaturverzeichnis .....</b>	<b>181</b>	

## Danksagung

Besonderer Dank gilt meinem Doktorvater Herrn Prof. Julian Nida-Rümelin für die Betreuung meines Dissertationsprojektes, seine Unterstützung und den Freiraum, den ich dabei genossen habe. Ebenso möchte ich Herrn Prof. Georg Marckmann danken, der in seiner Betreuung, Hilfe und Gesprächsbereitschaft weit über das hinausgegangen ist, was von einem Zweitgutachter erwartet werden kann.

Wichtige Anregungen verdanke ich des Weiteren den Teilnehmenden des Philosophischen Kolloquiums von Prof. Nida Rümelin in München, den Mitarbeitern der Arbeitsgruppe „Formen des Patientenwillens“ der Akademie für Ethik in der Medizin sowie den Organisatoren und Dozenten des Advents-Workshops der Akademie für Ethik in der Medizin von 2011. Mein Dank gilt auch Lena Schneck und Oliver Kohlmaier für ihre aufmerksamen Anmerkungen und Korrekturen.

Besondere Erwähnung verdienen mein Vater Andreas von Hirsch und meine Frau Vivian Hevelke, die immer zur Verfügung standen, um auch kleinsten Details der Arbeit mit mir zu diskutieren, und die, ebenso wie meiner Mutter Marion Hevelke- von Craushaar und mein Stiefvater Götz von Craushaar in den schwierigen Phasen der Promotionszeit immer für mich da waren. Diese Arbeit ist ihnen gewidmet.

*München, 1. Oktober 2016  
Alexander Hevelke*



# Einleitung

## I. Die Frage

Schätzungen zufolge leben allein in Deutschland ca. 1,3 Millionen Demenzkranke.<sup>1</sup> Ein erheblicher Teil der Betroffenen hat in Bezug auf die zentralen medizinischen Fragen, die ihr Leben betreffen, die für eine Einwilligungsfähigkeit notwendigen geistigen Fähigkeiten verloren oder wird dies unausweichlich über kurz oder lang tun. Vor dem Hintergrund solcher Zahlen stellt sich die dringende Frage, nach welchen Maßstäben möglicherweise notwendige Entscheidungen über die medizinische Behandlung dieser Menschen getroffen werden sollen.<sup>2</sup> Dies betrifft nicht nur – aber auch – Entscheidungen, bei denen es um die Möglichkeit eines Therapieabbruchs am Lebensende geht, was besagten Entscheidungen zusätzliche Brisanz verleiht.

Grundsätzlich stehen sich drei mögliche Entscheidungsmaßstäbe für den Umgang mit einwilligungsunfähigen Patienten gegenüber. Erstens ist es denkbar, möglicherweise im Voraus verfasste Patientenverfügungen umzusetzen, wenn sich diese auf die aktuelle Behandlungssituation des Betroffenen anwenden lassen. Zweitens könnte man sich an Vermutungen orientieren, was der Patient wollen würde, wenn er sich noch äußern könnte. In diesem Zusammenhang wird im Deutschen von einer Feststellung des „mutmaßlichen Willens“ gesprochen, im angelsächsischen Raum hat sich der Ausdruck „*substituted judgement*“ etabliert. Sowohl Patientenverfügung als auch mutmaßlicher Wille werden im Allgemeinen vor allem damit legitimiert, dass sie unter dem Schutz des Selbstbestimmungsanspruches<sup>3</sup> stehen. Diesen beiden Möglichkeiten steht drittens ein primär an dem Patientenwohl orientierter Ansatz gegenüber, demzufolge sich die Behandlung von einwilligungsunfähigen Kranken in erster Linie an ihren aktuellen Interessen<sup>4</sup> orientieren sollte.

<sup>1</sup> Sütterlin 2011, S. 3–4.

<sup>2</sup> Des Weiteren stellt sich natürlich die Frage, nach welchen Kriterien die Person/Personen ausgewählt werden sollen, welche die notwendigen Entscheidungen für den Patienten treffen soll/sollen. Auch hier bietet es sich an, dem Patienten die Möglichkeit zu geben, selbst einen Stellvertreter zu wählen. Detaillierte Diskussionen dieser Frage finden sich unter anderem in Buchanan und Brock 1989, S. 110. Im Rahmen der vorliegenden Arbeit wird dieses Element allerdings weitestgehend ausgebündet.

<sup>3</sup> Im Folgenden werden die Begriffe „Anspruch“ und „Recht“ synonym verwendet. Es geht dabei in beiden Fällen erst einmal um *moralische* Ansprüche/Rechte, die aber natürlich auch in entsprechenden gesetzlichen Regelungen ihren Ausdruck finden können.

<sup>4</sup> In dieser Arbeit wird ein Interessenbegriff verwendet, der sich primär auf das Wohl der Betroffenen bezieht. Interessen beziehen sich demnach auf materielle und immaterielle Ressourcen und

In den Jahren, seitdem der Umgang mit einwilligungsunfähigen Kranken im Anschluss an die Gerichtsverhandlung um Karen Ann Quinlan in den Fokus medizinethischer Debatten gerückt ist, hat sich diesbezüglich zwar kein Konsens, aber doch eine Mehrheitsmeinung herausgebildet. Dieser Mehrheitsmeinung zufolge, zu deren prominentesten Vertretern Buchanan und Brock sowie Dworkin gehören, sollten Patientenverfügungen die primären Entscheidungsmaßstäbe beim Umgang mit einwilligungsunfähigen Kranken darstellen. Rechtfertigungsgrundlage sind dabei vor allem das Autonomieprinzip und das darin enthaltene Selbstbestimmungsrecht.<sup>5</sup> Der Institution der Patientenverfügung wird damit eine ähnliche Bindungskraft zugesprochen wie unmittelbaren Patientenentscheidungen in der Entscheidungssituation des *informed consent*.<sup>6</sup> Falls keine Patientenverfügung verfasst wurde oder diese nicht auf den jeweiligen Fall anwendbar ist, soll hingegen der mutmaßliche Wille des Patienten im Vordergrund stehen. Dies entspricht auch der aktuellen deutschen Gesetzgebung.

Die grundsätzliche Bedeutung der Patientenverfügung und ihre Rechtfertigung durch das Autonomieprinzip wird in dieser Arbeit nicht infrage gestellt, auch wenn im ersten Kapitel kurz auf verschiedene Einwände eingegangen wird. Der Fokus in dieser Arbeit liegt vielmehr auf dem Umgang mit klar selbstschädigend erscheinenden Patientenverfügungen. Es geht darum, ob Patientenverfügungen auch in solchen Fällen umgesetzt werden sollen, in denen dies den aktuellen Bedürfnissen des inzwischen einwilligungsunfähigen Patienten klar abträglich erscheint. Kritiker der Institution der Patientenverfügung wie Dresser und Robertson verneinen dies.<sup>7</sup> Vertreter der oben skizzierten Mehrheitsmeinung scheinen in dieser Frage hingegen gespalten. Während Dworkin etwa

---

*capabilities*, die dem Wohl des Betroffenen dienen. Persönliche Wünsche und Werte können dabei zwar eine wichtige Rolle für die Interessen eines Menschen spielen, aber dies nur indirekt über ihre Bedeutung für das Wohl des Betroffenen. Dieses Verständnis des Interessenbegriffes wird in 3.1 noch einmal näher begründet und basiert auf Feinberg 1990, S. 34 sowie Simester und von Hirsch 2011, S. 36.

<sup>5</sup> Zur Verwendung der Begriffe von Selbstbestimmungsrecht und Autonomieprinzip im Rahmen dieser Arbeit siehe Einleitungskapitel II.

<sup>6</sup> Die Formulierung „einer Entscheidung im Rahmen des *informed consent*“ findet sich im Rahmen dieser Arbeit immer wieder, bedarf dabei aber einer kurzen Erklärung. *Informed consent* beschreibt in diesem Zusammenhang nicht nur eine der zentralsten medizinethischen Forderungen, die sich aus dem Autonomieprinzip ergibt und selbstverständlich auch auf die Situation des Verfassens einer Patientenverfügung anwendbar ist. Es handelt sich auch – und im Rahmen dieser Arbeit vor allem – um eine spezifische Entscheidungssituation: Der Arzt hat den Patienten aufgeklärt und diesem eine oder mehrere Behandlungsoptionen als grundsätzlich indiziert angeboten. Der Patient hat nun die Möglichkeit, eine oder mehrere davon in Anspruch zu nehmen oder alle abzulehnen.

Des Weiteren wird der englische Begriff des *informed consent* statt möglicher Übersetzungen wie „informierte Einwilligung“ verwendet. Dies liegt vor allem daran, dass das Konzept auch in der deutschen medizinischen Praxis eine zentrale Rolle spielt, sich aber kein eigener deutscher Begriff für diese Praxis und die dahinterstehenden medizinethischen Überlegungen etabliert hat.

<sup>7</sup> Dresser und Robertson 2009, S. 436–447.

die Position vertritt, dass Patientenverfügungen fast völlig unabhängig von den aktuellen Bedürfnissen des Patienten umgesetzt werden sollten,<sup>8</sup> bleiben andere diesbezüglich neutral und verweisen schlicht darauf, dass Fragen dieser Art wenig praktische Relevanz hätten und deshalb hintangestellt werden könnten: „*After all, challenging as this philosophical puzzle is, no one (at least at present) makes such directives. People make prior directives to avoid being tethered to medical technology when unconscious or in a state such as Claire Conroy's. When they start saying, 'I can't do higher mathematics, kill me', we will have to worry in earnest about the limits of precedent autonomy.*“<sup>9</sup>

Letzteres kann allerdings bezweifelt werden. Zwar dürften offenkundig und absehbar selbstschädigende Patientenverfügungen, die gleichzeitig in vollem Umfang gültig sind,<sup>10</sup> in der Praxis tatsächlich kaum vorkommen. So wird kaum jemand in seiner Patientenverfügung die Verwendung von schmerzstilenden Medikamenten kategorisch ausschließen. Fälle, in denen der selbstschädigende Charakter einer Patientenverfügung zumindest umstritten ist, die diesbezüglich also in einen Graubereich fallen, kann es in der Praxis hingegen sehr wohl geben. Paradigmatisch dafür sind etwa Patientenverfügungen, welche im Falle bestimmter Erkrankungen (etwa ab einem gewissen Grad irreversibler dementieller Veränderungen) jegliche lebensverlängernden Maßnahmen ausschließen. Ob Verfügungen dieser Art zum Zeitpunkt der Entscheidung als rational und sinnvoll angesehen werden sollten und was für Motive dahinterstehen, sei an dieser Stelle erst einmal außen vor gelassen. Auf jeden Fall finden sich Verfügungen dieser Art durchaus auch in der Praxis, und das zum Teil auch bei Personen, die eine gründliche ärztliche Aufklärung erhalten haben.<sup>11</sup> Damit stellt sich die Frage, wie vorzugehen ist, wenn eine Person mit einer solchen Verfügung zwar an dementiellen Einschränkungen leidet, aber ansonsten ausgesprochen zufrieden und glücklich wirkt. Ähnliches gilt in Bezug auf Fälle, in denen Menschen aus religiösen Gründen bestimmte Maßnahmen, wie etwa Bluttransfusionen ausgeschlossen haben. In solchen Fällen mag man durchaus den Standpunkt vertreten, dass eine entsprechende Verfügung in dem Sinne „selbstschädigend“ ist, dass zumindest zum Zeitpunkt ihrer Umsetzung ein klarer Konflikt zwischen Selbstbestimmungsrecht und individuellem Wohl vorliegt.<sup>12</sup> Und damit stellt sich die Frage, wie mit Fällen dieser Art umgegangen werden sollte.

<sup>8</sup> Dworkin 1994, S. 303–330. Allerdings gibt es doch Hinweise darauf, dass auch Dworkin in Extremfällen (etwa bei starken Schmerzen) bereit wäre, von der reinen, strengen Befolgung von Patientenverfügungen abzurücken. Siehe dazu Dresser 1995, S. 35.

<sup>9</sup> Rhoden 2009, S. 451.

<sup>10</sup> Es geht hier ausschließlich um Verfügungen, deren Gültigkeit nicht aufgrund von Aufklärungsdefiziten oder eingeschränkter Einwilligungsfähigkeit zum Zeitpunkt des Verfassens der Verfügung ohnehin fragwürdig ist. Wie in 1.1 näher ausgeführt werden soll, wäre dies selbstverständlich ein eigener, unabhängiger Grund, einer Patientenverfügung die Bindungskraft abzusprechen.

<sup>11</sup> Für diesen Hinweis bin ich Prof. Georg Marckmann zu Dank verpflichtet.

<sup>12</sup> Im Rahmen dieser Arbeit wird zwischen „Selbstschädigung“ und „Verzicht auf einen Nutzen“

Bei der Beantwortung dieser Frage macht es einen erheblichen Unterschied, ob ein paternalistisch<sup>13</sup> gerechtfertigtes Zuwiderhandeln gegen die Anweisungen einer Patientenverfügung kategorisch ausgeschlossen werden kann oder nicht. Ersteres würde den Umgang mit Fällen dieser Art sehr erleichtern, gleichzeitig wäre es aber begründungsbedürftig. Schließlich kann ein völliger Ausschluss jedes paternalistischen Zuwiderhandelns gegen gültige Patientenverfügung nicht mit einem bloßen Verweis auf das Selbstbestimmungsrecht begründet werden. Paternalistische Eingriffe in das Selbstbestimmungsrecht sind zwar immer rechtfertigungsbedürftig, sie sind aber nichtsdestoweniger in verschiedenen Kontexten etablierter Teil staatlicher Praxis. Dies gilt nicht nur in Bezug auf einen „weichen“ Paternalismus, der sich gegen einwilligungsunfähige Personen richtet, sondern auch für „harte“ paternalistische Maßnahmen, von denen voll zurechnungs-, geschäfts- und einwilligungsfähige Erwachsene betroffen sind. Beispiele hierfür sind etwa die Gurtpflicht beim Autofahren, die Rezeptpflicht bei vielen Medikamenten sowie die Kriminalisierung der Tötung auf Verlangen oder des Handels mit verschiedenen Rauschmitteln.<sup>14</sup> Ein (wenn auch vielfach indirekter) Paternalismus, der die Betroffenen aber nichtsdestoweniger erheblich in ihrer Entscheidungsfreiheit einschränkt, ist in all diesen Fällen etablierter und vielfach auch weitgehend akzeptierter Teil unserer gegenwärtigen Praxis. Vor diesem Hintergrund lässt sich ein völliger Ausschluss eines paternalistischen Zuwiderhandelns gegen die Anweisungen einer Patientenverfügung nicht lediglich mit einem Verweis auf das Selbstbestimmungsrecht oder das Autonomieprinzip rechtfertigen.<sup>15</sup>

Diese Frage des Umgangs mit klar selbstschädigenden Patientenverfügungen steht im Zentrum der Auseinandersetzung mit der Institution der Patientenverfügung im Rahmen dieser Arbeit. Dabei geht es vor allem darum, ob es hinreichende Gründe gibt, paternalistische Eingriffe in die Anweisungen einer Patientenverfügung kategorisch auszuschließen. Falls dies nicht der Fall

---

nicht weiter unterschieden.

<sup>13</sup> Als paternalistisch bezeichnet man Eingriffe in den Willen eines Menschen zum Schutz von dessen eigenem Wohl. Eine Regel/Behandlungspraxis muss dabei nicht notwendigerweise dem expliziten Willen des Betroffenen im jeweiligen Einzelfall widersprechen, um paternalistisch zu sein. Es reicht aus, dass der Wille des Betroffenen irrelevant oder zumindest gegenüber dem Schutz seines Wohls zweitrangig ist.

<sup>14</sup> Weitere Beispiele finden sich bei Dworkin. Wie dieser allerdings auch anführt, ist es schwierig, „reine“ Beispiele für staatlichen Paternalismus zu finden, da sich für solche Maßnahmen vielfach auch anderweitige Gründe anführen lassen. „*Thus, for example, it may be that the original legislation requiring motorcyclists to wear safety helmets was introduced for purely paternalistic reasons. But the Rhode Island Supreme Court recently upheld such legislation on the grounds that it was ,not persuaded that the legislature is powerless to prohibit individuals from pursuing a course of conduct which could conceivably result in their becoming public charges, thus clearly introducing reasons of a quite different kind. I regard this decision as being based on reasoning of a very dubious nature, but it illustrates the kind of problem one has in finding examples.*“ Dworkin 1983, S. 20.

<sup>15</sup> Natürlich kann die Legitimität harter paternalistischer Eingriffe auch prinzipiell infrage gestellt werden. Im Rahmen dieser Arbeit wird aber davon ausgegangen, dass unsere etablierte diesbezügliche Praxis nicht auf einem grundsätzlichen Irrtum beruht.

ist, würde es die Fragen des angemessenen Umgangs mit einwilligungsunfähigen Kranken noch einmal komplexer machen. So müssten wir uns unter anderem damit auseinandersetzen, wie das Vorliegen eines solchen Konfliktes von Selbstbestimmung und Patientenwohl bei bestimmten Arten von Patientenverfügungen möglichst objektiv festzustellen ist und wie groß dieser Konflikt sein muss, damit paternalistische Eingriffe in diesem Bereich gerechtfertigt sind.

Bei der Diskussion des mutmaßlichen Willens im Rahmen dieser Arbeit stellt sich dagegen eine sehr viel grundsätzlichere Frage. Hier geht es primär darum, wie dieser Behandlungsmaßstab für den Umgang mit einwilligungsunfähigen Kranken grundsätzlich legitimiert werden kann. Gerade wenn der mutmaßliche Wille bei Behandlungsentscheidungen für einwilligungsunfähige Kranke stärker gewertet werden soll als unmittelbare Urteile zum Patientenwohl, ist eine solche grundsätzliche Rechtfertigung kaum verzichtbar. In der medizinethischen Literatur findet sich diesbezüglich bemerkenswert wenig; der Fokus der Debatte liegt meist auf den praktischen Schwierigkeiten dabei, den mutmaßlichen Willen akkurat zu bestimmen. Die grundsätzliche Rechtfertigung des mutmaßlichen Willens wird dagegen meist vernachlässigt, wobei vielfach ohne weitere Begründung davon ausgegangen wird, dass der mutmaßliche Wille in irgendeiner Form von dem Autonomieprinzip abgedeckt ist.<sup>16</sup> Auf den ersten Blick mag das auch naheliegen, eine offenkundige Wahrheit ist es aber auf keinen Fall. So ist von Kritikern dieser Position darauf hingewiesen worden, dass das Autonomieprinzip normalerweise Entscheidungen schützt. Und eine echte Entscheidung ist etwas sehr anderes als Vermutungen Dritter darüber, wie der Betroffene in diesem Fall entschieden hätte.<sup>17</sup>

Vor diesem Hintergrund soll im Rahmen der vorliegenden Arbeit untersucht werden, ob und inwiefern sich der mutmaßliche Wille als Behandlungsmaßstab für den Umgang mit einwilligungsunfähigen Kranken rechtfertigen lässt. Dabei werden verschiedene mögliche Rechtfertigungsgrundlagen in Erwägung gezogen. Neben unterschiedlichen Elementen des Autonomieprinzips und perfektionistischen<sup>18</sup> Überlegungen spielt dabei insbesondere die These der Existenz überlebender Interessen<sup>19</sup> eine wichtige Rolle. Eine überzeugende Rechtfertigung des mutmaßlichen Willens als Entscheidungsmaßstab für den Umgang mit einwilligungsunfähigen Kranken erweist sich dabei als bemerkenswert schwierig.

<sup>16</sup> Zu dem Problem mangelnder Begründung dieser Annahme siehe auch Broström und Johansson 2007, S. 8.

<sup>17</sup> Siehe etwa Dresser 1992, S. 74–75.

<sup>18</sup> Perfektionistische Positionen gehen davon aus, dass bestimmte materielle und immaterielle Güter einen intrinsischen und objektiven Wert haben und deshalb für das menschliche Wohl von Bedeutung sind. Siehe dazu etwa Couto 2014, S. 23–26.

<sup>19</sup> Siehe dazu etwa Davis 2006, S. 29.

## II. Autonomiebegriff und Selbstbestimmung

Bis zu diesem Punkt sind die Begriffe Autonomie und Selbstbestimmung, Autonomieprinzip und Selbstbestimmungsanspruch nicht explizit voneinander abgegrenzt worden. Da gerade die Verwendung des Autonomiebegriffs in Medizinethik und Moralphilosophie nicht ganz einheitlich ist, lohnt es sich, darauf an dieser Stelle konkreter einzugehen.

Grundsätzlich lassen sich zwei verschiedene Traditionen in der Verwendung des Autonomiebegriffes unterscheiden,<sup>20</sup> die für das Autonomieprinzip beide von Bedeutung sind. Auf der einen Seite steht der Begriff der Autonomie, wie er im Zentrum der modernen Medizinethik steht. Diese Autonomie hat ihre Wurzeln eher in der Millschen Freiheit (*liberty*) als in dem ursprünglich von Kant geprägten Begriff der Autonomie.<sup>21</sup> Autonomie in diesem ersten Sinne äußert sich vor allem in einer nach außen gerichteten Abwesenheit von Fremdkontrolle – sei es durch Zwang oder durch Manipulation.<sup>22</sup> Aus der Autonomie in diesem ersten Sinne ergeben sich starke Schutzansprüche – es besteht also ein Recht auf Schutz vor Fremdkontrolle. Hierunter fällt unter anderem das Recht auf Selbstbestimmung, welches sowohl im medizinethischen Kontext als auch außerhalb dessen von Bedeutung ist. Menschen haben im Grundsatz einen Anspruch darauf, selbst über ihre Körper und ihre Handlungen zu verfügen. Einschränkungen dieses Rechts sind zwar vielfach unverzichtbar (so endet mein Recht darauf, meine Faust frei bewegen zu können, grundsätzlich an der Nase meiner Mitmenschen), bedürfen aber grundsätzlich einer Rechtfertigung. Zusätzlich liefert der Anspruch auf Schutz vor Fremdkontrolle aber auch einen Grund für die Aufklärungsstandards des *informed consent* und begründet normative Bedenken in Bezug auf verschiedene Anwendungsbereiche von *nudging*.<sup>23</sup>

Gerade das Selbstbestimmungsrecht ist allerdings an gewisse Bedingungen in Bezug auf die geistigen Fähigkeiten des Betroffenen (Einwilligungsfähigkeit) geknüpft. Wenn der gesunde Erwachsene dazu gezwungen wird, sich impfen zu lassen, verletzt dies seine Autonomie. Für Säuglinge gilt dies hingegen sicherlich nicht. Eine genauere Diskussion der Bedingungen der Einwilligungsfähigkeit würde an dieser Stelle zu weit vom Thema wegführen. Aber die Einordnung eines Menschen als einwilligungsunfähig ist in vielen Fällen sicherlich ohne weiteres möglich und nachvollziehbar. Der durchschnittliche, geistig gesunde Erwachsene ist zweifellos einwilligungsfähig. Gleichzeitig gibt es aber

<sup>20</sup> Diese Einteilung entspricht im Übrigen auch der Teilung der praktischen Autonomie in eine Autonomie des Willens und Handelns wie man sie etwa bei Baumann findet. Baumann 2000, S. 133.

<sup>21</sup> Jennings 2009, S. 73.

<sup>22</sup> Beauchamp und Childress 2013, S. 101.

<sup>23</sup> Siehe dazu die Debatte um „nudging“ bei Cohen 2013, S. 5; Swindell Blumenthal-Barby 2013, S. 31; Hausman und Welch 2010, S. 130.

auch Fälle, in denen die Betroffenen aufgrund von dementiellen Veränderungen, geistigen Behinderungen oder geringem Alter die grundsätzliche Diagnose oder die verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten und ihre möglichen Konsequenzen auch bei ernsthaft bemühten und wiederholten Erklärungsversuchen durch Ärzte nicht einmal ansatzweise verstehen können. In solchen Fällen ist es sicherlich sinnvoll, den Betroffenen die Einwilligungsfähigkeit abzusprechen. Zwischen diesen sehr klaren Fällen liegt offensichtlich eine relativ breite Grauzone, weshalb die genaue Festlegung der Grenzlinie der Einwilligungsfähigkeit wichtig und ausgesprochen schwierig ist.<sup>24</sup> Auf jeden Fall ist die Einwilligungsfähigkeit eines Menschen im Grundsatz davon abhängig, ob dieser die notwendigen Fähigkeiten mitbringt, die zu treffende Entscheidung und ihre zu erwartenden Konsequenzen zumindest im Grundsatz begreifen zu können.

Dem gegenüber steht die ursprüngliche Verwendung des Autonomiebegriffs im Rahmen der Moralphilosophie, welche man unter anderem bei Kant und Rousseau findet. Autonomie in diesem Sinne ist in erster Linie nach innen gerichtet. Es geht primär um die Bedingungen dafür, dass das Wollen des Menschen als autonom bezeichnet werden kann. Der in diesem Sinne autonome Mensch ist nicht Sklave seiner Triebe, sondern wird von rationalen Entscheidungen geleitet. Ein solcher Autonomiebegriff hat in vielen Kontexten eine hohe intuitive Plausibilität, gerade wenn er Zwängen gegenübergestellt wird, die mit Süchten einhergehen. Der Raucher, der todmüde und durchgefroren bei Nacht und Regen noch einmal zwanzig Minuten zum nächsten Zigarettenautomat läuft, ist in seinem Wollen (vermutlich) nicht autonom und mag sich genau deshalb auch über sich und seine Sucht ärgern.<sup>25</sup> Bei vielen Autoren der modernen Medizinethik finden sich nach wie vor deutliche Spuren des kantischen Autonomiebegriffs – vor allem in Form eines *Ideals* der Autonomie, wobei die genauen Kriterien des ideal autonomen Wollens nach wie vor Gegenstand kontroverser Debatten sind.<sup>26</sup> Grob umrissen sind autonome Entscheidungen dem-

<sup>24</sup> Eine detailliertere Diskussion dieser Frage findet sich unter anderem in Beauchamp und Childress 2013, S. 114–120; Buchanan und Brock 1989, S. 17–86.

Zusätzlich darf nicht aus dem Auge verloren werden, dass Einwilligungsfähigkeit vielfach kein konstanter Zustand ist. Die Einwilligungsfähigkeit eines Patienten kann je nach Fragestellung und Zeitpunkt sehr wechselhaft sein (siehe dazu Steinfath und Pindur 2013, S. 30). Gleichzeitig gibt es aber auch viele Patienten, die sich (zumindest in Bezug auf bestimmte für sie wichtige medizinische Fragen) sehr wohl in einem Zustand konstanter Einwilligungsfähigkeit befinden. Wenn im Rahmen dieser Arbeit von „einwilligungsfähigen Kranken“ die Rede ist, bezieht sich das auf Fälle dieser letzten Art. Für eine prinzipielle Diskussion des normativen Status von Patientenverfügung und mutmaßlichem Willen scheint dies am zweckmäßigsten.

<sup>25</sup> Autonomie in diesem Sinne wurde häufig verwendet, um Pflichten des Autonometrägers selbst zu begründen – so etwa auch bei Kant. Ihm zufolge äußert sich Autonomie primär in der Befolgung der moralischen Gesetze, die sich der Mensch als vernünftiges Wesen selbst gibt. Diese Selbstgesetzgebung ist aber nicht als kreativer Prozess zu verstehen; es geht vielmehr darum, die objektiven und universalen Gesetze der Vernunft als solche zu erkennen.

<sup>26</sup> Siehe dazu etwa Zalta 2014. Quante betont in diesem Zusammenhang in Anlehnung an Frankfurt die Bedeutung einer Übereinstimmung der Entscheidungen einer Person mit den Präferenzen höherer Ordnung. „*Let us understand personal autonomy as a second-order capacity of persons to*

nach solche, die rational und unaufgeregter getroffen werden; in informiertem Zustand und in Übereinstimmung mit den tiefer gehenden Überzeugungen und Werten des Entscheidenden.<sup>27</sup>

Als Ideal ist dies sicherlich plausibel, aber es stellt sich die Frage, welche Konsequenzen daraus gezogen werden sollen. Sicherlich ist es sinnvoll, aus diesem Ideal einen Anspruch des Patienten auf Hilfestellung abzuleiten (etwa in Form eines Angebotes, sich vor einer Behandlungsentscheidung eingehend mit dem Arzt beraten zu können), auch wenn sich solche Hilfestellungen ebenfalls durch das individuelle Wohl rechtfertigen ließen.<sup>28</sup> Des Weiteren spielt dieses Ideal auch für den Standard eine Rolle, von dem die Einwilligungsfähigkeit eines Menschen abhängig gemacht wird, wobei zwischen diesen Fragen wichtige Unterschiede bestehen. Es ist kein Problem, wenn die Kriterien einer idealen, perfekten Autonomie des Wollens so hoch gesteckt sind, dass sie nie völlig erreicht werden können. Im Gegensatz dazu darf der Standard der Einwilligungsfähigkeit auf keinen Fall so hoch sein, dass der gewöhnliche Erwachsene ihm nicht gerecht werden kann.<sup>29</sup>

Der Anspruch auf eine gründliche Aufklärung, die in der Medizinethik ebenfalls eine sehr wichtige Rolle spielt, lässt sich also sowohl aus dem Ideal der Autonomie<sup>30</sup> als auch aus dem Recht auf Schutz vor kontrollierenden Einflüssen ableiten. Schließlich ist es aus beiden Perspektiven wünschenswert, dass sich der Patient bei seiner Entscheidung der medizinischen Situation, möglichen Behandlungsoptionen und zu erwartenden Konsequenzen in ausreichendem Umfang bewusst ist. Zum einen schützt dies vor Manipulation und zum anderen ist es eine Hilfestellung, welche ein autonomeres Wollen ermöglicht. Gerade im medizinischen Kontext bedarf es deshalb einer „gleichermaßen verständliche[n] wie einfühlsame[n] Aufklärung über [...] [die] medizinische Situation und die verfügbaren Behandlungsoptionen“<sup>31</sup> durch den Arzt. Dabei ist zu beachten, dass es sich bei der Aufklärung nicht um eine Bedingung der Einwilligungsfähigkeit handelt, sondern um einen positiven Anspruch, auf den der Betroffene

---

*reflect critically upon their first-order preferences, desires, wishes, and so forth and the capacity to accept or attempt to change these in light of higher-order preferences and values. The life of a person is autonomous if this person has these capacities and has exercised them significantly often in the course of his life.*“ Quante 2011, S. 598. Eine gegensätzliche Position findet sich bei Beauchamp und Childress 2013, S. 102–104.

<sup>27</sup> Siehe dazu etwa Ach und Schöne-Seifert 2013, S. 44–45.

<sup>28</sup> Das Ideal der Autonomie führt zu gewissen Überschneidungen von Autonomie und Konzepten des guten Lebens. Dies liegt daran, dass eine möglichst hohe Kohärenz der zu erfüllenden Wünsche, Ziele oder Präferenzen eines Menschen mit seinen sonstigen Wünschen, Werten und Überzeugungen auch im Rahmen von wunschbasierten Konzepten des individuellen Wohls unverzichtbar ist. Siehe dazu Nida-Rümelin 1998, S. 173–178; Griffin 1986, S. 21–39. Die Bedeutung der Kohärenz von Wünschen, Zielen und Präferenzen mit sonstigen Wünschen, Werten und Überzeugungen des Betroffenen wird im Übrigen auch in 3.1 noch einmal genauer diskutiert.

<sup>29</sup> Siehe dazu etwa Beauchamp und Childress 2013, S. 114–120.

<sup>30</sup> Siehe dazu Ach und Schöne-Seifert 2013, S. 44–45.

<sup>31</sup> Marckmann 2011, S. 20.

zumindest im Grundsatz auch verzichten kann. Eine Ablehnung medizinischer Maßnahmen ist auch in Fällen zu respektieren, in denen der Patient die Aufklärung durch den Arzt verweigert, und auch eine Zustimmung bei gleichzeitigem Verzicht auf Aufklärung ist zumindest im Grundsatz zulässig.<sup>32</sup>

Zusätzlich verkompliziert wird die Situation dadurch, dass sich in der medizinethischen Diskussion neben „Autonomieprinzip“ noch eine Reihe weiterer Formulierungen finden, die mehr oder minder das Gleiche bezeichnen. So war insbesondere zu Anfang der medizinethischen Debatte in den 70er- und 80er-Jahren die Formulierung „Prinzip des Respekts von Personen“<sup>33</sup> verbreitet. Bei Beauchamp und Childress wurde daraus das „Prinzip des Respekts vor Autonomie“<sup>34</sup>. Des Weiteren wird Autonomie vielfach mit Selbstbestimmung gleichgesetzt,<sup>35</sup> etwa in Form eines Prinzips der Selbstbestimmung<sup>36</sup> oder auch eines Prinzips des Respekts vor der Selbstbestimmung.<sup>37</sup> Aber auch von einem Selbstbestimmungsrecht<sup>38</sup> ist immer wieder die Rede.

Welche dieser Formulierungen am sinnvollsten ist, hängt nicht unerheblich vom Kontext ab. So ist die Interpretation der Autonomie als „Prinzip“ absichtlich vage gehalten, womit der Tatsache Rechnung getragen wird, dass wir es hier nicht „nur“ mit einem einzelnen Recht zu tun haben, sondern mit etwas Umfassenderem. Wie bereits angesprochen, spielt das Selbstbestimmungsrecht (im Sinne eines auf die Entscheidungen gerichteten negativen Schutzrechts gegen Eingriffe von außen) auf jeden Fall eine wichtige Rolle. Es ist in der Medizinethik dabei aber eng mit einem Anspruch auf verständlich dargelegte Informationen verbunden und von der Existenz bestimmter kognitiver Fähigkeiten (Einwilligungsfähigkeit) abhängig, die ebenfalls einer ethischen Rechtfertigung bedürfen. Dazu können zusätzliche Ansprüche wie das Recht auf vertrauliche Behandlung gesundheitsrelevanter Informationen und auf Hilfe durch den Arzt beim Entscheidungsprozess kommen.<sup>39</sup> Grundlage dieser verschiedenen Elemente ist dabei nicht nur der Anspruch auf Schutz vor kontrollierenden Einflüssen, sondern auch ein Idealbild des autonomen/selbstbestimmten Menschen.<sup>40</sup> Die Beschreibung als „Prinzip“ scheint dieser Diversität der Aspekte, welche im Rahmen der Autonomie von Bedeutung sind, eher gerecht zu werden als andere, spezifischere Begriffe. Im Rahmen einer allgemeinen Betrachtung der Autonomie im Kontext der Medizinethik ist es also durchaus sinnvoll, von einem Autonomieprinzip zu sprechen, das all diese Aspekte in sich vereint.

<sup>32</sup> Zu den Problemen eines solchen Vorgehens siehe Beauchamp und Childress 2013, S. 137.

<sup>33</sup> Die Formulierung „*Principle of respect for persons*“ findet sich unter anderem in United States 1978, S. 4–6.

<sup>34</sup> „*Principle of respect for autonomy*“.

<sup>35</sup> Ach und Schöne-Seifert 2013, S. 44.

<sup>36</sup> Jennings 2009, S. 73.

<sup>37</sup> Schöne-Seifert 2007, S. 128.

<sup>38</sup> So etwa in Dworkin 1994, S. 263; Schöne-Seifert 2007, S. 41.

<sup>39</sup> Ach und Schöne-Seifert 2013, S. 44–45.

<sup>40</sup> Ach und Schöne-Seifert 2013, S. 44–45.

Die alternative Formulierung des „Prinzips des Respekts vor Autonomie“ hat zusätzlich den Vorteil, dass auf diese Weise begrifflich zwischen der Autonomie als Zustand/Ideal und den damit verbundenen Pflichten von Dritten unterschieden werden kann. „Autonomie“ bezeichnet demnach einen Zustand bzw. ein Ideal. Die völlig autonome Person ist bei klarem Verstand, gut informiert, unterliegt keinen kontrollierenden Einflüssen von Dritten etc. Tatsächliche Personen können diesem Ideal der Autonomie in unterschiedlichem Umfang entsprechen. Dem gegenüber steht der Respekt vor besagter Autonomie, der Pflichten Dritter bezeichnet, welche sich aus der Autonomie ergeben. In diese Kategorie fallen sowohl die Pflicht, die Entscheidungen einer Person zu respektieren, als auch die Pflicht, sie mit relevanten Informationen zu versorgen und sie in ihren Entscheidungsprozessen zu unterstützen.<sup>41</sup> Der Nachteil dieser Formulierung liegt allerdings darin, dass zumindest nahegelegt wird, dass sich die im Autonomieprinzip enthaltenen Pflichten gegenüber dem Betroffenen in beträchtlichem Umfang durch den Respekt vor seiner Autonomiefähigkeit begründen. Es ist eine Position, welche man sicherlich einnehmen kann, die aber auch für Befürworter eines starken Autonomieprinzips keineswegs zwingend ist.<sup>42</sup> Dies ist auch der Grund, weshalb im Rahmen der vorliegenden Arbeit der Ausdruck des „Autonomieprinzips“ bevorzugt wird.

Bei allen Vorteilen einer Betrachtung der Autonomie/Selbstbestimmung als Prinzip geht es zumindest im Zusammenhang mit der Rechtfertigung der Institution der Patientenverfügung aber vor allem um das im Autonomieprinzip enthaltene *Selbstbestimmungsrecht* – also um den gegen andere Personen gerichteten Anspruch darauf, über sein Leben, sein Handeln und seinen Körper selbst entscheiden zu können. Dass ein solcher Anspruch im Autonomieprinzip enthalten ist, scheint offenkundig. Wenn man einen einwilligungsfähigen Erwachsenen gegen seinen Willen zu einer Operation zwingt, „versündigt“ man sich damit nicht nur gegen ein abstraktes Prinzip, sondern verletzt zentrale Ansprüche des Betroffenen – unter anderem eben besagtes Recht auf Selbstbestimmung, welches im Autonomieprinzip enthalten ist. Da zumindest in den Überlegungen und Analysen der ersten beiden Kapitel vor allem das Selbstbestimmungsrecht eine Rolle spielt und andere Elemente des Autonomieprinzips in den Hintergrund treten, ist es an dieser Stelle sinnvoll, sich direkt auf das Selbstbestimmungsrecht zu beziehen statt gleichsam den Umweg über das (allgemeinere) Autonomieprinzip zu nehmen. Dies gilt gerade auch in Anbe tracht der Tatsache, dass der Anspruchscharakter des Selbstbestimmungsrechts für die Analysen des zweiten Kapitels eine ausgesprochen wichtige Rolle spielt – so etwa in Bezug auf die Beziehung dieses Rechts mit korrespondierenden Interessen.<sup>43</sup>

---

<sup>41</sup> Siehe dazu auch Ach und Schöne-Seifert 2013, S. 44–45; Faden et al. 1986, S. 8.

<sup>42</sup> Mehr dazu in Kapitel 2.4.2.

<sup>43</sup> Mehr zu der Beziehung von Rechten und Interessen findet sich in Kapitel 2.2.1.

Selbstverständlich ist das Selbstbestimmungsrecht auch aus dieser Perspektive mit einem Anspruch auf verständlich aufbereitete Informationen verbunden und von dem Vorhandensein bestimmter kognitiver Fähigkeiten abhängig. Dazu mögen zusätzliche normativ relevante Elemente kommen, wie etwa eine Pflicht des Arztes, beim Entscheidungsprozess des Patienten Hilfe zu leisten. Insofern geht es hier im Kern um nichts anderes als um das, was auch im Rahmen des Autonomieprinzips geschützt werden soll – auch wenn ein spezifisches Element dieses Prinzips im Fokus der Aufmerksamkeit steht. Wenn in den ersten beiden Kapiteln dieser Arbeit in erster Linie von dem Selbstbestimmungsrecht die Rede ist, sollte dies also vor allem als eine leichte Verschiebung der Perspektive verstanden werden, welche eine genauere Analyse der hier zu behandelnden Fragen ermöglicht.

### **III. Historischer Hintergrund: Der medizinethische Paradigmenwechsel hin zur Autonomie/Selbstbestimmung**

Mitte des zwanzigsten Jahrhunderts begann ein Paradigmenwechsel weg von einem rein um das Patientenwohl besorgten und vielfach stark paternalistischen Vorgehen hin zu einem Primat der Autonomie. Die Debatte um das normative Gewicht von Patientenverfügungen ist – wie so vieles in der gegenwärtigen Medizinethik – stark von diesem Paradigmenwechsel geprägt.

In den Jahrhunderten zuvor war die westliche Medizinethik in erster Linie von der hippokratischen Tradition geprägt. Das Idealbild dieser Tradition war der wohlwollende, aber bestimmende Arzt, dem der vertrauensvoll gehorchende Patient gegenüberstand. Der Arzt war in seinem Handeln klar an das Patientenwohl gebunden. Dem Patientenwillen wurde hingegen keine eigene ethische Bedeutung zugemessen, auch wenn die Kooperation des Patienten natürlich von praktischer Bedeutung war.<sup>44</sup> Diese Tradition dominierte im neunzehnten Jahrhundert auch noch in den USA, wo die Obrigkeitshörigkeit sonst eher gering war und Selbstbestimmung als Wert und Anspruch in Recht wie Alltagsmoral eine im Vergleich zu anderen Staaten relativ große Rolle spielte.<sup>45</sup>

Ins Wanken geriet diese stark paternalistische Berufsethik des Arztes erst im zwanzigsten Jahrhundert. Dabei spielten zum einen das relativ neue Phänomen von Schadensersatzforderungen aufgrund von ärztlichen Kunstfehlern in den USA<sup>46</sup> und zum anderen eine Reihe von Skandalen bei der medizinischen Forschung an Menschen<sup>47</sup> wichtige Rollen. Durch das vermehrte Auftreten von

<sup>44</sup> Will 2011a, S. 673.

<sup>45</sup> Will 2011a, S. 672–673.

<sup>46</sup> Will 2011b, S. 1494–1495.

<sup>47</sup> Will 2011b, S. 1493–1494.

Schadensersatzforderungen wurden etablierte medizinische Praktiken, wie z. B. „*benevolent deception*“ (wohlwollende Täuschung), die historisch primär Gegenstand von internen medizinischen Debatten gewesen waren, auf einmal zum Gegenstand kritischer juristischer Prüfung. Da der Selbstbestimmungsanspruch im US-amerikanischen Recht Anfang des zwanzigsten Jahrhunderts bereits tief verankert war, führte dies zu einer Serie von Urteilen, welche das Selbstbestimmungsrecht in der Medizin mehr und mehr stärkten. Zunächst kristallisierte sich dabei die Bedeutung der reinen *Zustimmung* des Patienten zu medizinischen Maßnahmen heraus.<sup>48</sup> In den fünfziger bis siebziger Jahren kamen dann weitere Urteile hinzu, in welchen die zusätzliche Notwendigkeit einer angemessenen *Aufklärung* des Patienten betont wurde.<sup>49</sup>

Parallel dazu kam es Mitte des zwanzigsten Jahrhunderts zu einer Reihe von Skandalen, in denen bekannt wurde, dass Mediziner Experimente an Menschen durchgeführt hatten, welche in der (insbesondere US-amerikanischen) Öffentlichkeit als menschenverachtend und inakzeptabel angesehen wurden. Dies begann mit den Enthüllungen über die Experimente von deutschen Ärzten an Gefangenen in Konzentrationslagern im Rahmen der Nürnberger Prozesse. Aber in den folgenden Jahren wurde bekannt, dass auch US-amerikanische Ärzte an Obdachlosen, Waisen, Gefangenen, geistig Behinderten und Mitgliedern von ethnischen Minderheiten in den USA Experimente durchgeführt hatten, durch welche den Betroffenen zum Teil massiv geschadet wurde. Die Versuchspersonen profitierten dabei vielfach in keiner Weise und waren über die Versuche auch nicht informiert worden. So wurden experimentelle Heilmittel gegen Dysenterie in Waisenhäusern getestet und Insassen von Gefängnissen und psychiatrischen Kliniken zu Forschungszwecken mit Malaria angesteckt. Des Weiteren kam es zu Experimenten wie der Tuskegee-Syphilis-Studie, bei denen potentiell tödliche Krankheiten trotz vorhandenen Heilungsmöglichkeiten vorsätzlich nicht behandelt wurden, um ihren unbehandelten Verlauf zu studieren.<sup>50</sup> Diese Skandale hatten erhebliche Auswirkungen auf das Vertrauen der US-amerikanischen Bevölkerung in die Medizin als Ganzes: „*A reluctance to trust researchers to protect the well-being of their subjects soon turned into an unwillingness to trust physicians to protect the well-being of their patients.*“<sup>51</sup>

Die Abkehr der modernen Medizinethik von der primär am Patientenwohl orientierten (und vielfach stark paternalistischen) hippokratischen Tradition und die zunehmende Bedeutung der Autonomie erklären sich also nicht nur dadurch, dass Autonomie und Selbstbestimmung im zwanzigsten Jahrhundert insgesamt eine höhere Bedeutung zugemessen wurde als dies in den Jahrhunderten davor der Fall war. Von nicht minder großer Bedeutung waren ein zu-

<sup>48</sup> Faden et al. 1986, S. 119–125.

<sup>49</sup> Faden et al. 1986, S. 125–132.

<sup>50</sup> Will 2011b, S. 1494.

<sup>51</sup> Rothman 1991, S. 18.

nehmendes Misstrauen gegenüber der medizinischen Praxis und die Erkenntnis, dass ärztliche Entscheidungen das Wohl ihrer Patienten durchaus auch verfehlten können – sei es unbeabsichtigt oder mit Vorsatz.

Vor diesem Hintergrund ist es auch nicht verwunderlich, dass in der Anfangsphase der medizinethischen Diskussion in der zweiten Hälfte des zwanzigsten Jahrhunderts erst einmal der Schutz des Selbstbestimmungsanspruches des Patienten gegen paternalistische Übergriffe von Seiten der Medizin im Vordergrund stand.<sup>52</sup> Es kann als Zeichen des Erfolges der Autonomie angesehen werden, dass sich allerdings auch bald Gegenbewegungen bildeten, welche vor einem übertriebenen Fokus auf die Autonomie warnten und etablierte Vorstellungen zu Fokus und Inhalt des Autonomieprinzips infrage stellten.<sup>53</sup> Wie sich auch gerade in diesen Debatten zeigt, ist der Fokus auf die Antinomie zwischen Fürsorge und Autonomie in der medizinethischen Debatte inzwischen beträchtlich schwächer geworden. Dies liegt sicherlich zumindest auch daran, dass sich die Autonomie als zentrales Prinzip der Medizinethik weitestgehend etabliert hat, was eine Verschiebung des Fokus ermöglicht: „*Die Frage ist nicht mehr, ob die Autonomie des Patienten zu respektieren ist, sondern, wie dies in angemessener Art und Weise geschehen kann.*“<sup>54</sup> Dies zeigt sich auch im Rahmen der Debatte um den normativen Status von Patientenverfügungen und mutmaßlichem Willen. Solange die normative Bedeutung von Patientenverfügungen von ihren Gegnern im Grundsatz bezweifelt wird (so etwa noch 1993 von der deutschen Bundesärztekammer),<sup>55</sup> scheint sich diese Frage nahtlos in die Antinomie zwischen Autonomie und Fürsorge einzufügen. Sobald die normative Bedeutung von Patientenentscheidungen im Grundsatz allgemein anerkannt ist, werden die Fragen hingegen sehr viel differenzierter.

So geht es etwa auf einmal um die Bedingungen personaler Identität und die Frage, ob der Verfasser einer Patientenverfügung und der spätere, vielleicht hochgradig demente Patient überhaupt noch dieselbe Person sind, wenn zwischen ihnen keine Kontinuität von Erinnerungen und psychologischen Eigenschaften mehr besteht.<sup>56</sup> Ein weiteres Beispiel ist die Debatte zu der Frage, inwiefern Patientenwohl und Selbstbestimmungsanspruch im Kontext der Institution der Patientenverfügung überhaupt miteinander in Konflikt stehen. So begründen mit Dworkin, Davis sowie Buchanan und Brock einflussreiche Befürworter der Institution der Patientenverfügung ihre diesbezügliche Position zumindest auch damit, dass Patientenverfügungen doch auch dem Wohl des späteren einwilligungsunfähigen Patienten dienlich seien. Sie argumentieren, dass Interessen, die auf früheren Werten und Präferenzen basieren, den Ver-

<sup>52</sup> Marckmann 2011, S. 17.

<sup>53</sup> Jennings 2009, S. 76.

<sup>54</sup> Marckmann 2011, S. 17.

<sup>55</sup> Bundesärztekammer 1993, S. A2404-A2406.

<sup>56</sup> Dresser und Astrow 1998, S. 30. Siehe dazu auch Parfit 1984, S. 200.

lust geistiger Fähigkeiten „überleben“ können, auch wenn die zugrunde liegenden Werte und Präferenzen dem inzwischen schwer dementen Patienten nichts mehr bedeuten können.<sup>57</sup>

Die aktuelle Debatte um den normativen Status von Patientenverfügung und mutmaßlichem Willen ist vielschichtig und komplex und reicht weit über einen bloßen Konflikt von Autonomie und Fürsorge hinaus. Dabei wird inzwischen ein starker Fokus auf Fragen der Umsetzung und Umsetzbarkeit gelegt. Hier setzen etwa sowohl die Debatte um Ansätze des *advance care planning*<sup>58</sup> an als auch kritische Stimmen wie etwa die von Fagerlin und Schneider.<sup>59</sup>

So wünschenswert diese zunehmend differenzierte Sichtweise auch ist, dürfen dabei Fragen der grundsätzlichen ethischen Rechtfertigung und des angemessenen Umgangs mit Wertekonflikten nicht in Vergessenheit geraten. Auch wenn die Frage des Umgangs mit einwilligungsunfähigen Patienten nicht auf einen Konflikt von Fürsorge und Autonomie reduziert werden darf, kann es doch zu entsprechenden Konflikten kommen. Und es bedarf einer angemessenen und normativ wohlbegündeten Antwort darauf, wie mit diesen Konflikten umzugehen ist. Gleiches gilt für die Frage, ob und wie sich der Entscheidungsmaßstab des mutmaßlichen Willens grundsätzlich rechtfertigen lässt. Es ist sicher nicht die einzige relevante Frage, die sich diesbezüglich stellt. Aber sie bedarf dennoch einer überzeugenden Antwort, wenn wir an diesem Entscheidungsmaßstab festhalten wollen.

## IV. Patientenverfügungen in der Gesetzgebung

Der gesetzliche Status von Patientenverfügungen ist in den verschiedenen europäischen und angelsächsischen Ländern recht unterschiedlich. In vielen Staaten der USA wurden Patientenverfügungen bereits in den siebziger und achtziger Jahren gesetzlich verankert.<sup>60</sup> Im Gegensatz dazu ergibt sich in Europa bis heute ein sehr gemischtes Bild. Während Patientenverfügungen in England, Deutschland, Spanien und einer ganzen Reihe weiterer Staaten rechtlich bindend sind, ist dies in anderen – unter ihnen Frankreich, Italien und Portugal – nicht oder nur mit beträchtlichen Einschränkungen der Fall.<sup>61</sup>

Bezeichnend ist ebenfalls, dass sich auch die komparative Gewichtung von mutmaßlichem Willen und Patientenverfügung in verschiedenen Gesetzgebungen zum Teil erheblich unterscheidet. So steht die Patientenverfügung in Deutschland klar über dem mutmaßlichen Willen. Letzterer ist nur relevant,

<sup>57</sup> Siehe dazu Kapitel 3.

<sup>58</sup> Siehe dazu etwa Coors et al. 2015; Marckmann 2011, S. 29.

<sup>59</sup> Fagerlin und Schneider 2004, S. 30–42.

<sup>60</sup> Simon 2014, S. 4.

<sup>61</sup> Simon 2014, S. 7.

wenn keine unmittelbar auf die Behandlungssituation anwendbare Patientenverfügung vorhanden ist. In der Schweizer Gesetzgebung dagegen können Patientenverfügungen durch einen entsprechenden mutmaßlichen Willen in Zweifel gezogen werden, womit der mutmaßliche Wille effektiv über der Patientenverfügung steht.<sup>62</sup>

In Deutschland ist der Umgang mit Patientenverfügungen seit dem 1. September 2009 durch das *Dritte Gesetz zur Änderung des Betreuungsrechts* gesetzlich geregelt. Mit der Einführung von § 1901a BGB wurde die Patientenverfügung zum primären Entscheidungskriterium für Stellvertreterentscheidungen zur medizinischen Behandlung von Einwilligungsunfähigen:

*„Hat ein einwilligungsfähiger Volljähriger für den Fall seiner Einwilligungsunfähigkeit schriftlich festgelegt, ob er in bestimmte, zum Zeitpunkt der Festlegung noch nicht unmittelbar bevorstehende Untersuchungen seines Gesundheitszustands, Heilbehandlungen oder ärztliche Eingriffe einwilligt oder sie untersagt (Patientenverfügung), prüft der Betreuer, ob diese Festlegungen auf die aktuelle Lebens- und Behandlungssituation zutreffen. Ist dies der Fall, hat der Betreuer dem Willen des Betreuten Ausdruck und Geltung zu verschaffen.“<sup>63</sup>*

Damit setzte sich ein Entwurf durch, den der Abgeordnete Joachim Stünker und 205 weitere Abgeordnete verschiedener Fraktionen vorgelegt hatten. Die Geltungskraft einer Patientenverfügung ist dabei in keiner Weise von einer vorherigen Aufklärung durch einen Arzt oder einer notariellen Beglaubigung abhängig und unterliegt auch keiner zeitlichen Beschränkung. Des Weiteren ist die Geltungskraft der Patientenverfügung unabhängig von Art und Stadium möglicher Erkrankungen und es gibt keine medizinischen und pflegerischen Maßnahmen, die von möglichen Verboten in einer Patientenverfügung ausgenommen wären. Letzteres gilt auch für Maßnahmen, die in anderen Entwürfen der „Basisversorgung“ zugerechnet wurden. In all diesen Punkten unterscheidet sich das Gesetz von dem schlussendlich unterlegenen Gegenentwurf von Wolfgang Bosbach und 50 weiteren Abgeordneten.<sup>64</sup>

Als sekundäres Entscheidungskriterium werden in der deutschen Gesetzgebung die sogenannten Behandlungswünsche und der mutmaßliche Wille festgelegt: *„Liegt keine Patientenverfügung vor oder treffen die Festlegungen einer Patientenverfügung nicht auf die aktuelle Lebens- und Behandlungssituation zu, hat der Betreuer die Behandlungswünsche oder den mutmaßlichen Willen des Betreuten festzustellen und auf dieser Grundlage zu entscheiden, ob er in eine ärztliche Maßnahme nach Absatz 1 einwilligt oder sie untersagt. Der mutmaßliche Wille ist aufgrund konkreter Anhaltspunkte zu ermitteln. Zu berücksichtigen sind insbesondere frühere mündliche oder schriftliche Äußerungen, ethische oder religiö-*

<sup>62</sup> Mona und Geth 2009, S. 157–180; Simon 2014, S. 10.

<sup>63</sup> § 1901a BGB.

<sup>64</sup> Deutscher Bundestag 2008.

*se Überzeugungen und sonstige persönliche Wertvorstellungen des Betreuten.*<sup>65</sup>

In diesem Punkt entspricht die neue Gesetzgebung der vorher bereits etablierten Praxis. Entsprechende Regelungen fanden sich auch in den alternativen Gesetzesentwürfen.

In die Kategorie des „mutmaßlichen Willens“ fallen dem Gesetz zufolge (begründete) Mutmaßungen darüber, was der Betroffene gewollt hätte, wenn er sich mit dem Thema beschäftigt hätte.

Dem gegenüber stehen die sogenannten Behandlungswünsche. Hier geht es um explizite Entscheidungen, die aber den formalen Kriterien einer Patientenverfügung nicht gerecht werden. Vielleicht hat er seine Entscheidung nicht schriftlich festgehalten oder ist minderjährig, sich der Bedeutung und Tragweite seiner Entscheidung aber durchaus bewusst. In Fällen dieser Art kann der Bezug auf Behandlungswünsche dazu dienen, explizite (wenn auch etwa rein mündlich vorliegende) Entscheidungen des Betroffenen zur Anwendung zu bringen. Selbstverständlich gibt es dabei Probleme: Insbesondere die Gefahr von fehlerhaften Erinnerungen oder vorsätzlichen Falschangaben bei der Übermittlung rein mündlich geäußerter Entscheidungen ist absehbar. Abgesehen von solchen Umsetzungsproblemen unterscheiden sich solche „Behandlungswünsche“ aber nicht grundsätzlich von Patientenverfügungen. Es handelt sich auch hier um echte, explizite Entscheidungen und dementsprechend lassen sich die Überlegungen, die im Folgenden in Bezug auf Patientenverfügungen angestellt werden, auch auf diese übertragen. Aus diesem Grund wird die Rechtfertigung der Behandlungswünsche als Grundlage von Stellvertreterentscheidungen bei einwilligungsunfähigen Kranken in dieser Arbeit nicht gesondert thematisiert.

## V. Vorgehen in dieser Arbeit

Im Zentrum der vorliegenden Arbeit stehen also die prinzipielle Zulässigkeit von paternalistisch begründeten Zu widerhandlungen gegen die Entscheidungen einer Patientenverfügung sowie die Frage der grundsätzlichen Rechtfertigung des mutmaßlichen Willens. Es wird dabei in erster Linie um Fälle gehen, in denen nicht davon auszugehen ist, dass die Betroffenen sich wieder so weit erholen werden, dass ihre Einwilligungsfähigkeit wieder hergestellt ist.

Die ersten beiden Kapitel sind der Institution der Patientenverfügung gewidmet. Obwohl der Schwerpunkt dabei auf der spezifischeren Frage der Zulässigkeit paternalistischer Eingriffe liegt, soll im ersten Kapitel kurz die grundsätzliche Rechtfertigung der Patientenverfügung durch das Selbstbestimmungsrecht thematisiert werden. In der medizinethischen Debatte zu diesem Thema sind

---

<sup>65</sup> § 1901a BGB.

verschiedene Einwände gegen das Selbstbestimmungsrecht als zentrale Rechtfertigungsgrundlage der Institution der Patientenverfügung formuliert worden. Obwohl sich diese schlussendlich nicht durchgesetzt haben (und es dafür auch gute Gründe gibt), ist es sinnvoll, sie an dieser Stelle kurz zu rekapitulieren. Schließlich bildet die Debatte, ob Patientenverfügungen wirklich als selbstbestimmte Entscheidungen respektiert werden sollten, den Hintergrund für die hier diskutierte Frage der Zulässigkeit von paternalistischen Eingriffen in die Entscheidungen einer Patientenverfügung.

Im zweiten Kapitel gehen die Überlegungen von dem Fazit des ersten Kapitels aus, dass Patientenverfügungen zumindest im Grundsatz<sup>66</sup> als selbstbestimmte Entscheidungen akzeptiert werden sollten. Wie in I. bereits angedeutet, reicht dies aber nicht aus, um einen vollständigen Ausschluss paternalistischen Zuwiderhandelns zu rechtfertigen. Paternalistische Eingriffe in selbstbestimmte Entscheidungen von Menschen sind schließlich in verschiedenen Kontexten etablierter und weitestgehend akzeptierter Teil unserer Praxis. Beispiele dafür sind etwa die Helmfplicht beim Motorradfahren oder die staatlich verordnete Verschreibungspflicht bei vielen Medikamenten.<sup>67</sup> Vor diesem Hintergrund stellt sich die Frage, wie der (etwa im deutschen Recht festgelegte) prinzipielle Ausschluss paternalistischer Eingriffe in die Entscheidungen einer Patientenverfügung zu rechtfertigen ist. Zur Beantwortung dieser Frage wird eine Parallele zur dominanten Stellung des Selbstbestimmungsrechts bei Patientenentscheidungen im Kontext des *informed consent* gezogen. Einem einwilligungsfähigen Erwachsenen aus paternalistischen Gründen eine Operation aufzuzwingen, wäre unter allen Umständen inakzeptabel, was sich auch gut rechtfertigen lässt. Vier mögliche Gründe dafür werden im zweiten Kapitel dieser Arbeit analysiert und anschließend darauf untersucht, ob sie sich auf die Institution der Patientenverfügung übertragen lassen.

Das dritte Kapitel befasst sich mit der Frage der Existenz überlebender Interessen, welche sowohl für die Zulässigkeit paternalistischer Zuwiderhandlungen gegen Patientenverfügungen als auch für die grundsätzliche Rechtfertigung des mutmaßlichen Willens von beachtlicher Bedeutung ist. Abgesehen von ihrer Bedeutung für beide Bereiche sprechen auch der Umfang und die Komplexität dieser Frage dafür, ihr ein eigenes Kapitel zu widmen. In der medizinethischen Diskussion zu Patientenverfügung und mutmaßlichem Willen ist vielfach die Position vertreten worden, dass Interessen, die auf früheren Wünschen und Werten der Patienten basieren, auch starke Demenz oder sogar völlige Bewusst-

<sup>66</sup> Natürlich ist die Bindungskraft der einzelnen Patientenverfügung wie jede andere medizinische Entscheidung auch von bestimmten Bedingungen abhängig. So verliert eine Patientenverfügung deutlich an Bindungskraft, wenn der Verfasser sich weder ihrer Konsequenzen noch seiner eigenen diesbezüglichen Unwissenheit bewusst war, was allerdings auch bewiesen werden muss.

<sup>67</sup> Weitere Beispiele finden sich in Dworkin 1983, S. 20. Siehe dazu auch Fußnote 14 in dieser Arbeit.

losigkeit „überleben“ können.<sup>68</sup> Demnach können Menschen etwa auch dann noch ein Interesse am Wohl ihrer Familie haben, wenn dieses ihnen aufgrund fortschreitenden neurologischen Verfalls nichts mehr bedeutet und nichts mehr bedeuten kann. Falls solche „überlebenden Interessen“ wirklich existieren, hätte dies für das normative Gewicht von Patientenverfügung und mutmaßlichem Willen erhebliche Bedeutung. Auf der einen Seite ließe sich der von Kritikern der Patientenverfügung und des mutmaßlichen Willens attestierte Konflikt zwischen früherem Wollen/früheren Interessen des Patienten und aktuellen Interessen<sup>69</sup> damit beilegen oder zumindest reduzieren. Auf der anderen Seite würde die Existenz von überlebenden Interessen eine Rechtfertigungsgrundlage für den mutmaßlichen Willen als Entscheidungsmaßstab für den Umgang mit einwilligungsunfähigen Kranken liefern, woran es, wie im vierten Kapitel genauer darstellt wird, mangelt. Nun stellt sich die Frage, ob die Existenz solcher „überlebenden Interessen“ wirklich plausibel begründet werden kann. Mögliche Ansätze sind dabei Begründungen in Analogie mit unserer Interessenzuschreibung bei Toten sowie kasuistische Begründungsansätze. Zusätzlich müsste der Widerspruch aufgelöst werden, der zwischen der These der Existenz von überlebenden Interessen und unserer Praxis der Interessenzuschreibung bei gesunden Erwachsenen zu stehen scheint. Normalerweise gehen wir schließlich nicht davon aus, dass frühere Wünsche und Werte eines Menschen, die für sein Denken und Fühlen inzwischen jede (direkte und indirekte) Bedeutung dauerhaft verloren haben, für seine aktuellen und künftigen Interessen noch von Bedeutung wären. Der dringende Wunsch, eine Familie zu gründen, ist nur so lange von Bedeutung für das Wohl einer Person, wie dieser Wunsch noch einen Einfluss auf ihr Denken und Fühlen hat (oder er besagten Einfluss absehbarerweise wiedererlangen dürfte). Die diesbezüglichen Argumentationslinien von Verfechtern der Existenz von überlebenden Interessen werden in den verschiedenen Teilkapiteln des dritten Kapitels nachgezeichnet und kritisch beleuchtet. Da die genaue Bedeutung und Verwendung des Interessenbegriffes in diesem Zusammenhang etwas unklar beziehungsweise wechselhaft zu sein scheint, wird im Vorfeld auch dieser Punkt untersucht.

Das vierte und letzte Kapitel befasst sich schließlich mit der grundsätzlichen Rechtfertigung des mutmaßlichen Willens als Entscheidungsmaßstab für die Behandlung von einwilligungsunfähigen Kranken. Dabei geht es um Fälle, in denen der Patient im Vorfeld keine Entscheidungen getroffen hat, aber genug von seinen allgemeinen Präferenzen, Werten und Inkarnationen bekannt ist, um begründete Vermutungen darüber anzustellen, wie er in der aktuellen Situation entscheiden würde, wenn er für kurze Zeit „aufwachen“ würde. Im Rahmen des vierten Kapitels werden verschiedene Legitimationsansätze dieses

---

<sup>68</sup> So etwa Dworkin 1994, S. 277; Davis 2006, S. 18.

<sup>69</sup> Siehe etwa Dresser und Robertson 2009, S. 440; Robertson 1991, S. 6–9.

Behandlungsmaßstabs untersucht. Der erste Ansatz ist dabei die Legitimation über den Respekt vor dem Patienten, der zweite die Legitimation durch die in Einführungskapitel II. bereits dargestellten verschiedenen Elemente des Autonomieprinzips.<sup>70</sup> Im Anschluss daran wird auch eine mögliche Rechtfertigung auf Grundlage eines perfektionistischen Ideals der Autonomie im Sinne von Autorenschaft erwogen. Als Vierter wird unter Rückgriff auf die Überlegungen des dritten Kapitels die Möglichkeit einer Legitimation über die Interessen des Patienten diskutiert. Als am ehesten erfolgversprechend erweist sich aber ein fünfter Ansatz, der vor allem auf den Mangel an überzeugenderen Alternativen zum mutmaßlichen Willen verweist. Der Grund für diesen Mangel liegt darin, dass es gerade am Lebensende ausgesprochen schwierig ist, objektiv festzustellen, welches Vorgehen dem Wohl des Patienten am ehesten dient.

## VI. Erkenntnistheoretische Einbettung

An dieser Stelle ist noch ein kurzer erkenntnistheoretischer Exkurs sinnvoll. Schließlich scheint das Vorgehen in dieser Arbeit gerade im zweiten Kapitel etwas im Widerspruch zu dem Status zu stehen, der dem Selbstbestimmungsanspruch in der Medizinethik für gewöhnlich zuerkannt wird. Der Anspruch auf Selbstbestimmung (genauer: das Autonomieprinzip, zu dem dieser Anspruch gehört) wird gerade in der Medizinethik gerne als unabhängiges Prinzip verstanden, das nicht von übergeordneten Prinzipien oder Theorien abhängt, auch wenn es mit vielen von ihnen kompatibel ist.<sup>71</sup> Das Autonomieprinzip wird also gerne als *Ausgangspunkt* der ethischen Deliberation behandelt. Es bedarf demnach zwar immer wieder Spezifizierungen und muss auch gegen andere Prinzipien und Rechte abgewogen werden, benötigt aber selbst keine weitere Rechtfertigung. Ein solches Vorgehen ist vielfach auch sowohl plausibel als auch praktikabel: Schließlich besteht in Bezug auf die im Autonomieprinzip enthaltenen Ansprüche ein beträchtlich höheres Maß an Einigkeit als in Bezug auf alle abstrakteren Theorien, von denen sich dieses Prinzip ableiten lassen könnte. Zusätzlich hat sich in der medizinethischen Diskussion ohnehin weitestgehend die Erkenntnis durchgesetzt, dass ein erkenntnistheoretischer Fundamentalismus (engl.: *foundationalism*) in den Regress führt und damit nicht sinnvoll ist.

Wenn im zweiten Kapitel dieser Arbeit nach den Gründen gefragt wird, die im medizinethischen Kontext normalerweise für den Selbstbestimmungsanspruch sprechen, kann dahinter dementsprechend auch nicht die Annahme stehen, dass die Autonomie von übergeordneten Prinzipien abgeleitet werden könne oder müsse. Auch soll nicht bezweifelt werden, dass das Autonomieprin-

<sup>70</sup> Siehe Einleitungskapitel II.

<sup>71</sup> „[T]he principle of autonomy is presented as a middle-range principle, not dependent upon any single more general or abstract ethical theory and compatible with many.“ Jennings 2009, S. 73.

zip zu den stärksten und belastbarsten Elementen unseres Überzeugungssystems gehört.

Diese scheinbare Spannung lässt sich, wie im Folgenden aufgezeigt werden soll, im Rahmen einer pragmatistisch-kohärentistischen Position auflösen, wobei die hier skizzierten Überlegungen primär auf den diesbezüglichen Positionen von Nida-Rümelin basieren. Es handelt sich um eine Form des Kohärentismus, die stark in unseren normativen Alltagsüberzeugungen verwurzelt ist und sich insofern erheblich von dem unterscheidet, was etwa Beauchamp und Childress unter dem Begriff des Kohärentismus verstehen.<sup>72</sup>

Die erste zentrale Annahme liegt dabei darin, dass es weder möglich noch nötig ist, aus unserem Überzeugungssystem auszusteigen, um einzelne seiner Teile zu begründen.<sup>73</sup> Es ist weder nötig noch sinnvoll, nach einem obersten Prinzip oder Grundstein der Ethik zu suchen. Für unsere Praxis moralischen Begründens bedarf es lediglich eines Gefalles von Gewissheit in Bezug auf die verschiedenen persönlichen moralischen Überzeugungen sowie eines gewissen Mindestmaßes an „*interpersonelle[r] Übereinstimmung bezüglich Zentralität und Gewissheit*“<sup>74</sup> der besagten Überzeugungen. Wir begründen umstrittene oder unsichere ethische Positionen mit Bezug auf jene Überzeugungen, über die ein höheres Maß an Konsens und Gewissheit herrscht.

Grundlage jeder ethischen Argumentation sind die bereits bestehenden Überzeugungen der Mitglieder der Diskursgemeinschaft. Eine besondere Rolle haben dabei starke Überzeugungen, in Bezug auf die ein hohes Maß an intersubjektiver Gewissheit besteht und die eine wichtige Rolle für unser alltägliches Miteinander spielen. Zu diesen ethischen Überzeugungen, welche für die Orientierung in unserer Lebenswelt unabdingbar sind, gehören Überzeugungen wie „Das wahllose Töten von Unbekannten ist inakzeptabel“, oder „Versprechungen/Verträge sollen im Grundsatz eingehalten werden“. Ohne diese Überzeugungen wäre ein „normales“ Leben kaum möglich, wir könnten uns in der Gesellschaft nicht zurechtfinden. Des Weiteren besteht in Bezug auf viele dieser normativen Überzeugungen eine ähnlich hohe interpersonelle Gewissheit wie in Bezug auf empirische Überzeugungen, die wir als Wissen wahrnehmen („da ist ein Baum“). Überzeugungen dieser Art, die Nida-Rümelin als „*lebensweltliches Orientierungswissen*“ bezeichnet, bedürfen erst einmal keiner Begründung, solange es keine guten Gründe gibt, an ihnen zu zweifeln. Ganz im Gegenteil: Es ist es der Zweifel an diesen Überzeugungen, welcher begründungsbedürftig wäre.

Es ist damit durchaus möglich und sinnvoll, im Rahmen ethischer Diskussionen von „unseren Überzeugungen“ und Ähnlichem zu sprechen, wenn es um Überzeugungen geht, über die in unserer Gesellschaft große Sicherheit ver-

<sup>72</sup> Beauchamp und Childress 2013, S. 411.

<sup>73</sup> Nida-Rümelin 1994, S. 310.

<sup>74</sup> Nida-Rümelin 1994, S. 314.

breitet ist. Ohne ein hohes Maß an interpersoneller Übereinstimmung wäre eine Praxis normativer Deliberation, wie sie sich auch in Debatten zur Medizinethik immer wieder zeigt, gar nicht möglich. Die Frage der Übertragbarkeit auf andere Kulturen ist dabei noch ein eigenes Problem, für unsere Frage aber erst einmal von geringerer Bedeutung.

Die Funktion eines Austausches von Gründen zu ethischen Fragen liegt vor diesem Hintergrund darin, „*systematische Zusammenhänge zwischen einzelnen Überzeugungen herzustellen und damit Ungewisseres gewisser zu machen.*“<sup>75</sup> „*Begründung erfolgt durch Verknüpfung unter der Voraussetzung, daß es ein Gefälle der Gewißheit zwischen unterschiedlichen Propositionen gibt. Theorien bilden Netzwerke der Verknüpfung von Propositionen. Sie fügen einzelne Propositionen in einen systematischen Zusammenhang ein.*“<sup>76</sup> Auf dieser Basis können sowohl neue Überzeugungen als auch Zweifel an bestehenden Überzeugungen begründet werden. Neue ethische Erkenntnisse und Theorien gewinnen dadurch Plausibilität, dass sie in einen Begründungszusammenhang mit bestehenden Überzeugungen gesetzt werden. Sie sind nur gerechtfertigt, wenn sie auf der Basis des bestehenden Überzeugungssystems zu begründen sind. „*Begründungen stellen systematische Zusammenhänge her zwischen Überzeugungen, die zuvor unverbunden nebeneinander standen. Dies ist der Ort der Theorie. Die Theorie beginnt nicht bei Axiomen, sondern sie bewährt sich an denjenigen Elementen unseres Überzeugungssystems, die uns gewisser als diejenigen erscheinen, die wir mit Hilfe dieser Theorie begründen wollen.*“<sup>77</sup> Besonders leicht lässt sich das an dem Verhältnis zwischen klaren Urteilen zu Einzelfällen und stärker theoretischen Überlegungen darstellen. Bei Urteilen zu Einzelfällen besteht häufig eine enorme Gewissheit: „Das Töten dieses Kindes ist inakzeptabel.“ Um aber von diesem auf andere, möglicherweise ähnliche Probleme (z. B. Abtreibung) zu schließen, bedarf es, wie im Übrigen auch von Beauchamp und Childress eindrucksvoll dargestellt wurde, der Theorie. „*[T]o move constructively from case to case, a recognized and morally relevant norm must connect the cases. The norm is not part of the facts or narrative of the cases involved; it is a way of interpreting, evaluating and linking cases. All analogical reasoning in casuistry requires a connecting norm to indicate that one sequence of events is morally like or unlike another sequence in relevant respects.*“<sup>78</sup>

Dies resultiert in einem Netzwerk von Überzeugungen, in dem sich Überzeugungen gegenseitig stützen und durch mehr oder minder komplexe Argumente miteinander verbunden sind. Zu den stärksten Elementen dieses Netzes gehört dabei das bereits erwähnte lebensweltliche Orientierungswissen: Über-

<sup>75</sup> Nida-Rümelin 2009, S. 200.

<sup>76</sup> Nida-Rümelin 1994, S. 310.

<sup>77</sup> Nida-Rümelin 2009, S. 201–202.

<sup>78</sup> Beauchamp und Childress 2013, S. 401.

zeugungen, im Bezug auf die das höchste Maß an intersubjektiver Gewissheit besteht und die für unser alltägliches Leben von zentraler Bedeutung sind.

Gleichzeitig ist kein Bereich unserer Überzeugungen prinzipiell von Zweifel ausgeschlossen. „*Auch die Theorie ist wie jede einzelne der Überzeugungen, die sie systematisiert, fallibel.*“<sup>79</sup> Dies gilt auch für Überzeugungen, die Teil unseres lebensweltlichen Orientierungswissens sind. „*Fallibel sein heißt nichts anderes, als dass sie in Konflikt geraten kann mit einer überzeugenderen Theorie oder mit einer einzelnen Überzeugung, die wir nicht zu Gunsten der Theorie aufzugeben bereit sind.*“<sup>80</sup> Ein Beispiel für die Fehlbarkeit starker und gesellschaftlich wohl etablierter ethischer Urteile ist etwa die Bewertung der Homosexualität in nicht allzu weiter Vergangenheit.

Dieser Prozess ist ein gemeinschaftlicher. Die Praxis wissenschaftlichen Begründens zielt in erster Linie nicht auf die Herstellung größtmöglicher Kohärenz der persönlichen Überzeugungen des forschenden Individuums ab. Vielmehr geht es hier um den Austausch von Gründen, die Etablierung von Theorien etc. Der Anspruch dieser Überlegungen ist dementsprechend auch nicht der, eine *Methode* ethischer Begründung vorzuschlagen. Vielmehr handelt es sich um eine Analyse der bereits bestehenden Praxis des (insbesondere wissenschaftlichen) Begründens und Argumentierens innerhalb der Ethik. Dem Anspruch nach ist dieser Ansatz also vor allem „*rekonstruktiv: er weist darauf hin, wie Begründungen de facto vonstatten gehen.*“<sup>81</sup>

Vor diesem erkenntnistheoretischen Hintergrund erklärt sich die große normative Kraft des Selbstbestimmungsanspruches (bzw. des Autonomieprinzips, zu dem besagter Anspruch gehört) im Rahmen der Medizinethik vor allem aus drei Faktoren, wobei insbesondere der letzte von ihnen für uns von Bedeutung ist:

Erstens ist die Annahme, dass Menschen (gerade im Kontext des *informed consent*, aber nicht nur dort) einen Anspruch auf Selbstbestimmung haben, eine Überzeugung, in Bezug auf die inzwischen eine enorm starke und interpersonell geteilte Gewissheit besteht. Dies gilt nicht nur in Bezug auf die bloße Existenz eines Anspruchs auf Selbstbestimmung, sondern auch in Bezug auf sein hohes normatives Gewicht. Wir sind uns sowohl sehr sicher als auch sehr einig, dass einwilligungsfähige Patienten einen starken Anspruch auf Selbstbestimmung haben, wenn entschieden werden soll, welche medizinische Maßnahme bei ihnen angewendet werden soll. Wenn jemand die Existenz des Anspruchs auf Selbstbestimmung im medizinischen Kontext ernsthaft bestreiten wollte, so bräuchte er dafür schon exzellente Gründe, damit dies irgendwie ernst genommen werden könnte. Die grundsätzliche Existenz eines Anspruchs auf Selbstbestimmung von einwilligungsfähigen Patienten ist natürlich

<sup>79</sup> Nida-Rümelin 2009, S. 202.

<sup>80</sup> Nida-Rümelin 2009, S. 202.

<sup>81</sup> Nida-Rümelin 1994, S. 318.

keine ewige und notwendige Wahrheit, gehört aber wohl zu den stärksten und am wenigsten angefochtenen moralischen Überzeugungen der aktuellen Medizinethik.

Zweitens bewährt sich diese abstrakte Überzeugung permanent an praktischen Einzelfällen, in Bezug auf die unsere Urteile ebenfalls klar, stark und weitestgehend unumstritten sind. Wenn ein (klar einwilligungsfähiger) Patient sich gegen die von dem Arzt empfohlene Operation entscheidet, haben wir weder Zweifel noch unterschiedliche Meinungen dazu, ob man ihn nicht doch zu der Operation zwingen darf.

Drittens steht die große Bedeutung, die wir der Selbstbestimmung beimesse, mit unseren sonstigen normativen Überzeugungen nicht im Widerspruch. Ganz im Gegenteil ist sie eng in das Netz unserer Überzeugungen eingebunden. So bauen viele zentrale spezifischere Überzeugungen in erheblichem Umfang auf dem Autonomieprinzip auf. Umgekehrt finden sich auf Grundlage anderer normativer Überzeugungen (die einen zum Teil ähnlich hohen und unumstrittenen Status haben) gute Gründe dafür, dass die große Gewissheit, mit der wir der Selbstbestimmung ein hohes normatives Gewicht zusprechen, berechtigt ist. Diese teilweise auf anderen Rechten oder Werten basierenden Gründe können darüber hinaus nicht nur für den grundsätzlichen Status der Selbstbestimmung von Bedeutung sein, sondern auch für ihre Ausformung in spezifischen Anwendungsbereichen.

Vor diesem Hintergrund steht die Position, dass das Autonomieprinzip (samt dem darin enthaltenen Selbstbestimmungsrecht) zu den zentralsten und belastbarsten ethischen Prinzipien gehört, nicht im Widerspruch zu der These, dass sich Stärke und Ausformung der Autonomie mit Bezug auf andere Werte begründen lassen. Dies sollte nicht so verstanden werden, dass sich Selbstbestimmungsrecht und Autonomieprinzip aus übergeordneten Prinzipien ableiten würden. Selbstbestimmungsrecht und Autonomieprinzip gehören sicherlich zu den zentralen Pfeilern unseres moralischen Überzeugungssystems. Es bedeutet lediglich, dass das Selbstbestimmungsrecht wie auch das Autonomieprinzip, zu dem es gehört, eng in das Netz unserer normativen Überzeugungen eingebunden ist und sich seine zentrale Stellung und genaue Ausformung zumindest auch von dem Zusammenspiel mit anderen Werten ableiten. Dies gilt unabhängig davon, dass Selbstbestimmungsrecht und Autonomieprinzip natürlich trotzdem mit besagten anderen Werten in Konflikt geraten können.



# 1 Die Rechtfertigung der Patientenverfügung durch das Selbstbestimmungsrecht

Das Prinzip der Autonomie wird im Allgemeinen als wichtigste ethische Rechtfertigungsgrundlage der Institution der Patientenverfügung angesehen. Patientenverfügungen sind demnach Entscheidungen des Patienten über seine eigene Behandlung und unterliegen als solche dem Autonomieprinzip sowie dem darin enthaltenen Selbstbestimmungsrecht.<sup>82</sup> Diese mittlerweile weitestgehend etablierte Mehrheitsmeinung wird auch in der vorliegenden Arbeit vertreten.

Nichtsdestoweniger ist der Status von Patientenverfügungen als selbstbestimmte Entscheidungen zum Teil in Zweifel gezogen worden. Auch wenn hier nicht der Schwerpunkt der Diskussion dieser Arbeit liegt, soll im Folgenden kurz auf dazu formulierten Einwände eingegangen werden. Schließlich bildet die Annahme, dass Patientenverfügungen als selbstbestimmte Entscheidungen respektiert werden sollten, den Hintergrund für die im zweiten Kapitel geführte Diskussion der Zulässigkeit von paternalistischen Eingriffen in die Entscheidungen einer Patientenverfügung.

## 1.1 Defizite von Patientenverfügungen in Bezug auf Aufklärung

Ein erster gerne vorgebrachter Kritikpunkt gegen die Institution der Patientenverfügung liegt darin, dass diese den *informed consent*-Standards, die sonst für medizinische Entscheidungen gelten, nicht gerecht würden.<sup>83</sup> Der Patient muss bei „normalen“ Zustimmungen zu medizinischen Maßnahmen über Chancen und Risiken der betreffenden medizinischen Maßnahmen informiert sein und diese Informationen auch begreifen. Im Falle einer Vorausverfügung ist dies – so wird vielfach argumentiert – aufgrund der Vielzahl von Eventualitäten kaum möglich.<sup>84</sup> „*What diseases will occur? What will be the specific diagnosis and prognosis? What treatment options will be available, involving what chances and risks? These are questions of high importance for future decision-making, but they cannot be (readily) foreseen at the time when an advance directive is created.*“<sup>85</sup>

Zusätzlich wird zum Teil die Gefahr angeführt, dass Patientenverfügungen vielfach auf spezifischen, aber nicht explizit genannten Annahmen in Bezug

<sup>82</sup> Siehe dazu auch Einführungskapitel II.

<sup>83</sup> Buchanan und Brock 1989, S. 101.

<sup>84</sup> Davis 2009, S. 354.

<sup>85</sup> Simon 2014, S. 12.

auf den zu erwartenden Zustand des Betroffenen im Falle der Einwilligungsunfähigkeit basieren.<sup>86</sup> Vielleicht hat er Erfahrungen mit dem Krankheitsverlauf eines Angehörigen gemacht, der etwa besonders zufrieden erschien oder besonders gelitten hat, und ist von diesem Erlebnis in seinen Erwartungen stark beeinflusst. Damit besteht, so der Vorwurf, die Gefahr, dass die in der Patientenverfügung getroffenen Entscheidungen auf falschen Grundannahmen basieren.

Zu guter Letzt besteht auch das „Risiko“ eines medizinischen Fortschritts. Vormals tödliche oder schwer belastende Krankheiten können durch den medizinischen Fortschritt auf einmal ohne weiteres behandelbar werden.<sup>87</sup> Damit können die in einer Patientenverfügung getroffenen Entscheidungen auf veralteten und damit inzwischen falschen Annahmen basieren. Vor dem Hintergrund dieser Probleme wird zum Teil die Position eingenommen, dass Entscheidungen im Rahmen von Patientenverfügungen den sonst üblichen Standards des *informed consent* nicht gerecht werden könnten.<sup>88</sup> Und damit scheint es gerechtfertigt, den moralischen Status der Patientenverfügung prinzipiell infrage zu stellen.

Nun sind besagte Einwände selbst nicht über alle Zweifel erhaben. Zum einen besteht das kritisierte Wissensdefizit in Bezug auf die zukünftige medizinische Entwicklung des Patienten nicht in Bezug auf alle relevanten Fragen. Viele prinzipielle Entscheidungen über den Therapieverzicht am Lebensende (oder bei voraussichtlich dauerhafter Bewusstlosigkeit) erscheinen so begrenzt und absehbar, dass es doch möglich sein sollte, sie vorweg zu nehmen.<sup>89</sup> Zumindest solange sich Patientenverfügungen inhaltlich auf Entscheidungen beschränken, die dazu geeignet sind, in diesem Rahmen gefällt zu werden, sollte eine gründliche Aufklärung vor diesem Hintergrund durchaus möglich sein. So sollten Verfügungen ohnehin nicht von dem Eintritt spezifischer Erkrankungen abhängig gemacht werden, sondern von dem Eintritt bestimmter Zustände körperlicher und geistiger Einschränkung. Bei therapeutischen Fortschritten tritt besagte Schädigung dann schlicht nicht mehr ein oder ist reversibel.<sup>90</sup> Zwar bedarf es zur Vermeidung solcher Fehler einer gründlichen ärztlichen Beratung, aber eine solche ist ja auch im Rahmen anderer komplizierter medizinischer Entscheidungen erforderlich. Angesichts der Vielzahl unterschiedlicher Fallkonstellationen mag die Anwendung einer Patientenverfügung ein gewisses

<sup>86</sup> „Advance directives are often framed with certain implicit assumptions in mind about the expected condition of the patient when a treatment decision must be made.“ Buchanan und Brock 1989, S. 105.

<sup>87</sup> Buchanan und Brock 1989, S. 104.

<sup>88</sup> So etwa in Fagerlin und Schneider 2004, S. 33.

<sup>89</sup> Siehe dazu etwa Marckmann 2005, S. 333.

<sup>90</sup> Für diesen Hinweis bin ich Prof. Georg Marckmann zu Dank verpflichtet.

Maß an Interpretation erfordern,<sup>91</sup> aber auch dies kann in der Verfügung explizit gewünscht oder ausgeschlossen werden.

Des Weiteren ist festzuhalten, dass die Notwendigkeit, unter beträchtlichen Unsicherheitsbedingungen Entscheidungen zu treffen, auch im Rahmen des *informed consent* ein unvermeidbarer Teil der medizinischen Praxis ist. Jede Operation bringt Risiken mit sich, die auf das Leben des Patienten unvorhersehbare Folgen haben können. Ein höheres Maß an Unsicherheit macht die jeweiligen Entscheidungen der Betroffenen erst einmal nicht weniger bindend.<sup>92</sup> Es bedeutet nur, dass Patienten in für sie verständlicher Form über die Existenz der jeweiligen Unsicherheiten, Risiken etc. aufgeklärt werden müssen. Dies lässt sich prinzipiell auch auf Patientenverfügungen übertragen. Wenn die Betroffenen sich nicht der Tatsache bewusst sind, dass ihre in Patientenverfügungen enthaltenen Anweisungen mit ihrem späteren Wohl in Konflikt stehen können, so ist dies zweifellos ein erhebliches Problem.<sup>93</sup> Es müsste aber durchaus möglich sein, die betroffenen Patienten über die oben dargestellten Unsicherheiten beim Verfassen einer Patientenverfügung im Voraus aufzuklären. Dies gilt für die Möglichkeit der Entwicklung neuer medizinischer Maßnahmen ebenso wie für die fehlende Absehbarkeit der Zufriedenheit von Demenzkranken etc.

Zu guter Letzt ist die Gültigkeit einer *Ablehnung* medizinischer Maßnahmen im Rahmen der medizinischen Praxis grundsätzlich nicht davon abhängig, dass der Patient sich informieren lässt. Der (voll einwilligungsfähige) Krebskranke muss keine Belehrungen über sich ergehen lassen, bevor er eine von außen betrachtet sinnvolle Behandlung ablehnen darf. Er ist durchaus auch berechtigt, sich schlicht zu weigern, sich mit seiner Krankheit auseinanderzusetzen. Sein Entschluss wird dadurch nicht weniger wirksam.<sup>94</sup> Auch bei einer Zustimmung zu indizierten medizinischen Maßnahmen kann durchaus der Standpunkt vertreten werden, dass der Betroffene darauf verzichten darf, sich informieren zu lassen. Die Gründe, welche gegen die Möglichkeit eines solchen Verzichts auf Aufklärung angeführt werden, sind vor allem konsequentialistischer Natur.<sup>95</sup>

Die Kritik, dass die Entscheidungssituation beim Verfassen einer Patientenverfügung in der gegenwärtigen Praxis gegenüber typischen Patientenentscheidungen im Rahmen des *informed consent* zum Teil erhebliche Defizite aufweist,

<sup>91</sup> Siehe dazu etwa Marckmann 2005, S. 333.

<sup>92</sup> „[A regular will as well as a living will] is an actual choice, and a change in circumstances is simply the risk one runs in making future choices.“ Rhoden 2009, S. 450–451.

<sup>93</sup> Diese Kritik findet sich etwa bei Dresser und Robertson 2009, S. 440.

<sup>94</sup> Vgl. Beauchamp und Childress 2013, S. 110.

<sup>95</sup> Siehe dazu Beauchamp und Childress: „[A] widespread acceptance of waivers of consent in research and therapeutic settings could make subjects and patients more vulnerable to those who omit consent procedures for convenience, which is already a serious problem in health care. [...] Although each case or situation of waiver needs to be considered separately, there may be appropriate procedural responses. For example, institutions can develop rules that disallow waivers except when they have been approved by deliberative bodies, such as institutional review committees and hospital ethics committees.“ Beauchamp und Childress 2013, S. 137.

ist in vielen Fällen sicherlich begründet; etwa wenn Menschen ohne jede Beratung oder Vorkenntnisse Vordrucke für Patientenverfügungen ausfüllen, ohne deren Konsequenzen wirklich abschätzen zu können. Es ist auf jeden Fall ein inakzeptables Defizit, wenn das Verfassen einer Patientenverfügung nicht in institutionalisierter Weise mit einem kompetenten Beratungsangebot verbunden ist. Allerdings handelt es sich dabei erst einmal vor allem um Defizite der institutionellen Umsetzung. Ansätze des *advance care planning*<sup>96</sup> können hier eine wichtige Lücke schließen. Darüber hinaus können Probleme dieser Art im Einzelfall sicherlich gute Gründe liefern, die ethische Bindungskraft der einzelnen Patientenverfügung zu hinterfragen, wenn diese den Standards des *informed consent* nicht gerecht wurde. „*Just as a patient's current choice has less moral weight when the patient is uninformed about the issue in question, so the moral authority of an advance directive is weakened to the extent [to which] that patient did not understand or foresee the medical issues that would later arise.*“<sup>97</sup> Die prinzipielle Rechtfertigbarkeit der Institution der Patientenverfügung durch das Selbstbestimmungsrecht wird dadurch aber nicht infrage gestellt.

## 1.2 Die Tendenz zur Willensänderung im Ernstfall

Ein zweiter Ansatz der Kritik an der Institution der Patientenverfügung verweist auf Studien, denen zufolge zwischen den im Vorfeld geäußerten Behandlungswünschen von Patienten und ihren Entscheidungen im Krankheitsfalle in einem erheblichen Teil der Fälle gravierende Abweichungen bestehen können.<sup>98</sup> Die Patientenverfügung könnte also nicht als zuverlässiges Indiz dafür genommen werden, was der Patient „wollen würde“, wenn er vorübergehend die Einwilligungsfähigkeit wiedererlangen könnte.

Nun stellt sich erst einmal die Frage, wie diese Ergebnisse zu interpretieren sind. Kritiker der Institution der Patientenverfügung verweisen in diesem Zusammenhang gerne darauf, dass sich Patientenverfügungen vielfach auf Situationen beziehen, mit denen die Verfasser der Verfügung (im Sinne des Verfügenden) nie selbst konfrontiert worden sind.<sup>99</sup> Die Zustände, auf die sich die Entscheidung bezieht, sind in diesen Fällen für die Betroffenen selbst völlig hypothetisch. Sie können dabei auf keinerlei eigene Erfahrungen zurückgreifen. Aber ohne eigene Erfahrungen sei es kaum möglich zu beurteilen, was man etwa im Falle einer Querschnittslähmung wollen würde. Sich in die Situation eines Patienten mit schweren Hirnschädigungen zu versetzen, mag noch schwieriger sein. Vor diesem Hintergrund sei es problematisch, Patientenverfügungen

<sup>96</sup> Siehe dazu etwa Coors et al. 2015; Marckmann 2011, S. 29.

<sup>97</sup> Davis 2009, S. 354. Eine ähnliche Position findet sich bei Buchanan und Brock 1989, S. 108.

<sup>98</sup> Ditto et al. 2006, S. 320; Vollmann 2014, S. 38.

<sup>99</sup> Siehe dazu etwa Fagerlin und Schneider 2004, S. 33–34.

dieselbe Bindungskraft zuzusprechen wie einer unmittelbar in der Situation getroffenen Entscheidung.<sup>100</sup>

Auf der anderen Seite finden sich in empirischen Studien auch Hinweise darauf, dass Patienten, die ihre Behandlungswünsche in Bezug auf lebenserhaltende Maßnahmen im Rahmen einer schweren Krankheit und eines längeren Krankenhausaufenthalts geändert haben, wenige Monate nach ihrer Entlassung in einem beträchtlichen Teil der Fälle zu ihrer ursprünglichen Einstellung zurückkehren.<sup>101</sup> Dies steht in einem gewissen Widerspruch zu der Interpretation, welche die Veränderungen der Behandlungswünsche vor allem darauf zurückführt, dass die Betroffenen den jeweiligen Krankheitszustand nie am eigenen Leib erfahren haben. Die Patienten haben in diesen Fällen schließlich sehr wohl die entsprechenden Erfahrungen gesammelt und kehren trotzdem nach einiger Zeit zu ihren ursprünglichen Behandlungswünschen zurück. Diese empirischen Beobachtungen legen eine andere Interpretation nahe. Die Unterschiede zwischen den im Vorfeld und im Nachhinein geäußerten Behandlungspräferenzen von Patienten und ihren Behandlungswünschen oder Entscheidungen im unmittelbaren Krankheitsfalle ließen sich nämlich auch damit erklären, dass Letzterer eine akute Krise darstellt, in der die emotionale Distanz verloren gehen kann. Zu dieser Interpretation scheint auch die Beobachtung zu passen, dass die außerhalb der Krankheit geäußerten Präferenzen für die Behandlung am Lebensende häufig sehr stabil sind.<sup>102</sup> Es scheint sich bei im Vorfeld geäußerten Behandlungswünschen also vielfach um langfristig stabile Entscheidungen zu handeln. Diese Beobachtungen sprechen dagegen, die Differenzen zwischen im Vorfeld geäußerter Präferenz und Entscheidung im Ernstfall primär durch im Vorfeld bestehende Informationsdefizite zu begründen. Ebenso plausibel erscheint es, die mangelnde emotionale Distanz in der akuten Krise für diese Differenz verantwortlich zu machen. Falls dies zutrifft, wäre die Tendenz zur Willensänderung im Ernstfall kein Grund, die Institution der Patientenverfügung zu kritisieren. Schließlich wird ein gewisses Maß an emotionaler Distanz in den meisten Kontexten für eine objektive Betrachtung der Situation als eher wünschenswert angesehen,<sup>103</sup> auch wenn das natürlich auch infrage gestellt werden kann.

Schlussendlich steht zu vermuten, dass beide hier skizzierten Interpretationen ein Element der Wahrheit enthalten. Die Differenz zwischen den im Vorfeld geäußerten Behandlungswünschen von Patienten und ihren Präferenzen und Entscheidungen im Krankheitsfalle kann sich vermutlich sowohl durch mangelnde eigene Erfahrung im Vorfeld *als auch* durch die Tendenz zu irrationalem oder stark emotionalem Verhalten in der akuten Krise erklären las-

<sup>100</sup> Siehe etwa King 1996, S. 82.

<sup>101</sup> Ditto et al. 2006, S. 319.

<sup>102</sup> Jox 2014, S. 77.

<sup>103</sup> Ditto et al. 2006, S. 321.

sen. Beide Entscheidungssituationen gehen mit Defiziten einher: die eine mit einem Mangel an emotionaler Distanz, die andere mit einem Mangel an praktischer Erfahrung. Keines von beiden ist jedoch ein Grund, einer Entscheidung die Geltungskraft abzusprechen.

Gleichzeitig geht besagte Diskussion, wie die Unterschiede zwischen den im Vorfeld geäußerten Behandlungswünschen von Patienten und ihren Entscheidungen im Krankheitsfalle zu interpretieren sind, an dieser Stelle etwas am Thema vorbei. Es mag zutreffen, dass eine Patientenverfügung kein zuverlässiges Indiz dafür ist, was der einwilligungsunfähige Patient im Ernstfall wollen würde, wenn er seine geistige Klarheit vorübergehend wiedererlangen könnte. Aber inwiefern ist das für den normativen Status von Patientenverfügungen als autonome Entscheidung relevant? Schließlich ist der normative Status einer Entscheidung als Akt der Selbstbestimmung normalerweise nicht davon abhängig, ob der Betroffene diese Entscheidung später vielleicht bereuen mag.<sup>104</sup> Ganz im Gegenteil deckt das Selbstbestimmungsrecht explizit auch solche Entscheidungen ab, die mit erheblichen Risiken verbunden sind oder bei denen sogar absehbar ist, dass sie sich als selbstschädigend erweisen werden. Und damit kann die Rechtfertigung der Patientenverfügung durch das Selbstbestimmungsrecht kaum davon abhängen, ob sie dem entspricht, was der Betroffene später wollen würde.

Wenn die Tendenz zur Willensänderung im Ernstfall als Argument gegen die Patientenverfügung vorgebracht wird, läuft diese Kritik schlussendlich vor allem auf den Vorwurf hinaus, dass Patientenverfügungen mit dem späteren mutmaßlichen Willen des Betroffenen in Konflikt stehen könnten. Der Versuch einer solchen kritischen Hinterfragung der Patientenverfügung auf Grundlage des mutmaßlichen Willens ist allerdings allein deshalb kaum sinnvoll, weil die Patientenverfügung als selbstbestimmte Entscheidung auf einer sehr viel solideren Rechtfertigungsgrundlage steht als dies in Bezug auf den mutmaßlichen Willen der Fall ist. Wie im Rahmen des vierten Kapitels näher dargelegt werden soll, ist es erstaunlich schwer, wirklich überzeugende Begründungen des Entscheidungsmaßstabs des mutmaßlichen Willens zu finden. Gerade das Autonomieprinzip erweist sich als überraschend wenig geeignet, als Rechtfertigungsgrundlage des mutmaßlichen Willens zu dienen. Vor diesem Hintergrund kann der Status einer Patientenverfügung als autonome Entscheidung aber kaum mit Hinweis darauf in Zweifel gezogen werden, dass sie mit dem mutmaßlichen Willen des Betroffenen in Konflikt stehen kann.

Die Tendenz von Patienten, im Ernstfall ihre Meinung zu ändern, ist für den normativen Status der Institution der Patientenverfügung demnach nicht annähernd so bedeutsam wie es auf den ersten Blick erscheinen könnte. Die Patientenverfügung erlangt ihre normative Kraft nicht durch ihre Bedeutung

---

<sup>104</sup> Rhoden 2009, S. 450–451.

für die Vorhersage zukünftiger Präferenzen, sondern dadurch, dass es sich um eine autonome Entscheidung handelt, die als solche respektiert werden sollte. Sie kann zwar von späteren (echten) Entscheidungen revidiert werden, ist aber in ihrer Geltungskraft nicht davon abhängig, dass sie im Anwendungsfall dem entspricht, was der Betroffene vermutlich wollen würde, wenn er sein volles Bewusstsein vorübergehend wiedererlangen könnte.

### 1.3 Der Einwand der Nicht-Identität

Ein letzter Einwand gegen die Rechtfertigung der Patientenverfügung durch das Selbstbestimmungsrecht wirft die Frage der personalen Identität auf: Handelt es sich bei dem Verfasser der Patientenverfügung und dem Dementen, zu dem er später möglicherweise wird, überhaupt noch um dieselbe Person?<sup>105</sup> Wenn diese Frage verneint werden müsste, würden Patientenverfügungen damit die moralische Autorität einer selbstbestimmten Entscheidung verlieren – die Patientenverfügung würde aus dem Bereich des Selbstbestimmungsrechts herausfallen. Damit ist dieser Einwand geeignet, die normative Bedeutung von Patientenverfügungen grundsätzlich infrage zu stellen. Positionen, die in diese Richtung zu gehen scheinen, finden sich unter anderem bei Dresser. „*substantial memory loss and other psychological changes may produce a new person, whose connection to the earlier one could be less strong, indeed, could be no stronger than that between you and me. Subscribers to this view of personal identity can argue that [...] earlier choices lack moral authority to control what happens to [...] the dementia patient.*“<sup>106</sup>

Zweifel an der personalen Identität zwischen früherer und aktueller Person lassen sich dadurch begründen, dass ein Minimum an Kontinuität von Erinnerungen und psychologischen Eigenschaften zumindest eine notwendige Bedingung der personalen Identität sei. Dresser beruft sich in diesem Zusammenhang auf das Identitätskonzept Parfits. Diesem zufolge müssen die Erinnerungen und psychologischen Eigenschaften des Betroffenen zwar nicht konstant bleiben, aber es muss doch so etwas wie eine kontinuierliche Kette von aufeinander folgenden und sich überlappenden Eigenschaften und Erinnerungen geben.<sup>107</sup>

Wenn man von solchen oder ähnlichen Konzepten der personalen Identität ausgeht, kann spätestens bei Patienten mit schweren neurologischen Schäden

<sup>105</sup> An dieser Stelle geht es weniger um eine Identität im engen logischen Sinne als um die Frage, was es bedeutet, durch die Zeit hindurch zu existieren. Es geht hier also primär um eine Frage der menschlichen Persistenz. Wenn im Folgenden der Begriff der „personalen Identität“ verwendet wird, ist dies in diesem Sinne zu verstehen.

<sup>106</sup> Dresser 1995, S. 35.

<sup>107</sup> Parfit 1984, S. 200 Siehe dazu auch Buchanan 1988, S. 283–284.

wie etwa Alzheimerpatienten im späten Stadium der Erkrankung von einem Verlust der ursprünglichen personalen Identität gesprochen werden.<sup>108</sup> Damit stellt sich aber weiterhin die Frage, welches Maß an psychologischer Kontinuität wir für die Aufrechterhaltung der personalen Identität für notwendig erachten. Die Positionen hierzu sind recht unterschiedlich. Während Buchanan und Brock zufolge ein solcher Bruch der personalen Identität erst besteht, wenn der neurologische Schaden so schwerwiegend ist, dass sie den Patienten nicht mehr als Person bezeichnen würden,<sup>109</sup> sieht Dresser einen solchen Bruch schon sehr viel früher.<sup>110</sup>

Das Argument lässt sich folgenderweise rekonstruieren:

- (i) Die Patientenverfügung einer Person hat keine Autorität in Bezug auf Entscheidungen zum Schicksal einer anderen Person.
- (ii) In manchen Fällen mit schweren und irreversiblen neurologischen Schäden ist die psychologische Kontinuität so weit unterbrochen, dass die Person, welche die Patientenverfügung verfasst hat, nicht mehr existiert. Der zurückbleibende Patient muss damit als andere Person gesehen werden.
- (iii) In einem solchen Fall hat die Patientenverfügung keine moralische Autorität, um über das Los der zurückgebliebenen Person zu entscheiden.<sup>111</sup>

Das Problem dabei liegt in der Tatsache, dass die Frage, ob A (der Patient vor Eintritt der neurologischen Schäden) und A\* (der Patient nach Eintritt der neurologischen Schäden) als unterschiedliche Personen zu betrachten seien, nicht kontextunabhängig zu beantworten und auch nicht rein ontologischer Natur ist.

Es mag Kontexte geben, in denen es sinnvoll ist, A und A\* nicht mehr als dieselbe Person zu behandeln.<sup>112</sup> So liegt der Gedanke etwa nahe, dass es keinen Sinn macht, A\* für etwas zu bestrafen, was A getan hat. Und auch für die ethische Bewertung von Science-Fiction-Technologien wie Teleportation oder Hirntransplantationen mag diese Trennlinie sinnvoll erscheinen.<sup>113</sup> Wenn es möglich wäre, das Bewusstsein eines Menschen (einschließlich aller Erinnerungen und Persönlichkeitsmerkmale) von einem Körper in einen anderen zu transferieren, wäre es vermutlich sinnvoll, Urteile zur Identität des Betroffenen eher an einer psychologischen Kontinuität festzumachen als an einer Kontinuität des Organismus.

<sup>108</sup> Buchanan 1988, S. 280.

<sup>109</sup> Simon 2014, S. 12; Buchanan und Brock 1989.

<sup>110</sup> Dresser und Astrow 1998, S. 28.

<sup>111</sup> Diese Zusammenfassung basiert auf Buchanan 1988, S. 281–282.

<sup>112</sup> Quante 1999, S. 373–374.

<sup>113</sup> Parfit 1984, S. 200.

In der Tat basiert die Rechtfertigung von Ansätzen, welche die personale Identität von einer psychologischen Kontinuität abhängig machen, in erheblichem Umfang darauf, dass sie in solchen Science-Fiction-Szenarien die plausibelsten Ergebnisse liefern.<sup>114</sup>

Aber während sich die psychologische Kontinuität als primäres Kriterium der personalen Identität an solchen Science-Fiction-Szenarien bewährt, liefert es in Bezug auf Anwendungsbeispiele aus unserer tatsächlichen Praxis sehr viel weniger plausible Ergebnisse. Dies gilt insbesondere in Bezug auf Fragen des Umgangs mit einwilligungsunfähigen Kranken.

Wenn es etwa um Besitzansprüche geht oder um Ansprüche gegenüber Dritten, die auf engen persönlichen/familiären Beziehungen basieren, scheint das Fehlen einer psychologischen Kontinuität sicher nicht ausreichend, um einem Patienten die personale Identität mit der Person, die er vorher war, abzusprechen. „*Most of us judge that Grandmother, there in the ICU, is still Grandmother, even if she cannot recognize her family, and her temperament and cognitive abilities are drastically different. We say that Grandmother has changed, not died – otherwise the person in the ICU would be only months or weeks old, and Grandmother's estate would be in probate.*“<sup>115</sup> Ebenso wäre es auf persönlicher Ebene sicherlich inakzeptabel, wenn Familie und Freunde eine Trauerfeier für die alte Dame abhalten und die Person in der Intensivstation als Fremde behandeln würden, mit der sie nichts zu tun hätten.

Ein weiteres Beispiel betrifft die berechtigte Angst vor zukünftigen Schmerzen. Nehmen wir an, ein Patient mit einem unheilbaren Hirntumor fürchtet sich (begründeter Weise) vor den Schmerzen, die gerade im Spätstadium der Krankheit auf ihn zukommen. Ist diese Furcht begründet? Es erscheint absurd, den Betroffenen in einem solchen Fall damit beruhigen zu wollen, dass der spätere Patient aufgrund des zu erwartenden Verlusts der psychologischen Kontinuität ein in relevanter Hinsicht anderer sei und er die Schmerzen des Spätstadiums der Krankheit deshalb voraussichtlich gar nicht „selber“ ertragen müsse. Unabhängig von möglichen Veränderungen der Persönlichkeit, Verlust von Erinnerung, Werten etc. bleibt es selbstverständlich der Betroffene selbst, der Schmerzen, Angst oder Einsamkeit gegebenenfalls wird ertragen müssen. Ob die im Vorfeld geäußerte Furcht des Betroffenen begründet ist, hängt davon ab, ob schwere Schmerzen wirklich zu erwarten sind und ob es nicht doch effektive Maßnahmen gibt, diese zu unterdrücken. Fragen der psychologischen Kontinuität scheinen in diesem Zusammenhang irrelevant.

Das Non-Identity-Problem stellt sich nur, solange man psychologische Kontinuität als alleiniges Kriterium personaler Identität akzeptiert. Nun bewährt sich dieses Kriterium aber vor allem an Science-Fiction-Beispielen, scheitert

<sup>114</sup> Siehe dazu Olson 2016.

<sup>115</sup> Davis 2009, S. 358; Rich 1997, S. 139.

aber vielfach und in sehr offenkundiger Form an der Anwendung auf Situationen, die zum gegenwärtigen Zeitpunkt tatsächliche praktische Relevanz besitzen. Hinsichtlich der psychologischen Kontinuität als alleinigem Kriterium personaler Identität und dem darauf basierenden Non-Identity-Problem sollte das Anlass zu erheblicher Skepsis sein.<sup>116</sup>

## 1.4 Fazit zur Rechtfertigung der Patientenverfügung durch das Recht auf Selbstbestimmung

Abschließend lässt sich an dieser Stelle festhalten, dass sich die Institution der Patientenverfügung zumindest im Prinzip ohne weiteres über den Anspruch auf Selbstbestimmung rechtfertigen lässt. Der einzige Einwand der im Grundsatz geeignet gewesen wäre, dies infrage zu stellen, ist der Einwand der fehlenden Identität zwischen dem Verfasser der Verfügung und dem späteren Patienten. Dieser erweist sich bei genauerem Hinsehen aber als wenig überzeugend.

Im Gegensatz dazu ist die Feststellung, dass die Aufklärungssituation beim Verfassen von Patientenverfügungen vielfach nicht den Standards des *informed consent* gerecht wird, sicherlich zutreffend. Hier handelt es sich aber primär um ein Defizit der Umsetzung. Defizite dieser Art sind moralisch nicht irrelevant und können im Einzelfall sicherlich gute Gründe liefern, den Selbstbestimmungscharakter und damit die Bindungskraft einer spezifischen Patientenverfügung infrage zu stellen. Des Weiteren ist die Existenz solcher Defizite ebenfalls ein guter Grund, Institutionen zu schaffen, welche den Verfassern von Patientenverfügungen Zugang zu einer möglichst gründlichen und kompetenten Aufklärung und Beratung garantieren. Damit kann unter anderem auch sichergestellt werden, dass sich Patientenverfügungen auf Fragen beschränken, die in diesem Rahmen sinnvoll vorweggenommen werden können. Die grundsätzliche Rechtfertigung der Patientenverfügung durch das Selbstbestimmungsrecht wird durch diese Umsetzungsproblematik aber nicht infrage gestellt.

Zu guter Letzt mag es auch zutreffen, dass Entscheidungen von Menschen im akuten Krankheitsfall häufig von dem abweichen können, was die Betroffenen im Vorfeld wollten. Gleichzeitig darf diese Feststellung aber auch nicht überbewertet werden. Schlussendlich lässt sich daraus lediglich ableiten, dass auch Patientenverfügungen keinen sicheren Hinweis auf den mutmaßlichen Willen liefern. Für die grundsätzliche Rechtfertigbarkeit der Patientenverfügung durch das Selbstbestimmungsrecht ist dies aber nicht weiter von Bedeutung.

---

<sup>116</sup> Diese Kritik an einer Position, die vor allem auf Science-fiktion-Beispielen basiert, findet sich in sehr ähnlicher Form bei Baumann 2000, S. 184.

## 2 Die Rechtfertigbarkeit paternalistischer Eingriffe in das Selbstbestimmungsrecht: Informed Consent und Patientenverfügungen im Vergleich

Vor dem Hintergrund der Überlegungen des letzten Kapitels lässt sich also festhalten, dass die prinzipielle Rechtfertigung der Institution der Patientenverfügung auf Grundlage des Selbstbestimmungsrechts unproblematisch ist.<sup>117</sup> Für die meisten Anwendungsfälle der Institution der Patientenverfügung dürfte dies auch ausreichen, um eine Umsetzung dieser Patientenverfügung zu legitimieren. Solange Patientenverfügungen nicht offensichtlich mit anderen zentralen Werten in Konflikt geraten, liefert das Selbstbestimmungsrecht hinreichend Gründe, um den Status der Patientenverfügung als primären Handlungsmaßstab zu rechtfertigen.

Gleichzeitig stellt sich aber doch die Frage, wie mit Situationen umgegangen werden soll, in denen eine Patientenverfügung sehr wohl mit anderen zentralen Werten in Konflikt gerät – wobei insbesondere Konflikte mit dem Patientenwohl absehbar sind. Die Ablehnung bestimmter medizinischer Maßnahmen im Rahmen einer Patientenverfügung kann schließlich durchaus dem Wohl des Betroffenen klar abträglich sein. In dieser Beziehung unterscheiden sich Patientenverfügungen nicht von unmittelbareren Entscheidungen im Rahmen des *informed consent*<sup>118</sup>, weshalb es sich anbietet, eine Parallele zwischen diesen beiden zu ziehen.

Im Kontext des *informed consent* kann es immer wieder Fälle geben, in denen eine bestimmte medizinische Maßnahme klar das zu sein scheint, was dem Patientenwohl am ehesten dienlich ist, und in denen darüber hinaus ein erheblicher Zeitdruck herrscht. Wenn der Patient in einem solchen Fall von seinem absoluten Vetorecht Gebrauch macht, scheint dies dem Wohl des Betroffenen klar abträglich zu sein, und der potentielle Schaden kann in solchen Fällen beträchtlich sein. Ein Zögern des Patienten mag etwa dazu führen, dass ein aggressiver Tumor, der anfangs leicht zu entfernen gewesen wäre, sich ausbreitet,

<sup>117</sup> Dies gilt unabhängig davon, dass die Bindungskraft einer Patientenverfügung wie jede andere medizinische Entscheidung auch von bestimmten Bedingungen abhängig ist. Wie bereits in Kapitel 1.1 erwähnt, verliert eine Patientenverfügung deutlich an Bindungskraft, wenn der Verfasser sich weder ihrer Konsequenzen noch seiner eigenen diesbezüglichen Unwissenheit bewusst war.

<sup>118</sup> Der Ausdruck „im Kontext/Rahmen des *informed consent*“ bezeichnet hier die typische bestimmte Entscheidungssituation eines einwilligungsfähigen Patienten für oder gegen bestimmte medizinische Maßnahmen. Siehe dazu Fußnote 6.

Metastasen wirft und zu einer lebensbedrohlichen Situation führt.<sup>119</sup> Nichtsdestoweniger ist weitestgehend unbestritten, dass die Entscheidungshoheit eines (einwilligungsfähigen) Patienten bei einer solchen Ablehnung quasi absolut ist – zumindest gegenüber paternalistischen Erwägungen.<sup>120</sup>

Dies ist nicht selbstverständlich. Paternalistisch gerechtfertigte Eingriffe in das Recht auf Selbstbestimmung sind in vielen Kontexten etablierter Teil unserer Praxis. Beispiele dafür sind etwa gesetzliche Beschränkungen von medizinischem *Enhancement*, die Verschreibungspflicht bei vielen Medikamenten sowie die Helmpflicht beim Motorradfahren. Ein weiteres Beispiel sind die gesetzlichen Beschränkungen der Tötung auf Verlangen. Nun sind auch diese paternalistischen Maßnahmen zum Teil scharf kritisiert worden – gerade im Falle der Legalisierung von der Tötung auf Verlangen und Suizidhilfe besteht eine heftige Kontroverse.<sup>121</sup> Gleichzeitig lässt sich wohl annehmen, dass der Eingriff in die Selbstbestimmung, die mit einer Gurtpflicht beim Autofahren einhergeht, zumindest weniger problematisch ist als dies bei einer staatlichen Sanktionierung von erzwungenen Operationen der Fall wäre – und dies würde vermutlich auch gelten, wenn die Art der Zwangsmaßnahme in beiden Fällen identisch wären.<sup>122</sup>

Zum Teil lässt sich dies sicherlich dadurch erklären, dass paternalistische Eingriffe verhältnismäßig sein müssen. Größere Eingriffe in die Selbstbestimmung bedürfen einer drastischeren Gefahr für das Wohl der Betroffenen, wenn sie paternalistisch gerechtfertigt werden sollen. Vor diesem Hintergrund lassen sich relativ minimale Eingriffe in das Selbstbestimmungsrecht wie die Gurtpflicht sicherlich leichter paternalistisch rechtfertigen als weitreichendere Eingriffe. Im obigen Beispiel des Krebspatienten wäre eine solche Verhältnismäßigkeit aber vermutlich durchaus gegeben. Der Eingriff in das Selbstbestimmungsrecht wäre zeitlich stark begrenzt und der abzuwendende Schaden für den Patienten enorm. Nichtsdestoweniger wäre eine paternalistisch begründete Zwangsmaßnahme hier inakzeptabel, und dementsprechend stellt sich die Frage, warum dies so ist. Weshalb sind paternalistische Eingriffe in das Selbstbestimmungsrecht in manchen Kontexten wie etwa dem *informed consent* prin-

<sup>119</sup> Wir gehen dabei davon aus, dass der Betroffene keinen (gut begründeten und stabilen) Sterbewunsch oder Ähnliches hegt, durch den das Urteil, dass es sich hier um eine selbstschädigende Entscheidung handelt, möglicherweise infrage gestellt werden könnte.

<sup>120</sup> Wie bereits in der Einleitung angemerkt, bezeichnet der Begriff des Paternalismus typischerweise Eingriffe in den Willen eines Menschen zum Schutz von dessen eigenem Wohl. Dabei geht es nicht nur um Handlungen, die gegen den expliziten Willen des Betroffenen durchgesetzt werden. Ein Vorgehen kann bereits als „paternalistisch“ bezeichnet werden, wenn der Wille des Betroffenen für das Vorgehen irrelevant oder zumindest gegenüber dem Schutz seines Wohls zweitrangig ist. An dieser Stelle von primärem Interesse ist dabei der sogenannte „harte“ Paternalismus, der sich gegen die Entscheidungen von einwilligungsfähigen Erwachsenen richtet. Wenn im Folgenden von „Paternalismus“ die Rede ist, ist dabei ein solcher harter Paternalismus gemeint.

<sup>121</sup> Siehe dazu etwa von Hirsch et al. 2010.

<sup>122</sup> Wie bereits angesprochen, kann die Legitimität harter paternalistischer Eingriffe auch prinzipiell infrage gestellt werden. Im Rahmen dieser Arbeit wird aber davon ausgegangen, dass unsere etablierte diesbezügliche Praxis nicht auf einem grundsätzlichen Irrtum beruht.

zipiell ausgeschlossen und in anderen nicht? Dafür lassen sich verschiedene Gründe anführen, die im Rahmen dieses Kapitels eine wichtige Rolle spielen werden.

Nun stellt sich auch im Zusammenhang mit der Institution der Patientenverfügung die Frage, wie mit klar selbstschädigenden Patientenentscheidungen umzugehen ist.<sup>123</sup> In der deutschen Gesetzgebung ist eine paternalistisch motivierte Zuwiderhandlung gegen anwendbare und gültige Patientenverfügungen nicht vorgesehen. Die Selbstbestimmung hätte damit im Kontext von Patientenverfügungen die gleiche absolute Dominanz gegenüber paternalistischen Generwägungen wie dies auch bei Entscheidungen im Rahmen des *informed consent* der Fall ist. Dies ist aber begründungsbedürftig – und dabei reicht es nicht aus, auf den Status von Patientenverfügungen als autonome Entscheidungen zu verweisen. Wie bereits dargestellt, sind paternalistische Eingriffe in das Selbstbestimmungsrecht schließlich durchaus etablierter Teil unserer Praxis.

Wie in diesem Kapitel noch genauer dargelegt wird, gibt es im Falle von (vor allem ablehnenden) Entscheidungen im Rahmen des *informed consent* gute zusätzliche Gründe, welche die absolute Dominanz des Selbstbestimmungsrechts gegenüber paternalistischen Erwägungen rechtfertigen. Wenn dies zutrifft, bietet es sich an zu untersuchen, ob und inwieweit sich diese Gründe auf Entscheidungen im Rahmen einer Patientenverfügung übertragen lassen. Falls eine solche Übertragung nicht gelingt, müsste der prinzipielle Ausschluss von paternalistischen Zuwiderhandlungen gegen gültige und anwendbare Patientenverfügungen entweder anderweitig begründet oder fallen gelassen werden. An dieser Stelle sei allerdings noch einmal betont, dass auch im letzteren Fall die Hürden für einen legitimen paternalistischen Eingriff in eine gültige Patientenverfügung weiterhin sehr hoch sein können. Zumindest in Fällen, in denen eine (gültige) Patientenverfügung klar und in erheblichem Umfang selbstschädigend ist, wäre eine paternalistische Zuwiderhandlung damit aber eventuell möglich.

Praktisch relevant ist die Frage nach dem Umgang mit uneingeschränkt gültigen,<sup>124</sup> aber selbstschädigenden Patientenverfügungen vermutlich vor allem für religiös motivierte Anweisungen (so etwa das Verbot von Bluttransfusionen bei manchen Zeugen Jehovas) sowie Patientenverfügungen, welche im Falle bestimmter Erkrankungen (etwa ab einem gewissen Grad der Demenz) jegliche weiteren lebensverlängernden medizinischen Maßnahmen ablehnen. Gleichzei-

<sup>123</sup> Der Fokus soll dabei auf solchen Fällen liegen, in denen sich die betroffenen Verfügungen nicht aufgrund von Aufklärungsdefiziten oder eingeschränkter Einwilligungsfähigkeit zum Zeitpunkt des Verfassens der Verfügung disqualifizieren lassen. Wie bereits in 1.1 erwähnt, wäre dies selbstverständlich ein eigener, unabhängiger Grund, einer Patientenverfügung die Bindungskraft abzusprechen.

Zusätzlich sei auch hier nochmals darauf hingewiesen, dass im Rahmen der vorliegenden Arbeit nicht zwischen „Selbstschädigung“ im engeren Sinne und „Verzicht auf einen Nutzen“ unterscheiden wird. Siehe dazu auch Fußnote 12.

<sup>124</sup> „Gültig“ in dem Sinne, dass beim Verfassen der Verfügung keine Defizite in Bezug auf Aufklärung, Einwilligungsfähigkeit, Freiwilligkeit etc. vorlagen. Siehe Fußnote 122.

tig sind diese Fälle sehr komplex, weil die Frage, in welchem Umfang Verfügungen dieser Art als selbstschädigend angesehen werden müssen, durchaus strittig ist. So werden viele gläubige Mitglieder der Zeugen Jehovas eine solche Verfügung vermutlich nicht als selbstschädigend ansehen, sondern ganz im Gegenteil als Schutz der eigenen langfristigen Interessen – auch wenn diese sich in erheblichem Umfang auf die Zeit nach dem Tod beziehen.<sup>125</sup> Damit stellt sich an dieser Stelle die Frage, wie in Anbetracht der Glaubensfreiheit mit quasi-empirischen Überzeugungen dieser Art umgegangen werden sollte. Für die Frage, was für die Betroffenen das Beste ist, macht es jedenfalls einen erheblichen Unterschied, ob wir religiöse Überzeugungen dieser Art dabei akzeptieren und als Tatsache mit einbeziehen oder nicht. Ähnliches gilt für Patientenverfügungen, die im Falle bestimmter Erkrankungen jegliche weiteren lebensverlängernden medizinischen Maßnahmen ablehnen. Es ist sicher zutreffend, dass solche Verfügungen mit einem Risiko verbunden sind, eine eigentlich noch erfüllende Existenz unnötig zu verkürzen. In Anbetracht der Hilflosigkeit, mit der einwilligungsunfähige Patienten Ärzten, Pflegern und Betreuern ausgeliefert sind, und der nach wie vor bestehenden Missstände (so etwa das von de Ridder kritisierte „*Fiasco der Schmerztherapie in Deutschland*“<sup>126</sup>) ist der allgemein selbstschädigende Charakter einer solchen Verfügung aber zumindest zum Zeitpunkt des Verfassens einer solchen Verfügung keine offenkundige und unbestreitbare Tatsache.

Aus diesem Grund werden an dieser Stelle der Einfachhalt halber Fallkonstellationen herangezogen, bei denen der selbstschädigende Charakter der Patientenverfügung weitestgehend unumstritten sein dürfte. Als paradigmatisches Beispiel wird dabei ein Szenario herhalten, in denen ein Patient in seiner Patientenverfügung die Verwendung jeglicher Schmerzmedikation ausgeschlossen hat. Der Grund dafür mag ein ausgeprägter Selbsthass oder eine prinzipielle Ablehnung der „Schulmedizin“ sein. Szenarien dieser Art werden in der medizinischen Praxis bestenfalls in extremen Ausnahmefällen vorkommen. Gerade der offenkundig selbstschädigende Charakter einer solchen Verfügung, der sie als Beispiel attraktiv macht, lässt eine weite Verbreitung solcher Verfügungen eher unwahrscheinlich werden. An dieser Stelle sind sie aber dennoch hilfreiche Anschauungsobjekte. Es lässt sich hier leichter untersuchen, ob Verbote im Rahmen einer Patientenverfügung in gleicher Weise von paternalistischen Eingriffen ausgeschlossen werden sollten wie dies auf ablehnende Entscheidungen eines Patienten im Rahmen des *informed consent* zutrifft.

Falls dies zutrifft, wäre es auch für weniger absurde, aber doch umstrittene Patientenverfügungen von Bedeutung. Es würde nämlich bedeuten, dass die normative Bindungskraft einer Patientenverfügung, die etwa im Falle bestimmter Erkrankungen jegliche weiteren lebensverlängernden medizinischen Maß-

<sup>125</sup> Siehe dazu Watch Tower Bible and Tract Society 1961, S. 55. In 3.4 wird darauf noch einmal genauer eingegangen.

<sup>126</sup> Ridder 2010, S. 112.

nahmen ablehnt, nicht von der Beurteilung ihres selbstschädigenden Charakters abhängt. Selbst wenn offenkundig selbstschädigende Patientenverfügungen sehr selten sind, macht es deshalb auch für die Praxis einen erheblichen Unterschied, ob ein paternalistisches Zuwiderhandeln prinzipiell ausgeschlossen werden sollte oder nicht.

Wenn ein einwilligungsfähiger Erwachsener es ablehnt, in eine Operation einzuwilligen, ist ein paternalistischer Eingriff in diese Entscheidung völlig ausgeschlossen. Dies gilt unabhängig davon, wie klein der Eingriff ist und wie drastisch die Folgen der Ablehnung für die Gesundheit des Betroffenen sind. Im Gegensatz dazu sind paternalistische Eingriffe in das Selbstbestimmungsrecht in anderen Kontexten durchaus möglich – auch wenn sie natürlich weiterhin gerechtfertigt werden müssen. Paradigmatisch dafür ist die bereits mehrfach erwähnte Gurtpflicht beim Autofahren. In den folgenden Teilkapiteln 2.1 bis 2.4 soll untersucht werden, wie sich diese absolute Dominanz des Selbstbestimmungsrechts über paternalistische Erwägungen im Rahmen von (vor allem ablehnenden) *informed consent*-Entscheidungen begründen lässt. Dabei werden vier mögliche Begründungsansätze unterschieden, denen jeweils ein Teilkapitel gewidmet ist.

In 2.1 geht es dabei um das Zusammenspiel des Selbstbestimmungsrechts mit anderen deontologischen Rechten. Gerade wenn es um ablehnende Entscheidungen im Rahmen des *informed consent* geht, steht das Selbstbestimmungsrecht nie alleine dar. Ein paternalistisches Zuwiderhandeln wäre vor diesem Hintergrund besonders problematisch, weil es immer auch weitere zentrale deontologische Rechte – wie etwa das Recht auf körperliche Unversehrtheit – verletzen würde.

In 2.2 geht es dagegen um teleologische<sup>127</sup> Überlegungen, denen zufolge die Stärke von Rechten (einschließlich des Selbstbestimmungsrechtes) zumindest auch von dem Gewicht der von ihnen geschützten Interessen abhängig ist. Auf dieser Grundlage ließe sich eine besonders große moralische Bedeutung des Selbstbestimmungsrechts im Kontext des *informed consent* begründen, die eine (Teil-) Rechtfertigung für den Ausschluss paternalistischer Eingriffe in diesem Bereich liefern könnte.

<sup>127</sup> Diese Überlegungen sind in dem Sinne „teleologisch“, als sie auf einen außerhalb des Selbstbestimmungsrechts liegenden Zweck (das Wohl des Rechtsträgers) gerichtet sind.

Der Begriff ist an dieser Stelle klar von dem Ausdruck des Konsequentialismus abzugrenzen, auch wenn Letzterer auf den ersten Blick vielleicht ebenfalls naheliegt. Der Begriff des Konsequentialismus bezieht sich primär auf Theorien, denen zufolge das moralisch richtige Vorgehen ausschließlich von den Handlungskonsequenzen abhängig ist. Dabei geht es typischerweise um das „alles in allem beste“ Ergebnis – also um eine Optimierung von Weltzuständen. Typischerweise müssen dabei die Interessen des Individuums gegen die Interessen der Mehrheit aufgewogen werden.

Im Gegensatz dazu geht es in den teleologischen Überlegungen dieses Kapitels um die Interessen des einzelnen Menschen und deren Bedeutung für den moralischen Status individueller Rechte. Eine Abwägung mit den Interessen Dritter ist hier in keiner Weise vorgesehen.

In 2.3 geht es um die These, dass eine Institutionalisierung paternalistischer Eingriffe in den Willen des Einzelnen nur in solchen Bereichen zu rechtfertigen ist, in denen das Risiko von Missbrauch oder Irrtümern bei der Anwendung hinreichend gering ist. Der Ausschluss von paternalistischen Eingriffen in ablehnende *informed consent*-Entscheidungen könnte vor diesem Hintergrund dadurch gerechtfertigt werden, dass diese Minimalbedingung einer legitimen Institutionalisierung paternalistischer Eingriffe hier nicht erfüllt würde.

In 2.4 geht es zu guter Letzt um Begründungsansätze eines Ausschlusses von paternalistischen Eingriffen in ablehnende *informed consent*-Entscheidungen, welche primär auf der Würde und der Pflicht zu Respekt vor den Betroffenen basieren.

Jeder dieser Ansätze wird im Folgenden näher untersucht und jeweils darauf geprüft, ob er auf die Institution der Patientenverfügung übertragbar ist.

## **2.1 Das Zusammenspiel des Selbstbestimmungsrechts mit anderen deontologischen Rechten**

Wenn man die Fallbereiche näher betrachtet, in denen die relative Stärke des Selbstbestimmungsrechtes im Vergleich zu anderen normativen Erwägungen (auch, aber nicht nur im Vergleich mit Formen von Paternalismus) besonders groß ist, so fällt ins Auge, dass der Selbstbestimmungsanspruch in den meisten Fällen nicht alleine steht. Wenn wir den Anspruch auf sexuelle Selbstbestimmung unter besonderen Schutz stellen, geht es dabei nicht nur um die Selbstbestimmung an sich. Mindestens ebenso wichtig ist der zusätzliche Anspruch auf einen besonderen Schutz der Intimsphäre. Ähnliches gilt für den Anspruch auf Selbstbestimmung im Kontext des *informed consent*, welcher es dem Betroffenen unter anderem erlaubt, auch lebensnotwendige und dabei weitestgehend nebenwirkungsfreie Eingriffe abzulehnen. Auch hier ist nicht nur das Selbstbestimmungsrecht im Spiel. Auch zusätzliche Ansprüche wie das Recht auf körperliche Unversehrtheit werden verletzt, wenn dem Betroffenen medizinische Maßnahmen aufgezwungen werden.

Ein möglicher Grund dafür, warum die normative Bedeutung des Anspruchs auf Selbstbestimmung kontextbedingt so unterschiedlich sein kann, liegt demnach darin, dass hinter den Entscheidungen einer Person in vielen Kontexten nicht „nur“ der Anspruch auf Selbstbestimmung, sondern noch weitere Rechte von vergleichbarer oder vielleicht sogar größerer normativer Kraft stehen.

Allerdings geht die Verbindung der Selbstbestimmung mit anderen Rechten noch sehr viel tiefer. Deontologische Rechte/Ansprüche sind konzeptuell sehr eng mit einem Element der Selbstbestimmung verbunden. Wir gehen grundsätzlich davon aus, dass „Personen, denen individuelle Rechte zugeschrieben

werden, die Freiheit haben, auf ihre Beachtung zu verzichten.“<sup>128</sup> Vielfach wird sogar die primäre Funktion von Rechten darin gesehen, dass sie dem Rechtsinhaber die Kontrolle über die korrespondierenden Pflichten eines anderen geben.<sup>129</sup> Er kann auf das pflichtgemäße Handeln des Anderen bestehen oder darauf verzichten sowie bei Zu widerhandeln eines Anderen Kompensation verlangen oder auch darauf verzichten.<sup>130</sup> Als alleinstehende Definition von Rechten oder primäre Beschreibung ihrer Funktion ist dieses Element der Kontrolle vermutlich unzureichend. Ansonsten wären Säuglinge und schwer Demente als Rechtsträger ausgeschlossen, was kaum plausibel erscheint.<sup>131</sup> Darüber hinaus wäre es im Rahmen einer solchen Konzeption von Rechten sinnlos, über die Existenz von Rechten zu diskutieren, auf deren Beachtung nicht verzichtet werden kann (engl. *non-waivable rights*). Wenn Rechte rein über die Verfügungsgewalt des Betroffenen definiert werden, ist ein Recht, auf dessen Anwendung man nicht verzichten kann, ein Widerspruch in sich.<sup>132</sup> Auch dies wirkt kaum überzeugend, schließlich ist es nicht nur möglich, sinnvoll über solche „unverzichtbaren“ Rechte zu sprechen; sie sind auch etablierter Teil unserer Praxis. Paradigmatisch dafür ist der Anspruch darauf, nicht versklavt zu werden, der auch einen freiwilligen Verkauf der eigenen Person in die Sklaverei ausschließt. Solche Einschränkungen der Verzichtsmöglichkeit werden im Übrigen üblicherweise auch als etwas angesehen, das den betreffenden Anspruch stärkt.<sup>133</sup>

Vor diesem Hintergrund kann die Funktion von Rechten sicher nicht ausschließlich darin gesehen werden, dass diese dem Rechtsinhaber die Kontrolle über die korrespondierenden Pflichten eines anderen geben. Eine vermutlich nicht weniger wichtige Funktion von Rechten liegt im Schutz jener Interessen, mit denen sie verknüpft sind.<sup>134</sup> Wenn unsere Spezies keinen Schmerz verspüren und jede Verletzung innerhalb von Sekunden heilen würde, wäre die normative Bedeutung, die wir dem Recht auf körperliche Unversehrtheit zumessen, wohl kaum zu rechtfertigen. Bei allen Problemen von Rechtskonzeptionen, welche Rechte rein über die Verfügungsgewalt des Betroffenen zu definieren suchen, ist aber kaum zu bezweifeln, dass ein gewisses Maß an Verfügungsgewalt über die eigenen Rechte und Ansprüche ein wichtiger Teil dessen ist, was wir in unserer moralischen Praxis als Anspruch bzw. Recht ansehen.<sup>135</sup> Es ist ein zentraler As-

<sup>128</sup> Nida-Rümelin 2002, S. 395.

<sup>129</sup> Steiner 2006, S. 463–465.

<sup>130</sup> Hart 1982, S. 182.

<sup>131</sup> Siehe dazu Sreenivasan 2005, S. 257.

<sup>132</sup> Sreenivasan 2005, S. 260.

<sup>133</sup> Sreenivasan 2005, S. 259.

<sup>134</sup> Die Debatte zwischen Vertretern primär interessenbasierter Rechtskonzepte und primär willensbasierter Rechtskonzepte hält bis heute an. Im Rahmen dieser Arbeit soll die Position vertreten werden, dass beide Elemente für eine angemessene Konzeption von Rechten von erheblicher Bedeutung sind. Eine entsprechende Position findet sich unter anderem auch bei Sumner 1987, S. 53; Nida-Rümelin 2002, S. 395.

<sup>135</sup> Bezeichnenderweise lässt es auch die wichtigste Alternative der reinen Willens-Theorie von Rechten (die Interessen-Theorie) zu, dass die Betroffenen auf die Beachtung eines Anspruchs verzich-

pekt unseres Verständnisses von Rechten und Ansprüchen, dass ihr Inhaber sie einfordern kann, dies aber nicht muss. Rechte und Ansprüche gehen (zumindest normalerweise) mit einem starken Element der Kontrolle des Rechts- bzw. Anspruchsnehmers einher.

Hier findet sich auch ein wichtiger Grund dafür, warum die normative Bedeutung des Anspruchs auf Selbstbestimmung kontextbedingt so unterschiedlich sein kann. Die Möglichkeit, Rechte einzufordern oder auf ihre Anwendung zu verzichten, gibt dem Betroffenen in Situationen, in denen unterschiedliche mit starken Ansprüchen verbundene Interessen im Konflikt miteinander stehen, die Möglichkeit, sich für ein Set von Ansprüchen zu „entscheiden“ und den Konflikt aufzuheben. So mag etwa der Anspruch auf Erhaltung und Wiederherstellung der Gesundheit dem Anspruch auf körperliche Unversehrtheit und Schmerzvermeidung entgegenstehen. In beiden Fällen handelt es sich um zentrale Ansprüche des Betroffenen. Wenn der Betroffene in einer solchen Situation auf die Beachtung eines der beiden Ansprüche verzichtet und diesem damit (vorübergehend) seine Bindungskraft nimmt, ist für die Pflichten von Außenstehenden auf einmal nur noch der übriggebliebene Anspruch von Bedeutung, welcher eingefordert wurde. Hinter der normativen Bindungskraft dieser Entscheidung steht dann nicht nur der Anspruch auf Selbstbestimmung an sich, sondern vor allem auch die normative Kraft des übriggebliebenen Anspruchs. Jene Ansprüche, die durch die Entscheidung des Betroffenen „neutralisiert“ wurden, stellen in diesem Zusammenhang kein Gegengewicht mehr dar (auch wenn sie selbstverständlich jederzeit reaktiviert werden können, falls der Betroffene seine Meinung ändert). Sie haben in Bezug auf diese Entscheidung jede Relevanz verloren. Dies ist vor allem deshalb von Bedeutung, weil manche dieser Rechte (z. B. körperliche Unversehrtheit) für sich genommen stärker erscheinen als das „reine“ Selbstbestimmungsrecht es wäre.

Wenn sich ein Patient für eine medizinisch sinnvolle operative Entfernung eines aggressiven Tumors entscheidet, würde es nicht nur seinen Selbstbestimmungsanspruch, sondern auch sein Recht auf medizinische Hilfeleistung verletzen, wenn ihm dies verweigert würde. Sein Recht auf körperliche Unversehrtheit wird durch die Operation nicht verletzt, wenn er angemessen aufgeklärt war und der Maßnahme zugestimmt hat. Wenn er dagegen die Operation ablehnt hat, würde es neben seinem Selbstbestimmungsrecht auch seinen Anspruch auf körperliche Unversehrtheit verletzen, wenn die Maßnahme durchgeführt würde. In diesem Fall wäre es sein Recht auf medizinische Hilfeleistung, das irrelevant geworden ist, solange er an der Entscheidung festhält, auf dessen Anwendung zu verzichten. Die besondere normative Kraft der Selbstbestim-

---

ten. Siehe dazu etwa Steiner 2006, S. 465. Davon abgesehen spricht einiges dafür, schlicht zu akzeptieren, dass „*individuelle Rechte [...] begrifflich und normativ sowohl mit Interessen als auch mit Willensäußerungen verknüpft [sind]*.“ Nida-Rümelin 2002, S. 395. Eine ähnliche Position findet sich in Sreenivasan 2005, S. 257–274.

mung in bestimmten Kontexten lässt sich demnach in erheblichem Umfang dadurch erklären, dass in besagten Kontexten starke zusätzliche Ansprüche bestehen, was dem Betroffenen die Möglichkeit gibt, sie entweder einzufordern oder auf sie zu verzichten.

So lässt sich auch gut erklären, weshalb Patienten auf der einen Seite ein absolutes Vetorecht in Bezug auf medizinische Maßnahmen einzuräumen ist, Forderungen nach spezifischen medizinischen Maßnahmen dagegen aber keine annähernd so starke normative Geltungskraft haben. Quasi jede medizinische Maßnahme ist mit einem gewissen Eingriff in Ansprüche wie Schutz der körperlichen Unversehrtheit, Schutz vor dem Zufügen von Schmerzen etc. verbunden. Bei Operationen oder aggressiven Chemotherapien ist dies besonders offensichtlich, das Gleiche gilt aber im Grundsatz auch etwa für Impfungen oder die Vergabe von Antibiotika. Selbst in Fällen, in denen das Ablehnen einer empfohlenen medizinischen Maßnahme stark selbstschädigend wäre, stehen hinter einer solchen Verweigerung immer starke zusätzliche Ansprüche, welche die Selbstbestimmung stützen. Möglicherweise entgegenstehende Ansprüche, die sich etwa aus der Fürsorgepflicht des Arztes ergeben können, werden dabei irrelevant, sobald sie durch die Entscheidung des Patienten neutralisiert werden. Wenn sich ein Patient gegen eine medizinisch sinnvolle und notwendige Operation entscheidet, würde es nicht nur seinen Selbstbestimmungsanspruch verletzen, wenn diese durch Zwang oder Täuschung dennoch durchgeführt würde, sondern auch sein Recht auf körperliche Unversehrtheit. Dazu können, je nach Kontext, weitere Ansprüche kommen, die durch verschiedene Formen von Zwang oder Täuschung verletzt würden.<sup>136</sup> Dies gilt unabhängig davon, ob die Entscheidung schlussendlich selbstschädigend ist oder nicht.

Im Gegensatz dazu sind Forderungen nach einer medizinischen Maßnahme im Regelfall nur dann von zusätzlichen Ansprüchen gestützt, wenn sie im Grundsatz sinnvoll sind. Wenn sich eine Person aufgrund guter medizinischer Gründe für die Amputation einer Hand entscheidet, wäre die Unterlassung der Maßnahme nicht nur eine Missachtung ihrer Selbstbestimmung, sondern auch ihres Rechts auf medizinische Hilfeleistung. Wenn die Person dieselbe Entscheidung hingegen deshalb trifft, weil die Hand als störend und als nicht zum eigenen Körper gehörend empfunden wird,<sup>137</sup> stehen neben dem „reinen“ Selbstbestimmungsrecht (zumindest auf den ersten Blick) keine weiteren, ähnlich starken Ansprüche. Damit sind aus medizinischer Sicht nicht sinnvolle Forderungen nach bestimmten Behandlungen typischerweise von erheblich geringerer normativer Bedeutung als entsprechende Ablehnungen – selbst wenn letztere sehr viel selbstschädigender sein sollten. Hier liegt der Grund, weshalb ein Patient gegen vergleichbar geringfügige, aber lebensrettende Maßnahmen ein

<sup>136</sup> Siehe dazu etwa die Überlegungen in Kapitel 2.3.

<sup>137</sup> Zur sog. *body integrity identity disorder* siehe etwa Stirn et al. 2009.

absolutes Vetorecht hat und haben sollte, während medizinisch nicht indizierten Forderungen eines Patienten ein deutlich geringeres normatives Gewicht zugemessen werden kann.<sup>138</sup>

Nun stellt sich die Frage, inwieweit sich diese Überlegungen auf die Institution der Patientenverfügung übertragen lassen. Dabei geht es erst einmal darum, ob die Möglichkeit des Verzichts auf die Beachtung von Ansprüchen für die Institution der Patientenverfügung überhaupt von Bedeutung wäre. Dies lässt sich zumindest grundsätzlich bejahen. Auf der einen Seite ist so gut wie jede medizinische Maßnahme ein Eingriff in die körperliche Unversehrtheit und auf der anderen Seite steht der Unterlassung einer indizierten und für die Gesundheit wichtigen Maßnahme der Anspruch auf medizinische Hilfe im Krankheitsfalle entgegen. Dazu können weitere Ansprüche, wie der Schutz vor starken Schmerzen oder der Erhalt des Bewusstseins kommen, aber diese beiden Ansprüche stehen eigentlich bei so gut wie jeder (indizierten) medizinischen Maßnahme im Konflikt miteinander. Wenn also in einer Patientenverfügung festgelegt wird, ob die Verwendung von Magensonden erlaubt ist, so liegt darin zweifellos der Verzicht auf die Anwendung eines Anspruchs und das Einfordern eines anderen. Gleiches gilt für Patientenverfügungen, in denen unter bestimmten Bedingungen alle lebenserhaltenden Maßnahmen untersagt werden – etwa wenn der Betroffene sich „*im Endstadium einer unheilbaren, tödlich verlaufenden Krankheit befindet[t], selbst wenn der Todeszeitpunkt noch nicht absehbar ist*“<sup>139</sup>.

Die Möglichkeit, auf die Anwendung bestimmter Ansprüche zu verzichten und andere einzufordern, wäre demnach im Rahmen einer Patientenverfügung ebenso wichtig wie bei unmittelbareren Patientenentscheidungen. Wenn es keine überzeugenden Gründe gibt, die gegen die Möglichkeit eines solchen Einforderns und Verzichtens im Kontext einer Patientenverfügung sprechen, lässt sich das an dieser Stelle skizzierte Zusammenspiel zwischen der Selbstbestimmung und anderen Rechten also durchaus auf die Patientenverfügung übertragen.<sup>140</sup>

---

<sup>138</sup> Dies ändert allerdings nichts daran, dass paternalistische Abweichungen vom Patientenwillen immer gut begründet sein müssen, da auch ein alleinstehendes Selbstbestimmungsrecht noch beträchtliches normatives Gewicht hat. Auch im Falle von Patienten mit *body integrity identity disorder* muss bei einem Handeln gegen den Patientenwillen überzeugend begründbar sein, dass damit dem Wohl der Betroffenen sehr viel besser gedient ist als durch ein Erfüllen des Patientenwunsches. Es ist durchaus denkbar, dass sich dies als unmöglich erweist und dem Wunsch des Patienten damit nachgekommen werden sollte.

<sup>139</sup> Bayerisches Staatsministerium der Justiz und für Verbraucherschutz 2015, S. 25–26.

<sup>140</sup> Zugegebenermaßen wirkt die Argumentation an dieser Stelle auf den ersten Blick etwas zirkulär. Schließlich beschäftigt sich dieses Kapitel im Ganzem mit der normativen Bindungskraft von Entscheidungen, die in Patientenverfügungen niedergelegt sind. Es geht darum, ob sie eine ähnliche Bindungskraft haben wie unmittelbarere Patientenentscheidungen. Es scheint merkwürdig, dies mit der Verfügungsgewalt des Betroffenen über seine Rechte (die ja ein Teilespekt der Selbstbestimmung und damit des Untersuchungsgegenstands ist) beantworten zu wollen. Der Grund für dieses Vorgehen liegt darin, dass sich die Möglichkeit, auf die Umsetzung bestimmter Ansprüche und Rechte zu verzichten, recht grundsätzlich von anderen Bereichen der Selbstbestimmung un-

Im Grundsatz sind Rechte also mit der Möglichkeit verbunden, sie einzufordern oder auf ihre Anwendung verzichten zu können. Diese Möglichkeit ist zumindest aus deontologischer Sicht ein wichtiger Grund für das hohe Gewicht der Selbstbestimmung im Rahmen des *informed consent* und im Folgenden soll der Frage nachgegangen werden, ob sich dies auch auf die Institution der Patientenverfügung übertragen lässt.

An dieser Stelle lässt sich erst einmal feststellen, dass eine solche Übertragung auf den ersten Blick kontraintuitive Implikationen zu haben scheint: Nehmen wir einmal an, ein Patient X hat in seiner Patientenverfügung jegliche Schmerzmedikationen ausgeschlossen, ist inzwischen stark dement und leidet an erheblichen Schmerzen. (Ein – wie bereits erwähnt – wenig wahrscheinliches Szenario, aber es dient hier vor allem der Veranschaulichung.) Patientenwohl und Selbstbestimmungsrecht stehen in diesem Szenario im Konflikt miteinander. Der Betroffene hat des Weiteren sowohl ein Recht darauf, mit schmerzstillenden Medikamenten versorgt zu werden, als auch ein Recht auf körperliche Unversehrtheit, welches dem entgegensteht. Nun hat der Betroffene in seiner Patientenverfügung darauf verzichtet, seinen Anspruch auf die Versorgung mit schmerzstillenden Medikamenten in Anspruch zu nehmen. Sind die Schmerzen des Dementen damit aus deontologischer Sicht irrelevant? Bei einem einwilligungsfähigen Patienten Y, der in einer vergleichbaren Situation auf Schmerzmittel verzichtet, wären sie das. Wir tun Y sicherlich kein Unrecht, wir verletzen ihn nicht in seinen Rechten, wenn wir ihn (seinem Wunsch entsprechend) leiden lassen. Bei dem einwilligungsunfähigen X scheint dies allerdings nicht ganz so einfach. Wenn man einen Dementen, der starke Schmerzen erleidet, die Schmerzmittel verweigert, wirkt ein solches Vorgehen nicht in gleicher Weise unproblematisch wie im Falle von Y – obwohl es den Anweisungen der Patientenverfügung entspricht. Die Interpretation, dass hier in irgendeiner Form ein Anspruch des Dementen verletzt würde, ist naheliegend und zumindest intuitiv plausibel. Dies würde nahelegen, dass ein Verzicht auf die Anwendung bestimmter Rechte im Rahmen einer Patientenverfügung Dritte nicht in gleichem Umfang von der Beachtung dieser Rechte entbindet wie dies bei einer unmittelbareren Entscheidung eines Einwilligungsfähigen der Fall ist. Aber auch wenn man diesen Eindruck erst einmal so akzeptiert und teilt, stellt sich doch die Frage, welche Gründe sich finden lassen, um diese Intuition zu untermauern.

---

terscheidet. Die Verfügungsgewalt des Betroffenen über seine Rechte ist nicht nur ein Anwendungsbereich der Selbstbestimmung. Sie ist vor allem auch ein zentrales, definierendes Element des Konzeptes von Rechten. Diese Verbindung zwischen der Selbstbestimmung und anderen Rechten und Ansprüchen liefert damit einen wichtigen Grund, weshalb die Selbstbestimmung gerade im medizinischen Kontext vielfach eine so zentrale Bedeutung hat. Je stärker ein Recht oder Anspruch ist, desto größer ist auch die normative Bedeutung der Möglichkeit, auf dieses/diesen verzichten zu können. Und dies stärkt wiederum das Selbstbestimmungsrecht in dem betroffenen Kontext.

Ein erster möglicher Begründungsansatz wäre auch hier wieder das Problem der Nicht-Identität, welches aber aus den bereits diskutierten Gründen<sup>141</sup> kaum überzeugend ist. Damit scheidet das Problem der Nicht-Identität als Rechtfertigung der oben skizzierten Intuition aus.

Zweitens wäre es denkbar, nach Situationen zu suchen, in denen die Möglichkeit eines Verzichts auf die Anwendung von Ansprüchen/Rechten in unserer etablierten Praxis explizit ausgeschlossen ist, und diese darauf zu untersuchen, ob sie der Entscheidungssituation von Patientenverfügungen nicht in relevanter Hinsicht entsprechen.

Zum einen ist die Möglichkeit des Verzichts auf die Anwendung von Rechten an die Einwilligungsfähigkeit gebunden. Diese erste Einschränkung ist kaum verwunderlich, es ist zweifellos sinnvoll, Entscheidungen dieser Art von gewissen minimalen geistigen Fähigkeiten abhängig zu machen. In dieser Beziehung unterscheidet sich die Möglichkeit, auf die Anwendung von Ansprüchen verzichten zu können, nicht von anderen Bereichen der Selbstbestimmung. Natürlich stellt sich in diesem Zusammenhang die Frage, wo und nach welchen Maßstäben diese Grenze genau gezogen werden sollte, aber das ist ein eigenes Thema, das an anderer Stelle behandelt werden muss.<sup>142</sup> Diese erste Einschränkung der Möglichkeit des Verzichts auf die Anwendung von Ansprüchen lässt sich wohl getrost ignorieren. Sie wird kaum fruchtbare Ansätze für eine Begründung liefern, weshalb Menschen im Rahmen ihrer Patientenverfügung nicht die Möglichkeit haben sollten, Rechte einzufordern oder auf ihre Anwendung zu verzichten.

Zum anderen gibt es spezifische Ansprüche, die prinzipiell in dem Sinne unverfügbar sind, dass auf ihre Anwendung nicht verzichtet werden kann. Das wohl am wenigsten umstrittene Beispiel dafür ist der Anspruch darauf, nicht versklavt zu werden. Allerdings scheinen auch die Ansprüche auf sichere Arbeitsbedingungen in diese Kategorie zu fallen.<sup>143</sup> Aber worin genau liegt der Grund dafür, dass diese Rechte von der Möglichkeit des Verzichts auf ihre Anwendung ausgeschlossen sind? Eine mögliche Begründung für die Beschränkung der Möglichkeit, auf die Beachtung dieser Ansprüche zu verzichten, liegt darin, dass es gerade im Kontext von Menschenrechten zwar möglich sein soll, auf die Anwendung eines Anspruches zu verzichten, auf den Anspruch selbst aber nicht. Wenn die Möglichkeit des Verzichts auf ein zentrales Recht die grundsätzliche Existenz des betroffenen Rechts bedrohen oder zerstören würde, ist dies ein Grund, die Möglichkeit des Verzichtes zu beschränken. Genau hier liegt das zentrale Problem der Sklaverei. Diese zeichnet sich geradezu dadurch aus, dass der Sklave seinen Anspruch auf Freiheit, körperliche Unverehrtheit etc. vollständig abtritt bzw. verliert. Ähnliches gilt für den Anspruch

<sup>141</sup> Siehe dazu Kapitel 1.3.

<sup>142</sup> Siehe dazu etwa Beauchamp und Childress 2013, S. 117.

<sup>143</sup> Sreenivasan 2005, S. 259.

auf sichere Arbeitsbedingungen, auch wenn das Problem hier erst durch gesellschaftliche Dynamiken entsteht. Wenn der Arbeitnehmer auf diesen Anspruch verzichten kann, dann kann dieser Verzicht eine Bedingung dafür werden, eingestellt zu werden oder Beförderungschancen zu haben. Dies würde – im Zusammenspiel mit entsprechenden Marktkräften – den Anspruch auf sichere Arbeitsbedingungen effektiv aushebeln. Wenn die Möglichkeit des Verzichts auf die Anwendung eines zentralen Rechts das betroffene Recht an sich bedrohen oder zerstören würde, scheint dies also ein Grund, die Möglichkeit des Verzichtes zu beschränken.

In dieser Beziehung scheint es auf den ersten Blick durchaus möglich, eine Parallele zur Institution der Patientenverfügung zu sehen. Schließlich hat ein Verzicht auf die Anwendung eines Anspruches auch im Rahmen einer Patientenverfügung eine Dauerhaftigkeit und Unumkehrbarkeit, die einem solchen Verzicht in den meisten anderen Kontexten fehlt. Wenn ein einwilligungsfähiger Krebspatient sich entschließt, seine Behandlung endgültig abzubrechen, kann er diese Entscheidung und den damit einhergehenden Verzicht auf Anwendung seines Anspruches auf medizinische Hilfe jederzeit widerrufen. Zwar wird er so oder so mit den medizinischen Konsequenzen der Behandlungspause leben müssen, aber der Verzicht auf Anwendung des Anspruches ist nicht endgültig. Im Gegensatz dazu wäre eine entsprechende Entscheidung im Rahmen einer Patientenverfügung endgültiger Natur – und dies nicht nur aufgrund irreversibler medizinischer Konsequenzen der Entscheidung, sondern weil sie (solange der Betroffene seine Einwilligungsfähigkeit nicht wiedererlangt) nicht widerrufen werden kann. Wenn eine Person im Rahmen ihrer Patientenverfügung alle medizinischen Maßnahmen mit Ausnahme der Vergabe von Schmerzmitteln ausschließt (was sicher extrem selten, aber durchaus möglich ist), dann ist der damit einhergehende Verzicht auf ihren Anspruch auf medizinische Hilfe zum Erhalt ihres Lebens vollständig und endgültig. Ähnliches gilt für das (erheblich verbreiteter) Verbot einer künstlichen Ernährung.

Gleichzeitig gibt es aber auch grundsätzliche Unterschiede. Im Falle von Sklaverei sowie dem Anspruch auf sichere Arbeitsbedingungen würde die Möglichkeit eines Verzichts direkt oder indirekt dazu führen, dass die Betroffenen auf einmal der Willkür Dritter ausgesetzt wären. Das Recht wird in dem Sinne ausgeschaltet, dass es seine Schutzfunktion gegenüber Dritten nicht mehr erfüllen kann. Dies steht im grundsätzlichen Gegensatz zu der Situation der Patientenverfügung. Auch stark restriktive Patientenverfügungen machen den Betroffenen gegenüber der Willkür Dritter nicht verwundbarer. Wenn sich der Betroffene im Rahmen einer Patientenverfügung gegen einen Anspruch entscheidet, führt dies nicht dazu, dass Dritte nach Belieben dagegen verstößen können. Es wird lediglich festgelegt, welchem Recht im Falle eines Konfliktes unterschiedlicher Rechte der Vorzug gegeben werden soll. Vor diesem Hintergrund erscheint es kaum plausibel, einen Verzicht auf die Anwendung eines An-

spruchs im Rahmen einer Patientenverfügung als etwas anzusehen, bei dem der betroffene Anspruch in der Form grundsätzlich untergraben wird, wie dies bei der Sklaverei oder einem Verzicht auf sichere Arbeitsbedingungen der Fall ist.

Damit kommen wir zu einem letzten Rechtfertigungsansatz für die Intuition, dass ein Verzicht auf die Anwendung bestimmter Rechte im Rahmen einer Patientenverfügung Dritte nicht in gleichem Umfang von der Beachtung dieser Rechte entbindet, wie dies bei der unmittelbareren Entscheidung eines Einwilligungsfähigen der Fall ist. Die Rechte von Einwilligungsunfähigen scheinen bei genauerem Hinsehen nämlich etwas anders zu funktionieren als dies bei geistig gesunden Erwachsenen der Fall ist. Bei geistig gesunden Erwachsenen kann nur der Betroffene selbst im Rahmen einer autonomen Entscheidung auf die Anwendung eines Rechts verzichten. Dies bedeutet nicht, dass paternalistische Eingriffe in Rechte grundsätzlich ausgeschlossen sind, aber sie sind grundsätzlich als Rechtsverletzung zu werten und entsprechend rechtfertigungsbedürftig. Hier liegt – gerade bei der Zustimmung zu medizinischen Eingriffen – eine wichtige Quelle des enormen Übergewichtes des Selbstbestimmungsrechts im Vergleich zu paternalistischen Erwägungen. Selbstbestimmte Entscheidungen (und nur diese) können in die Balance zwischen den verschiedenen hier relevanten Rechten eingreifen, die zum Teil widersprüchlich, aber vielfach ausgesprochen stark sind. Der Betroffene allein hat die Möglichkeit, ein Set von Rechten einzufordern und auf ein anderes zu verzichten.

Bei einwilligungsunfähigen Menschen müssen Rechte hingegen etwas anders funktionieren. Dabei ist zuerst einmal festzustellen, dass sie offenkundig ebenfalls Rechte haben müssen. Wenn ein Kleinkind<sup>144</sup> von seinen Eltern mit einem Schürhaken geziichtet wird, ist es sinnvoll, von einer Verletzung des Rechts auf körperliche Unversehrtheit zu sprechen und dies mit einer entsprechenden Rechtsverletzung bei einem Erwachsenen gleichzusetzen. Gleiches gilt für einen Dementen, der von seinem Betreuer geschlagen wird. Auf der anderen Seite muss bei Einwilligungsunfähigen eine von der Selbstbestimmung des Betroffenen unabhängige Möglichkeit bestehen, um Rechte einzufordern oder auf ihre Anwendung zu verzichten. Eine Operation zur Behandlung einer Blinddarmentzündung muss auch bei einem Dreijährigen oder einem schwer Dementen möglich sein, der die Situation, Behandlungsmöglichkeiten und Implikationen nicht einmal ansatzweise begreifen kann. Hier von einer Rechtsverletzung zu sprechen, würde der Situation nicht gerecht. Solange die Operation klar dem Wohl des Patienten dient (und der gesetzliche Vormund ihr zugestimmt hat), muss dies ausreichen, um das Recht auf körperliche Unversehrtheit an dieser

<sup>144</sup> Im Kontext des Umgangs mit einwilligungsunfähigen Kranken Parallelen zum Umgang mit Kindern zu ziehen, ist – wie vielfach betont wird – nicht unproblematisch. Ein dementer 80-Jähriger ist kein Kind und sollte auch nicht mit einem solchen gleichgesetzt werden. Nichtsdestoweniger gibt es Parallelen in den normativen Herausforderungen und Fragen, welche sich stellen. Die Funktionsweise von Rechten ist (so jedenfalls die Position in dieser Arbeit) eine davon.

Stelle in ähnlicher Weise „auszuschalten“, wie dies bei einem Verzicht auf die Anwendung eines Rechtes durch die Entscheidung eines Einwilligungsfähigen der Fall wäre.

Wenn aber eine dem Patientenwohl dienliche Stellvertreterentscheidung bei Einwilligungsunfähigen in gleicher Weise über die Rechte des Betroffenen verfügen kann, wie dies bei geistig gesunden Erwachsenen nur der Selbstbestimmung möglich ist, so verändert dies das Kräfteverhältnis zwischen Paternalismus und Selbstbestimmung:

Wenn der einwilligungsfähige Patient Y im Rahmen des *informed consent* zu einer klar selbstschädigenden Entscheidung kommt (etwa eine relativ kleine Operation ablehnt, die ihm enormes Leid ersparen könnte), so würde ein paternalistisch legitimiertes Zuwiderhandeln trotz der Irrationalität der Entscheidung nicht nur das Selbstbestimmungsrecht verletzen, sondern auch zusätzliche Rechte wie das Recht auf körperliche Unversehrtheit. Der Anspruch auf medizinische Versorgung wäre an dieser Stelle irrelevant, weil Y auf die Anwendung besagten Rechts verzichtet hat. Schließlich werden die zusätzlich betroffenen Rechte des Patienten bei einem Einwilligungsfähigen rein von seiner Selbstbestimmung kontrolliert.

Bei einer ähnlich selbstschädigenden Entscheidung im Rahmen einer Patientenverfügung würde sich im Anwendungsfall dagegen ein etwas anderes Bild abzeichnen: Hier würden auf einmal zwei Paradigmen des Einforderns von Rechten und des Verzichts auf Rechte aufeinanderprallen. Auf der einen Seite stände die selbstbestimmte Entscheidung des Betroffenen X, auf der anderen Seite das, was der Betreuer (mit gutem Grund) als das Beste für X befindet. Beide stellen im Grundsatz legitime Paradigmen für das Einfordern von und den Verzicht auf die zusätzlich betroffenen Rechten dar.

Der Eindruck, dass ein Verzicht auf die Anwendung bestimmter Rechte im Rahmen einer Patientenverfügung Ärzte und Betreuer nicht in gleichem Umfang von der Beachtung dieser Rechte entbindet, wie dies bei der unmittelbareren Entscheidung eines Einwilligungsfähigen der Fall ist, scheint sich so durchaus rechtfertigen zu lassen. Wenn der einwilligungsunfähige X in seiner Patientenverfügung eine Entscheidung getroffen hat, die klar selbstschädigend ist und wichtige, mit starken Rechten verbundene Interessen in Mitleidenschaft zieht, führt dies insofern zu Komplikationen, als die Kontrolle über besagte Rechte und die damit einhergehende Verantwortung in diesem Fall nicht mehr allein bei dem Betroffenen liegt. Ein Teil der Verfügungsgewalt über die Rechte des Betroffenen liegt in solchen Fällen bei dem gesetzlichen Betreuer und den Ärzten, die damit auch einen Teil der Verantwortung tragen. Und Betreuer wie auch Ärzte sind in diesen Entscheidungen über das Einfordern von und den Verzicht auf zentrale Rechte des einwilligungsunfähigen Patienten zumindest auch an die Konsequenzen für das Patientenwohl gebunden.

Wenn dies so zutrifft, stellt sich die Frage, welches dieser beiden Paradigmen des Einforderns von und des Verzichts auf Rechte in einem solchen Fall dominieren sollte. Es mag sein, dass es überwältigende Gründe gibt, eines der beiden Paradigmen schwerer zu gewichten. Gleichzeitig ist aber auch denkbar, dass es sich um eine „Pattsituation“ handelt. In diesem Fall würde die Tatsache, dass vielfach starke zusätzliche Rechte des Patienten involviert sind, zwar nicht gegen einen kategorischen Ausschluss paternalistischer Eingriffe in die Entscheidungen einer Patientenverfügung sprechen, könnte diesen aber auch nicht rechtfertigen.

Einen möglichen Grund für eine Priorisierung der Selbstbestimmung als Paradigma des Einforderns von und des Verzichts auf Rechte liefert Rhoden, die auf das Kontinuum von gegenwärtigen Entscheidungen (etwa zu einer unmittelbar anstehenden Operation) und zukunftsorientierten Entscheidungen (im Rahmen einer Patientenverfügung) verweist.<sup>145</sup> Diese Argumentation geht von der Feststellung aus, dass die Entscheidungen des Patienten in Bezug auf die Frage, welche Rechte er einfordert und auf welche er verzichtet, bei Vollnarkosen und ähnlichen Formen vorübergehender Bewusstlosigkeit gegenüber paternalistischen Erwägungen mit Sicherheit dominant bleiben müssen. Die Anweisungen eines Zeugen Jehovas, welcher vor einer Operation jegliche Bluttransfusionen kategorisch untersagt hat, verlieren durch den Beginn der Narkose in keiner Weise ihre Autorität. Vor diesem Hintergrund lässt sich argumentieren, dass es die Selbstbestimmung in solchen „klaren“ Fällen gefährden würde, wenn bei Patienten, welche über einen längeren Zeitraum einwilligungsunfähig sind, auf einmal paternalistische Erwägungen den Umgang mit den Rechten des Betroffenen dominieren würden.<sup>146</sup> Diese Argumentation ist sicher nicht unproblematisch. Die Tatsache, dass zwischen einer Vollnarkose und dem Zustand eines Alzheimerpatienten im späten Stadium der Erkrankung ein Kontinuum besteht, ist für sich genommen sicher kein hinreichender Grund, diese beiden für alle praktischen Belange doch sehr unterschiedlichen Zustände als identisch zu behandeln. Die Situation gleicht dem Sorites-Paradox: Die Tatsache, dass sich nicht festlegen lässt, wie viele Sandkörner nötig sind, um einen Haufen zu bilden, ist kein Grund, die Unterscheidung zwischen dem einzelnen Korn und dem Sandhaufen grundsätzlich aufzugeben. Vor diesem Hintergrund besteht für die Sorge, dass ein stärker paternalistisches Vorgehen bei voraussichtlich dauerhaft einwilligungsunfähigen Kranken das Selbstbestimmungsrecht bei Operationen unter Vollnarkose gefährden könnte, eigentlich kein Anlass. Nichtsdestoweniger ist die Parallele zur Vollnarkose für uns interessant. Bei allen Unterschieden handelt es sich zweifellos auch hier um eine Situati-

<sup>145</sup> Rhoden 2009, S. 449.

<sup>146</sup> „Once we recognize that present autonomy and precedent autonomy are simply two ends of a continuum, [...] we see that rejecting precedent autonomy threatens a fairly broad spectrum of present, prior, and mixed present/prior choices.“ Rhoden 2009, S. 449.

on, in der die zwei Paradigmen des Einforderns und des Verzichts auf Rechte in Konflikt geraten können. Des Weiteren besteht im Falle der Vollnarkose bei Operationen ein klarer Konsens darüber, welches der beiden dominieren sollte. Dies ist sicher kein schlagendes Argument dafür, dass auch im Falle der Patientenverfügung die Selbstbestimmung beim Einfordern von und dem Verzicht auf Rechte dominieren sollte, aber es kann wohl zumindest als Hinweis gewertet werden, der in diese Richtung geht.

Ein alternativer Grund dafür, in solchen Situationen der Entscheidung des Betroffenen den Vorzug zu geben, liegt darin, dass es der Betroffene ist, der so oder so mit dem Eingriff in seine Rechte leben muss. Er ist es, der eventuelle Ängste, Schmerzen und körperliche Eingriffe gegebenenfalls ertragen muss, und er ist es auch, der im umgekehrten Fall frühzeitig stirbt, obwohl er eigentlich noch ein für ihn „gutes“ Leben hätte haben können. Gerade bei der medizinischen Versorgung von Dementen kommt es immer wieder zu Situationen, in denen die Frage, was das Beste für den Patienten ist, kaum objektiv zu beantworten ist. Unterschiedliche Interessen (Leben, Schmerzfreiheit, möglichst große geistige Klarheit, Bewegungsfreiheit etc.) können sich gegenüberstehen, dazu kommen Unsicherheiten in Bezug auf die Konsequenzen unterschiedlicher Vorgehensweisen wie auch in Bezug auf das subjektive Befinden des Betroffenen. Wenn unter solchen Bedingungen eine Entscheidung getroffen werden muss, die in jedem Fall zentrale Rechte und Interessen in Mitleidenschaft zieht, spricht einiges dafür, bei dieser Entscheidung der im Voraus geäußerten Selbstbestimmung des Betroffenen Priorität über paternalistische Erwägungen zu geben; nicht weil der Betroffene es besser weiß, sondern weil vielfach keine der Optionen wirklich wünschenswert ist und er es ist, der die Konsequenzen ertragen muss. Dem ließe sich allerdings entgegenhalten, dass diese Argumentation nur dann wirklich überzeugend ist, wenn alle Handlungsalternativen mit erheblichen (materiellen und immateriellen) Kosten für den Betroffenen verbunden sind. In Fällen, in denen die Entscheidungen des Betroffenen seinem Wohl klar abträglich sind (und um diese geht es an dieser Stelle ja), verliert dieser Ansatz erheblich an Überzeugungskraft, weil ja gerade nicht zwei mehr oder minder gleichwertige Handlungsalternativen gegeneinander abgewogen werden müssen.

Keiner dieser beiden Ansätze liefert eine wirklich überzeugende Begründung, weshalb das Selbstbestimmungsrecht als Paradigma des Einforderns von und des Verzichts auf Rechte von einwilligungsunfähigen Patienten überwiegen sollte. Damit scheint der Eindruck durchaus gerechtfertigt zu sein, dass ein Verzicht auf die Anwendung bestimmter Rechte im Rahmen einer Patientenverfügung die Rechte nicht in gleichem Umfang jeglicher normativer Relevanz beraubt wie dies bei der unmittelbareren Entscheidung eines Einwilligungsfähigen der Fall ist. Vielmehr scheint zwischen den beiden Paradigmen des Einforderns von und des Verzichts auf Rechte in der Tat eine Pattsituation vorzu-

liegen.<sup>147</sup> Die Tatsache, dass bei medizinischen Entscheidungen vielfach starke zusätzliche Rechte des Patienten involviert sind, spricht damit zwar nicht gegen eine absolute Dominanz von Patientenverfügungen über paternalistische Generwägungen, kann diese aber auch nicht rechtfertigen.

## 2.2 Teleologische Gründe für die unterschiedliche Stärke des Selbstbestimmungsrechts

Ein zweiter möglicher Grund für den kategorischen Ausschluss von paternalistischen Eingriffen in ablehnende Entscheidungen im Kontext des *informed consent* ist teleologischer Natur. Grundlage dieses Ansatzes ist die in 2.2.1 näher begründete These, dass sich die normative Kraft von Rechten – einschließlich des Selbstbestimmungsrechtes – zumindest auch durch das Gewicht der von ihnen geschützten Interessen begründet. Moralische Rechte haben demnach (trotz ihrer ansonsten primär deontologischen Natur) auch ein teleologisches Element. Das normative Gewicht von Rechten basiert demnach zumindest teilweise auf ihrem instrumentellen Nutzen für die Interessen der Rechtsinhaber.<sup>148</sup>

Der Ausschluss paternalistischer Eingriffe in ablehnende Entscheidungen im Kontext des *informed consent* lässt sich vor diesem Hintergrund dadurch (mit-)begründen, dass hier ein besonders starkes Interesse an Selbstbestimmung bestehe – eine Position, die in 2.2.2 genauer begründet wird. Wie zuvor stellt sich auch hier wieder die Frage, ob und inwiefern sich dies auf die Institution der Patientenverfügung übertragen lässt.

Zu guter Letzt sei an dieser Stelle darauf hingewiesen, dass eine in der medizinethischen Literatur sehr verbreitete Begründung des teleologischen Wertes eines starken Selbstbestimmungsrechts in diesem Teilkapitel erst einmal ausgeklammert wird. So begründen unter anderem Buchanan und Brock das besonders starke Interesse an Selbstbestimmung im Kontext des *informed consent* vor allem damit, dass die Betroffenen selbst am ehesten beurteilen könnten, was gut für sie sei. „*[S]elf-determination is, generally speaking, of considerable instrumental value for a competent individual – the assumption being that a competent person's own choices, at least under conditions of informed consent, are more likely to promote whatever particular interests that person has than are choices made by others.*“<sup>149</sup> Diese Argumentationslinie spielt auch in der vorliegenden Arbeit

<sup>147</sup> Dies gilt zugegebenermaßen nur für Situationen, in denen die Anweisungen in einer Patientenverfügung klar selbstschädigend sind, was in der Praxis kaum vorkommt. Aber paternalistische Eingriffe in das Selbstbestimmungsrecht kommen ohnehin nur in Situationen dieser Art infrage, und in diesem Kapitel geht es ja gerade um die Frage, ob es legitim ist, wenn ein paternalistisches Zuwiderhandeln gegen die Anweisungen einer Patientenverfügung vollständig ausgeschlossen ist.

<sup>148</sup> Zu der Verwendung des Ausdrucks „teleologisch“ im Rahmen dieser Arbeit und seiner Abgrenzung zum Begriff des Konsequenzialismus, siehe Fußnote 127.

<sup>149</sup> Buchanan und Brock 1989, S. 105–106.

eine wichtige Rolle. Sie wird allerdings nicht hier, als teleologischer Grund für ein starkes Selbstbestimmungsrecht behandelt, sondern erst im folgenden Teilkapitel 2.3.1, in dem es um die Bedingungen einer gerechtfertigten Institutionalisierung von paternalistischen Eingriffen geht. Die genauen Gründe für dieses Vorgehen sind dort dargelegt.

### **2.2.1 Das Zusammenspiel von Rechten und Interessen – die Relevanz teleologischer Gründe für ein starkes Selbstbestimmungsrecht**

Bevor in den folgenden Unterkapiteln auf die einzelnen Gründe näher eingegangen wird, welche dafür sprechen, dass ein starkes Selbstbestimmungsrecht im Rahmen des *informed consent* dem Patientenwohl dienlich sei, stellt sich noch eine andere Frage: Es muss geklärt werden, weshalb solche teleologischen, primär auf das Wohl gerichteten Überlegungen für das normative Gewicht des Selbstbestimmungsrechts überhaupt von Bedeutung sein sollten.

Einen wichtigen Einwand gegen die Relevanz solcher auf das Wohl gerichteter Gründe für ein starkes Selbstbestimmungsrecht formuliert etwa Dworkin. Ihm zufolge verlangt es der Selbstbestimmungsanspruch, „*einem Menschen auch dann die Freiheit zuzugestehen, sein Leben so zu führen, wie er will, wenn er Verhaltensweisen an den Tag legt, von denen er nicht einmal selbst sagen würde, daß sie zu seinem Besten sind.*“<sup>150</sup> Als Beispiel dafür nennt er etwa das Rauuchen. Darüber hinaus sei ein solches Handeln gegen die eigenen Interessen in vielen Kontexten nicht nur erlaubt, sondern unter bestimmten Umständen sogar bewundernswert. Dies gilt vor allem im Zusammenhang mit altruistischen Entscheidungen.<sup>151</sup> In der Tat werden Patientenwohl und Autonomie gerade in der Medizinethik normalerweise als klar distinkte, voneinander unterscheidbare und vielfach miteinander in Konflikt stehende Prinzipien gesehen.<sup>152</sup> Eine Position, welche den Blick auf die Möglichkeit eines Konflikts zwischen Autonomie und Patientenwohl verschleiert, scheint also wenig hilfreich. Vor diesem Hintergrund ist die Relevanz teleologischer Überlegungen an dieser Stelle sicherlich zumindest begründungsbedürftig.

Wie gerade in der angelsächsischen Rechtsphilosophie vielfach festgestellt worden ist, sind Rechte konzeptuell nicht nur eng mit einem Element der Selbstbestimmung verbunden, sondern auch mit dem Konzept des Interesses.<sup>153</sup> Der Schutz der jeweils korrespondierenden Interessen ist zumindest auch eine Funktion von Rechten und spielt für ihr normatives Gewicht eine nicht unerhebliche Rolle. Wie bereits in 2.1 angesprochen, wäre ein starkes Recht auf kör-

<sup>150</sup> Dworkin 1994, S. 309–310.

<sup>151</sup> Dworkin 1994, S. 309–310.

<sup>152</sup> Siehe dazu etwa Beauchamp und Childress 2013.

<sup>153</sup> Sumner 1987, S. 53.

perliche Unversehrtheit aus ethischer Sicht zumindest erheblich schwerer zu rechtfertigen, wenn körperliche Unversehrtheit für das Wohl eines Menschen keine so wichtige Rolle spielen würde. Wenn unsere Spezies keinen Schmerz verspüren und jede Verletzung innerhalb von Sekunden heilen würde, wäre die enorme normative Bedeutung, die wir dem Recht auf körperliche Unversehrtheit zumessen, wohl kaum nachzuvollziehen. Das normative Gewicht von Rechten scheint damit zumindest auch auf ihrem instrumentellen Nutzen für das Wohl des Betroffenen zu basieren.<sup>154</sup> Diese Feststellung kann im Kontext von paternalistischen oder utilitaristischen<sup>155</sup> Überlegungen stehen, muss es aber nicht. Auch wenn man paternalistische Eingriffe oder ein Aufrechnen der Interessen verschiedener Personen kategorisch ablehnt, kann man akzeptieren, dass Ansprüche und Rechte ein solches teleologisches Element haben. Sie schützen Interessen, welche für das Wohl der Betroffenen typischerweise von Bedeutung sind. Und dieser Schutz ist unter anderem eben deshalb wünschenswert, *weil* diese Interessen für das Wohl der Betroffenen typischerweise von Bedeutung sind. Besagtes minimal teleologisches Element von Rechten ist für sich genommen nicht auf einen optimalen gesellschaftlichen Zustand oder Ähnliches bezogen. Es geht erst einmal nur um den Einzelnen und den Schutz der Interessen, die für sein individuelles Wohl eine wichtige Rolle spielen können.

Diese Ausführungen sollten im Übrigen nicht in dem Sinne missverstanden werden, dass das normative Gewicht von Rechten ausschließlich über die Bedeutung der zugrunde liegenden Interessen für das Wohl des Betroffenen zu erklären wäre. Dies ist offensichtlich nicht der Fall, wie es etwa am Beispiel des Rechtes auf Meinungsfreiheit oder des Rechtes eines Journalisten, seine Quellen geheim halten zu dürfen, recht klar ersichtlich ist. Hier spielen sicherlich noch andere Faktoren eine wichtige Rolle.<sup>156</sup> Des Weiteren soll hier auch nicht die Position vertreten werden, dass jedes Interesse automatisch mit einem Anspruch verbunden ist und von einem Recht geschützt werden sollte. Ebenso falsch wäre es aber, den Interessen eines Menschen ihre Bedeutung für die normative Kraft der jeweils mit ihnen korrespondierenden Rechte ganz abzusprechen.

Es gibt erst einmal keinen Grund, weshalb sich diese Überlegungen nicht auf den Anspruch auf Selbstbestimmung übertragen lassen sollten. Auch wenn vielfach nicht von einem Selbstbestimmungsrecht, sondern von einem Autonomieprinzip die Rede ist, ist es doch unübersehbar, dass mit diesem Prinzip ein starker Anspruch verbunden ist. Erwachsene, welchen den Ansprüchen der Einwilligungsfähigkeit genügen, haben ein *Recht* darauf, vor kontrollierenden Einflüssen, sprich Zwang und Manipulation geschützt zu werden. In diesem

<sup>154</sup> Zu der normativen Bedeutung von Interessen für die korrespondierenden Rechte siehe etwa Raz 1984, S. 195; Finnis 2011, S. 203.

<sup>155</sup> So etwa bei Mill 1859, S. 137.

<sup>156</sup> Sreenivasan 2005, S. 265. Eine Diskussion dieses Punktes findet sich auch bei Raz 1989, S. 247–248.

Zusammenhang scheint die Frage, ob dieses Recht mit starken Interessen korrespondiert, nicht weniger relevant als bei anderen Rechten einer Person.

Gleichzeitig scheint hier allerdings ein Konflikt zu bestehen. Auf der einen Seite hat der Selbstbestimmungsanspruch den Charakter eines Rechts und als solches begründet sich seine normative Kraft zumindest auch durch das Gewicht der Interessen, die dadurch geschützt werden. Auf der anderen Seite liegt Dworkin mit seiner Feststellung sicherlich ebenfalls richtig, dass der Anspruch auf Selbstbestimmung auch offenkundig selbstschädigendes Verhalten mit einschließt. Es besteht also die Notwendigkeit, Selbstbestimmungsrecht und Patientenwohl konzeptuell klar zu trennen. Das Selbstbestimmungsrecht schützt auch selbstschädigende Entscheidungen vor Eingriffen von außen und die Verbindung von Selbstbestimmung und Wohl kann auf keinen Fall so eng sein, dass dies infrage gestellt wäre.

Ein möglicher Schlüssel zur Lösung dieses Konfliktes findet sich in der angelsächsischen Rechtsethik und der dort geführten Debatte um die Verwendung des Interessenbegriffes. Besonders hilfreich sind in diesem Zusammenhang die Überlegungen von Simester und von Hirsch, die auf Feinbergs einflussreichem Interessenkonzept<sup>157</sup> aufbauen und dieses weiterentwickeln. Ihnen zufolge bezieht sich der Interessenbegriff auf materielle und immaterielle Ressourcen und *capabilities*, die dem Wohl des Betroffenen dienen, ohne dieses notwendigerweise zu determinieren oder mit ihm identisch zu sein. Wenn die Interessen einer Person verletzt werden, bedeutet dies nicht unbedingt, dass das Leben des Betroffenen schlechter verlaufen wird. Allerdings hat eine Interessenverletzung negative Auswirkungen auf die Chancen und Möglichkeiten des Betroffenen, ein gutes Leben zu führen. „*Our interests merely serve our well-being. They augment our opportunities for success. They do not determine it. But when our interests are set back, there is a diminution of our wherewithal, our means and capacities, for pursuing a good life and facing its challenges.*“<sup>158</sup> Interessen sind damit nicht unmittelbar Teil des individuellen Wohls, sondern beziehen sich auf materielle und immaterielle Ressourcen, welche dem Wohl des Betroffenen typischerweise dienlich sind.<sup>159</sup> Diese Verschiebung der Perspektive erlaubt ein erhebliches Maß an Standardisierung. Bei der Zuschreibung von „Interessen“ in

<sup>157</sup> „One's interests, then, taken as a miscellaneous collection, consist of all those things in which one has a stake [...]. These interests, or perhaps more accurately, the things these interests are in, are distinguishable components of a person's well-being: he flourishes or languishes as they flourish or languish. What promotes them is to his advantage or in his interest; what thwarts them is to his detriment or against his interest.“ Feinberg 1990, S. 34.

<sup>158</sup> „[...] The idea here is that one's interests comprise of the longer-term means or capabilities that one has. These are the assets one has in life, those things one can rely upon to sustain or enhance well-being. Their contribution to well-being may be either instrumental or constitutive. Indeed, some resources may be both: good health, for example, is valued both because it facilitates other pursuits and because it may be enjoyed in itself.“ Simester und von Hirsch 2011, S. 36.

<sup>159</sup> Simester und von Hirsch 2011, S. 37.

diesem Sinne geht es nicht um Einzelfallbetrachtungen, sondern um die Feststellung typisch menschlicher Bedürfnisse.

Bei Simester und von Hirsch ist besagtes Element der Standardisierung unabdingbar, weil es ihnen schlussendlich um die ethische Rechtfertigung der Kriminalisierung bestimmter Handlungen im Rahmen des angelsächsischen *harm-principle* geht. Wenn die Kriminalisierung eines bestimmten Verhaltens mit dem Vorliegen einer Interessenverletzung gerechtfertigt wird, ist gut nachvollziehbar, dass ein starkes Element der Standardisierung der zugrunde liegenden Interessen wünschenswert ist.

Aber auch wenn man den Zusammenhang von Interessen und deontologischen Rechten betrachtet, erscheint eine solche Standardisierung des dabei verwendeten Interessenbegriffes sinnvoll. Solange wir Interessen als standardisierte materielle und immaterielle Ressourcen betrachten, welche dem Wohl der Betroffenen typischerweise dienlich sind, verändert dies nichts an der Funktionsweise der Rechte, welche die jeweiligen Interessen schützen. Die teleologischen Elemente würden sich auf die Rechtfertigung des moralischen Status einzelner deontologischer Rechte beschränken. Auf die Anwendung deontologischer Rechte hätten sie keinen Einfluss. Ohne ein solches Element der Standardisierung würde der hier angenommene Zusammenhang von Rechten und Interessen hingegen auf einmal dazu führen, dass die gleichen Rechte bei unterschiedlichen Personen auf einmal ein unterschiedliches normatives Gewicht haben könnten – abhängig von den jeweiligen Auswirkungen auf das Wohl der jeweils betroffenen Individuen im jeweiligen Einzelfall. Dies scheint kaum plausibel. Es ist eine Sache anzunehmen, dass die normative Kraft des Rechts auf körperliche Unversehrtheit zumindest auch auf dem allgemeinen menschlichen Interesse an körperlicher Unversehrtheit basiert. Wenn man normative Kraft dieses Rechts jedoch in jedem Einzelfall davon abhängig machen würde, dass es dem Wohl des Betroffenen in diesem Fall auch wirklich dienlich ist, würde man sich hingegen sehr weit von dem entfernen, was üblicherweise mit einem deontologischen Recht gemeint ist. Wie gerade von Verfechtern primär willensbasierter Rechtskonzeptionen immer wieder dargestellt wird, besteht ein zentrales Element des Konzeptes von Rechten schließlich darin, dass sie geschützte Bereiche markieren, welche der Kontrolle des Betroffenen unterstehen – und eben nicht den Urteilen Dritter darüber, was das Beste für den Betroffenen wäre.<sup>160</sup> Dies ist nirgendwo so deutlich, wie im Falle des Selbstbestimmungsrechtes. Wenn das Selbstbestimmungsrecht einer Person nur „gute“ und „sinnvolle“ Entscheidungen umfasst, dann hat eben nicht sie die Entscheidungshoheit, sondern derjenige, der in letzter Instanz entscheidet, was „gut“ und „sinnvoll“ ist. Wenn man Gründe für die Annahme hat, dass es dem Wohl von Patienten am besten dient, wenn sie ein starkes Recht auf Selbstbestimmung haben, so

---

<sup>160</sup> Siehe dazu etwa Steiner 2006, S. 463–464.

muss dies auch die Möglichkeit einschließen, falsche Entscheidungen zu treffen. Ein Selbstbestimmungsrecht, welches diese Möglichkeit nicht mit einschließt, ist nämlich keines.

Zu guter Letzt erscheint ein solch standardisiertes Interessenkonzept auch geeignet, das oben beschriebene Dilemma aufzulösen. Wenn wir gute Gründe dafür haben, dass Menschen im Grundsatz ein starkes Interesse an Selbstbestimmung haben, ist dies auf der einen Seite ein guter teleologischer Grund, der für das Recht auf Selbstbestimmung spricht. Die Bedeutung dieses Interesses an Selbstbestimmung für das korrespondierende Recht sollte nicht unterschätzt werden, was sich gut an einem Gedankenexperiment verdeutlichen lässt: Stellen wir uns eine Parallelwelt vor, in der Menschen leben, die uns zwar (soweit wie möglich) ähnlich sind, die aber keinerlei *Interesse* an Selbstbestimmung haben. Sie haben kein Verlangen, über ihre Belange selbst zu entscheiden, und sind in ihren Bedürfnissen so homogen und absehbar, dass sich von außen gut beurteilen lässt, was das Beste für sie ist. Des Weiteren sind die Menschen in unserer Parallelwelt so altruistisch, dass hinter Eingriffen in die Interessen anderer (etwa im Rahmen medizinischer Maßnahmen) so gut wie immer ein ehrliches Bemühen um das Wohl des Betroffenen steht. Wäre ein starker Selbstbestimmungsanspruch in einer solchen Welt noch ähnlich bedeutend und wünschenswert wie in der unseren? Vermutlich nicht. Die normative Bedeutung des Selbstbestimmungsanspruches scheint damit, genau wie die allermeisten zentralen Rechte einer Person, zumindest *auch* auf der Stärke der Interessen zu beruhen, welche durch dieses Recht geschützt werden. Auf der anderen Seite scheint eine solche Standardisierung von Interessen geeignet, die Art von Problemen zu vermeiden, vor denen Dworkin warnt. Der normative Status des Selbstbestimmungsrechts ist demnach ja nicht in jedem Einzelfall davon abhängig, ob es dem Wohl der Betroffenen in dieser spezifischen Situation dienlich ist. Es ist lediglich von Bedeutung, ob im Grundsatz davon ausgegangen werden kann, dass Menschen ein starkes Interesse an Selbstbestimmung haben. Insofern wären weiterhin auch solche Entscheidungen, von denen nicht einmal der Betroffene selbst sagen würde, dass sie zu seinem Besten sind, von dem Selbstbestimmungsanspruch abgedeckt.

Des Weiteren würde es eine solche Perspektive auf das Zusammenspiel von Rechten und Interessen auch ermöglichen, zwischen Anwendungsfeldern zu unterscheiden. So mag es Bereiche geben, in denen das Interesse an Selbstbestimmung typischerweise stärker ist als in anderen. So ist das Interesse an Selbstbestimmung im Kontext der Sexualität erheblich stärker als im Kontext des Straßenverkehrs, was sich auch in der unterschiedlichen Stärke des Selbstbestimmungsrechts in diesen beiden Kontexten niederzuschlagen scheint. Wenn sich also darstellen lässt, dass auch der *informed consent* zu jenen Kontexten gehört, in denen das Interesse an Selbstbestimmung besonders stark ist,

so ließe sich damit begründen, warum das Recht auf Selbstbestimmung in diesem Kontext stärker erscheint als in anderen.

Die Stärke des Selbstbestimmungsanspruches kann in unterschiedlichen Kontexten also durchaus unterschiedlich ausfallen, was in erheblichem Umfang davon abhängt, wie wichtig das Interesse an Selbstbestimmung im jeweiligen Kontext ist. Wenn dies zutrifft, mag hier ein nicht unwichtiger Grund liegen, weshalb das Selbstbestimmungsrecht in manchen Kontexten der Abwägung mit anderen Werten entzogen ist. Es mag Bereiche geben, in denen das Selbstbestimmungsrecht so stark ist, dass eine Abwägung mit paternalistischen Erwägungen nicht mehr infrage kommt.

### **2.2.2 Die Verbindung von Entscheidung und Wahrnehmung**

Im Kontext des *informed consent* lässt sich ein besonders starkes Interesse an Selbstbestimmung durch den Zusammenhang von Zustimmung und Wahrnehmung erklären. Es geht dabei um die Bedeutung der Zustimmung zu einer medizinischen Maßnahme für die Art und Weise, wie diese von den Betroffenen wahrgenommen wird.

Die Erfahrung des Gezwungen-Werdens ist in sich etwas, das dem Wohl eines Menschen in erheblichen Umfang abträglich sein kann. Stellen wir uns etwa eine Situation vor, in der ein voll zurechnungsfähiger Krebspatient gegen seinen expliziten Willen und trotz massiver Gegenwehr zwangsweise langwierigen Chemo- und Strahlentherapien sowie verschiedenen Operationen unterzogen wird. Ein solches Vorgehen wäre dem Wohl des Betroffenen mit Sicherheit in sehr viel stärkerem Maße abträglich als eine identische medizinische Maßnahme, die der Betroffene aber freiwillig über sich ergehen lässt. Das Element des Erzwungenen verändert nämlich die Erfahrung solcher ohnehin schon leidvollen, beängstigenden und invasiven medizinischen Maßnahmen und macht sie zu etwas noch viel Schlimmerem.

Das Entscheiden eines Menschen steht gerade in Bereichen der körperlichen Integrität und Intimsphäre in engem Verhältnis zu seinem Erleben. Wie wir Eingriffe in die körperliche Unversehrtheit oder Intimsphäre erleben, ist sehr stark davon abhängig, ob wir dazu im jeweiligen Moment unsere Zustimmung geben. Das offensichtlichste Beispiel dafür ist wohl der Gegensatz zwischen einvernehmlichem Sex und Vergewaltigungen. Dabei handelt es sich nicht um vergleichbare Erfahrungen, die sich nur dadurch unterscheiden, ob sie durch die Zustimmung der Betroffenen legitimiert worden sind. Die beiden werden auch dann (und mit gutem Grund) als etwas völlig Unterschiedliches erfahren, wenn die eigentlich vorgenommenen Handlungen quasi identisch sind.<sup>161</sup> Das Ele-

---

<sup>161</sup> So etwas mag etwa im Rahmen von Rollenspielen der Fall sein.

ment des Erzwungenen verändert die Erfahrung der Handlung grundsätzlich. Es macht aus etwas, das ansonsten lustvoll sein kann, etwas Schreckliches und Traumatisierendes.

Selbstbestimmung und Ansprüche wie körperliche Unversehrtheit und Schutz der Intimsphäre sind in diesen Anwendungsbereichen also eng miteinander verwoben, was über theoretische Fragen der Legitimation hinausgeht. Vergewaltigungen sind nicht „nur“ sexuelle Akte mit fehlender Autorisierung. Das Element des Zwangs macht den sexuellen Akt zu etwas Anderem, sehr viel Destruktiverem – was auch der Grund ist, warum Vergewaltigungen keine physischen Schäden hinterlassen müssen, um als schwere Schädigung angesehen zu werden. Die Notwendigkeit eines starken Schutzes der Intimsphäre beruht vor allem auch darauf, dass erzwungene Eingriffe in diesem Bereich von Menschen typischer- und absehbarerweise so völlig anders wahrgenommen werden als solche, zu denen wir unsere Zustimmung gegeben haben.

Der gleiche Zusammenhang lässt sich auch in Bezug auf medizinische Maßnahmen beobachten. Auch wenn viele medizinische Maßnahmen niemals angenehm sind, bleibt eine Operation, zu der man sich selbst entschlossen hat, doch eine grundsätzlich andere Erfahrung als wenn einem die entsprechende Prozedur aufgezwungen würde. Gleches scheint auch für den Gegensatz zwischen hingenommener und erzwungener Intimpflege zu gelten. Gerade in diesem Bereich gibt es Berichte, dass manche Patienten diese prinzipiell notwendige Prozedur als „reine Vergewaltigung“ zu erleben scheinen, was sie auch zum Teil mit enormer Gegenwehr zum Ausdruck bringen.<sup>162</sup> Das Element des Zwangs scheint also auch hier in der Lage zu sein, ansonsten für das Wohl des Betroffenen eher unproblematische Eingriffe zu etwas grundsätzlich Anderem, erheblich Schädigerem zu machen. Es ist ein grundsätzliches Problem paternalistischer Zwangsmaßnahmen im Kontext der Medizin, dass die Betroffenen in vielfach absehbarer Weise unter dem damit verbundenen Zwang leiden werden. Hinzu kommt, dass Zwangsmaßnahmen dieser Art das Vertrauensverhältnis zu Ärzten und Pflegern erschüttern können. Und auch dies ist dem Patientenwohl tendenziell abträglich.

Darüber hinaus scheint es sich hier um eine Form des Leids zu handeln, deren spezifische Qualität es besonders problematisch macht. Es geht hier nicht „lediglich“ um einen Faktor menschlichen Leids, der mit anderen auf eine Ebene gestellt und mit ihnen abgewogen werden kann. Das Leid, das mit einer erzwungenen Operation verursacht wird, kann nicht einfach gegen das Leid aufgewogen werden, das durch die Operation vermieden wird. Medizinische Maßnahmen sind vielfach körperlich invasiv, schmerhaft und beängstigend. Wenn dann auch noch ein Element des Zwanges dazukommt, stößt man in einen Bereich zentralster Interessenverletzung vor, den wir in anderen Kontexten

<sup>162</sup> Für diesen Hinweis bin ich Irmgard Hofmann zu Dank verpflichtet.

ten (etwa in der Strafverfolgung) als Folter bezeichnen und mit kategorischen deontologischen Verboten versehen. Wenn Dershowitz etwa vorschlägt, Terroristen sterile Nadeln unter die Fingernägel zu schieben,<sup>163</sup> wenn dadurch lebensrettende Informationen zu erlangen sind, so erscheint dies zumindest aus deontologischer Sicht völlig inakzeptabel. Gleichzeitig gibt es durchaus medizinische Maßnahmen, die körperlich invasiver, schmerzhafter und beängstigender wären. Natürlich lassen sich diese Fälle nicht völlig gleichsetzen. So können erzwungene medizinische Maßnahmen schlussendlich immer noch darauf ausgerichtet sein, dem Wohl des Betroffenen zu dienen, was für Dershowitz' Vorschläge zum Verhör festgenommener Terroristen sicherlich nicht zutrifft. Dazu geht es im Rahmen von Dershowitz' Vorschlägen darum, den Willen des Betroffenen zu brechen, etwa indem sie den Betroffenen zu Handlungen (wie etwa Informationsweitergabe) zwingen, die seinen Überzeugungen grundsätzlich widersprechen.<sup>164</sup> Für unsere kategorische Ablehnung der Folter sind diese Überlegungen sicherlich auch von erheblicher Bedeutung, während sie im Zusammenhang mit erzwungenen medizinischen Maßnahmen kaum eine Rolle spielen werden. Nichtsdestoweniger erklärt sich unsere kategorische und von allen Konsequenzen unabhängige Ablehnung der Folter sicherlich auch durch den reinen Horror der Erfahrung, hilflos schmerzhaften und zum Teil hochgradig beängstigenden Eingriffen in den eigenen Körper ausgeliefert zu sein. Und in diesem Punkt scheint doch eine nicht unerhebliche Ähnlichkeit zu den Interessenverletzungen bei einer erzwungenen Dialyse, Chemotherapie oder Operation zu bestehen.

In den meisten Anwendungsbereichen stärkt diese Wechselbeziehung zwischen Entscheidung und Erleben (sowie die daraus erwachsenden Interessen) den Anspruch auf autonome Selbstbestimmung im Kontext des *informed consent*. Sie liefert zusätzliche Gründe, weshalb dieser Bereich unter die Autorität des Betroffenen fallen sollte. Gerade im medizinischen Bereich schützt der Anspruch auf Selbstbestimmung im Rahmen des *informed consent* eine Person normalerweise davor, erleben zu müssen, wie ihr gegen ihren Willen und trotz Gegenwehr schmerzhafte, invasive und beängstigende medizinische Maßnahmen aufgezwungen werden. Viele medizinische Maßnahmen sind auch dann leidvoll genug, wenn man ihren Zweck und ihre Notwendigkeit versteht und ihnen zugestimmt hat. Aber zumindest ist man vor der Erfahrung des Gezwungen-Werdens geschützt, die nicht nur geeignet ist, die Angst und das Leid noch einmal zu potenzieren, sondern die Erfahrung auch in etwas qualitativ Anderes und sehr viel Schrecklicheres verwandelt. Vor diesem Hintergrund erscheint es durchaus plausibel, Patienten vor Interessenverletzungen dieser Art mit kategorischen Verboten zu schützen, die nicht gegen paternalistische Erwägungen

---

<sup>163</sup> Dershowitz 2002, S. 131–164.

<sup>164</sup> Von Hirsch 1993, S. 83.

aufgewogen werden können. Es ist ein Grund, das Selbstbestimmungsrecht an dieser Stelle jeder Abwägung mit paternalistischen Erwägungen zu entziehen.

Gleichzeitig sollten auch die Grenzen dieses Begründungsansatzes nicht übersehen werden: So kann auf diese Art und Weise etwa nicht gerechtfertigt werden, weshalb auch paternalistisch motivierte Täuschungen oder vergleichsweise kleine und zeitlich stark begrenzte Eingriffe wie etwa eine erzwungene Vergabe von Antibiotika im Rahmen des *informed consent* kategorisch ausgeschlossen sein sollten. Insofern reicht diese teleologische Begründung alleine nicht aus, um die Dominanz des Selbstbestimmungsrechts gegenüber paternalistischen Erwägungen im Kontext des *informed consent* vollständig begründen zu können. In den Fällen, auf die sie anwendbar ist, hat dieser Ansatz nichtsdestoweniger eine nicht unerhebliche Begründungskraft.

Im Falle der Patientenverfügung scheint die Entscheidungshoheit des Patienten die hier skizzierte Schutzfunktion hingegen weitestgehend zu verlieren. Das liegt daran, dass eine frühere, dem unmittelbaren Wollen nicht mehr entsprechende Entscheidung auf die aktuelle Wahrnehmung des Betroffenen keinen Einfluss hat. Wenn eine medizinische Prozedur an einem einwilligungsunfähigen Patienten durchgeführt wird, welcher diese weder versteht noch wünscht, so wird ein solches Vorgehen für ihn nicht erträglicher, wenn man ihm versichert, dass es den Vorgaben seiner drei Jahre zuvor verfassten Patientenverfügung entspricht. Für das Erleben des einwilligungsunfähigen Betroffenen macht es keinen Unterschied, ob der ihm aufgezwungenen Behandlung eine längst vergessene und ihm nun unverständliche Patientenverfügung zugrunde liegt oder es sich schlicht um eine Entscheidung der Ärzteschaft handelt.

Nehmen wir – hypothetisch – etwa an, ein Krebskranker hat verfügt, die Bekämpfung der Krankheit auch im Falle der Einwilligungsunfähigkeit im vollen Umfang weiterzuführen. Nun ist dieser Fall eingetreten und er wehrt sich mit aller Kraft gegen die verschiedenen Maßnahmen. In so einem Fall wäre die frühere Entscheidung gerade der ausschlaggebende Grund dafür, dass der Betroffene genau die Erfahrung des „Gezwungen-Werdens“ machen muss, vor welcher der Autonomieanspruch ihn normalerweise schützen würde. Der besondere Horror, der von einer schmerzhaften, beängstigenden oder auch demütigenden medizinischen Maßnahme ausgeht, deren Zweck und Notwendigkeit man nicht nachvollziehen kann und die einem aufgezwungen wird, wird nicht dadurch gemindert, dass man ihr in einer längst vergessenen Patientenverfügung zugestimmt hat. Menschen haben ein sehr starkes Interesse daran, nicht erleben zu müssen, wie ihnen gegen ihren Willen und trotz Gegenwehr schmerzhafte, invasive und beängstigende medizinische Maßnahmen aufgezwungen werden. Im Rahmen des *informed consent* schützt das Selbstbestimmungsrecht dieses Interesse. Im Falle von Patientenverfügungen kann das Selbstbestimmungsrecht diese Schutzfunktion nicht nur verlieren, sie kann sich gegen besagtes In-

teresse wenden und zur Ursache einer entsprechenden Interessenverletzung des Dementen werden.

Im Übrigen lässt sich das Szenario auch umdrehen: Nehmen wir an, ein Patient hat im Frühstadium seiner Alzheimererkrankung per Patientenverfügung bestimmte Maßnahmen (etwa Magensonden) ausgeschlossen. Anweisungen dieser Art sind in Patientenverfügungen durchaus verbreitet. Wird diese von ihm längst vergessene Verfügung Jahre später Einfluss darauf haben, wie er besagte Maßnahmen wahrnehmen würde? Vermutlich nicht. Die Tatsache, dass sie in der Patientenverfügung ausgeschlossen wurde, macht eine Magensonde nicht beängstigender. Dies bedeutet nicht, dass das Legen einer Magensonde nicht zu Leid führen könnte. Aber dieses mögliche Leid ist völlig unabhängig davon, ob in der Patientenverfügung zugestimmt wurde. Ob der Betroffene eine Maßnahme als etwas Erzwungenes wahrnimmt, hängt davon ab, ob sie seinem *aktuellen* Wollen zuwiderläuft. Wenn der Betroffene etwa in einem vegetativen Zustand ist, wird dies kaum der Fall sein. Zweifellos ist dieses Szenario weniger drastisch und ethisch nicht annähernd so problematisch wie das zuvor diskutierte. Die Verbindung von Entscheidung und Wahrnehmung ist „lediglich“ durchtrennt und nicht ins Gegenteil verkehrt. Nichtsdestoweniger fällt auch hier ein wichtiger teleologischer Grund weg, der im Rahmen des *informed consent* für eine Entscheidungshoheit des Betroffenen sprechen würde. Das Selbstbestimmungsrecht verliert auch in solchen Situationen seine Schutzfunktion in Bezug auf das hier diskutierte Interesse.

Natürlich besteht auch die Möglichkeit, dass das Verbot bestimmter Maßnahmen in einer Patientenverfügung den Betroffenen tatsächlich davor schützt, die Erfahrung des Gezwungen-Werdens machen zu müssen. Zum Teil mögen Patientenverfügungen auch genau darauf ausgelegt sein. Ein Beispiel dafür ist auch hier wieder das in Patientenverfügungen verbreitete Verbot von PEG-Sonden. Magensonden gehören zu den Maßnahmen, die in Patientenverfügungen gerne ausgeschlossen werden, was gerade daran liegt, dass sie vielfach als beträchtliche Belastung wahrgenommen werden und auch dem akuten Wollen der späteren einwilligungsunfähigen dementen Patienten widersprechen können, was dann Fixierungen und Ähnliches nötig machen kann. Insofern scheinen die Festlegungen in einer Patientenverfügung die Betroffenen sehr wohl davor schützen zu können, die Erfahrung machen zu müssen, zu schmerzhaften und beängstigenden Maßnahmen gezwungen zu werden. Des Weiteren kann dies auch die explizite Intention der Verfügung sein. Dies ist aber abhängig davon, dass die Anweisung in der Patientenverfügung (zufällig) mit dem aktuellen Wollen des späteren dementen Patienten übereinstimmt. Die unmittelbare Verbindung von Entscheidung und Wahrnehmung, um die es an dieser Stelle geht und die im Rahmen des *informed consent* auch bei klar selbstschädigenden Entscheidungen gute Gründe für eine Dominanz der Selbstbestimmung liefert, spielt hier keine Rolle mehr.

Die Wahrnehmung schmerzhafter und invasiver medizinischer Maßnahmen ist stark von der unmittelbaren Zustimmung abhängig. Wenn diese Zustimmung fehlt und durch Zwang von außen ersetzt wird, verändert dies den Charakter der (ohnehin schon leidvollen) Maßnahme. Sie wird etwas sehr viel Problematischeres. Dieser enge Zusammenhang zwischen Zustimmung, (absehbarer) Wahrnehmung und Charakter der medizinischen Maßnahme spricht im Rahmen des *informed consent* für gewöhnlich für eine Priorisierung des Selbstbestimmungsanspruchs – gerade bei ablehnenden Entscheidungen. Im Falle der Patientenverfügung ist die Verbindung durchbrochen und zum Teil sogar ins Gegenteil verkehrt. Wenn jemand in seiner Patientenverfügung einer schmerzhaften und invasiven medizinischen Maßnahme zustimmt, wird diese Zustimmung seine Wahrnehmung und damit den Charakter der Maßnahme nicht beeinflussen. Eine gegen die Gegenwehr des Betroffenen erzwungene Dialyse verliert nichts von ihrem Horror, nur weil der Betroffene sie in seiner lange vergessenen Patientenverfügung abgesegnet hat. Umgekehrt wird eine Dialyse bei einem dauerhaft Bewusstlosen nicht auf einmal zu einem qualvollen Erlebnis, weil der Betroffene diese im Vorfeld abgelehnt hat.

Damit liefert die Verbindung zwischen Wahrnehmung und Zustimmung einen weiteren Grund, der im Kontext des *informed consent* für eine Dominanz des Selbstbestimmungsrechts gegenüber paternalistischen Erwägungen spricht, sich aber nicht ohne weiteres auf Entscheidungen im Rahmen von Patientenverfügungen übertragen lässt.

Gleichzeitig muss an dieser Stelle aber auch noch einmal festgehalten werden, dass sich dieser Begründungsansatz eines Ausschlusses von paternalistischen Eingriffen auch im Kontext des *informed consent* nur auf einen beschränkten Teil der Fälle anwenden lässt. Er liefert Gründe, weshalb es besonders problematisch ist, wenn dem Patienten stark invasive und beängstigende medizinische Maßnahmen aufgezwungen werden. Kleinere und zeitlich stark beschränkte Eingriffe (z. B. Blutentnahmen) sind von dieser Argumentation hingegen ebenso wenig abgedeckt wie paternalistische Eingriffe, die nicht mit Zwang, sondern mit Täuschung durchgesetzt werden. Insofern darf die Feststellung, dass sich diese Begründung einer Dominanz des Selbstbestimmungsrechts gegenüber paternalistischen Erwägungen nicht auf die Institution der Patientenverfügung übertragen lässt, auch nicht überbewertet werden.

### **2.2.3 Überlebende Interessen**

Eine mögliche alternative Begründung dafür, dass einwilligungsunfähige Personen ein starkes Interesse daran haben, dass Patientenverfügungen durchgesetzt werden, basiert auf der These der Existenz überlebender Interessen. Dieser These zufolge können die *früheren* Werte, Wünsche und Ziele eines Menschen

für die Interessen eines Einwilligungsunfähigen auch dann noch von zentraler Wichtigkeit sein, wenn sie ihm selbst krankheitsbedingt nichts mehr bedeuten. Positionen dieser Art finden sich unter anderem bei Davis<sup>165</sup>, Buchanan und Brock<sup>166</sup> sowie Dworkin<sup>167</sup>.

Im Kern geht es hier um die These, dass Interessen, die auf den früheren Wünschen, Werten und Zielen eines Menschen basieren, es „überleben“ können, wenn die Wünsche, Werte und Ziele, auf denen sie basieren, für das Denken und Wollen des Betroffenen aufgrund dementieller Veränderungen jegliche Bedeutung verlieren. So mag eine schwer dementer Patient auch dann noch ein Interesse an dem Wohl seiner Enkel haben, wenn er sich nicht mehr an sie erinnert. Wenn dies der Fall sein sollte, ließe sich auf dieser Grundlage gut begründen, dass auch hinter der Institution der Patientenverfügung starke Interessen des Patienten an Selbstbestimmung stehen, die ihm auch zum Zeitpunkt der Anwendung der Verfügung noch zuzuschreiben sind. Schließlich können die Entscheidungen in einer Patientenverfügung durchaus auch Ausdruck zentraler Werte und Ziele des Betroffenen sein. Ein vielfach genanntes Beispiel hierfür ist etwa die religiös begründete Entscheidung vieler Zeugen Jehovas, eine Vornahme von Bluttransfusionen zu untersagen.

Wenn die Interessen, die auf solchen früheren Wünschen, Werten und Zielen basieren, den Betroffenen trotz starker dementieller Veränderungen weiter zugeschrieben werden könnten, würde dies auf jeden Fall dafür sprechen, dass auch die späteren, einwilligungsunfähigen Patienten ein Interesse daran haben können, dass die Patientenverfügung umgesetzt wird.

In Bezug auf Menschen, deren Einwilligungsfähigkeit nur vorübergehend beeinträchtigt ist, ist die Existenz solcher überlebenden Interessen auch völlig plausibel. Wenn wir wissen, dass es den Betroffenen nach seinem Erwachen in eine tiefe Krise stürzen würde, ist dies ein guter Grund, es als Interessenverletzung anzusehen, wenn dem bewusstlosen Zeugen Jehovas gegen seinen vorher geäußerten Willen eine Bluttransfusion verabreicht wird.

Bei dauerhaft einwilligungsunfähigen Patienten erweist sich die These der Existenz solcher *überlebenden Interessen* hingegen als sehr viel problematischer. Die Existenz von überlebenden Interessen bei dauerhaft einwilligungsunfähigen Kranken gehört zu den wohl umstrittensten und komplexesten Fragen in der Diskussion um die Institution der Patientenverfügung. Da es der Komplexität dieser Frage nicht gerecht würde, sie im Rahmen dieses Unterkapitels abhandeln zu wollen, wird sie in einem eigenen Kapitel (3.) behandelt. An dieser Stelle sei allerdings vorausgeschickt, dass die Ergebnisse der dort geführten Diskussion klar auf der Seite der Zweifler stehen. Die These der Existenz überlebender Interessen bietet – so das Fazit des dritten Kapitels – keine hinreichende Grund-

<sup>165</sup> Davis 2009, S. 367–371.

<sup>166</sup> Buchanan und Brock 1989, S. 162.

<sup>167</sup> Dworkin 1994, S. 274.

lage, um einen kategorischen Ausschluss paternalistischer Eingriffe in die Entscheidungen einer Patientenverfügung überzeugend zu rechtfertigen.

### **2.2.4 Interessen zum Zeitpunkt des Verfassens der Verfügung**

Im Kontext der Patientenverfügung scheint das Interesse der Betroffenen an Selbstbestimmung also deutlich schwächer zu sein als im Kontext des *informed consent*. Eine teleologische Begründung des Ausschlusses von paternalistischen Eingriffen<sup>168</sup> gestaltet sich im Kontext der Patientenverfügung damit deutlich schwieriger als im Kontext des *informed consent*.

Allerdings darf man den Fokus in diesem Zusammenhang nicht rein auf die *Ex-post*-Perspektive legen. Die Frage, ob die Anwendung der Patientenverfügung im Interesse des einwilligungsunfähigen Kranken ist, bleibt zwar wichtig, aber auch die Bedürfnisse und Interessen des Patienten zum Zeitpunkt des *Abfassens* der Verfügung können von normativer Bedeutung sein.

Dies lässt sich gut aufzeigen, wenn man eine Parallel zu Versprechen und Verträgen zieht. Um zu erklären, warum gegebene Versprechen und Verträge bindend sind, reicht eine reine *Ex-post*-Perspektive. Die spätere Bindungskraft von Versprechen und Verträgen lässt sich auch dadurch erklären, dass man einem Dritten bestimmte Ansprüche übertragen hat. Wenn man einen Vertrag schließt, bindet man sich damit in gewisser Weise selbst. Wenn man besagten Vertrag später bricht (und der Staat nichts dagegen tut), ist dies aber in erster Linie nicht deshalb problematisch, weil es die eigene frühere Entscheidung in unzureichender Weise achtet. Vielmehr werden damit die begründeten Interessen des Vertragspartners verletzt. Ein wichtiger Grund, weshalb wir die Entscheidung des Betroffenen im Fall von Verträgen auch dann als bindend ansehen sollten, wenn es nicht mehr in seinem Interesse ist, liegt weniger in seinem Anspruch auf Selbstbestimmung, sondern in den aus dem Vertrag hervorgehenden Ansprüchen seines Vertragspartners. Auch ein gebrochenes Versprechen verletzt nicht die Rechte desjenigen, der das Versprechen gegeben hat, sondern die begründeten Interessen des Empfängers. Dresser und Robertson sehen hier den primären Grund für die Bindungskraft von Versprechen und Verträgen und argumentieren, dass sich dies nicht auf die Institution der Patientenverfügung übertragen lasse. „[U]nlike contracts, advance treatment directives are not promises on which other parties rely, in return for their own promise of performance or other consideration. Other persons may have their own interests in enforcement of an advance directive, but they have no contractual right to enforcement, since they

<sup>168</sup> Wir gehen dabei erst einmal davon aus, dass die paternalistischen Maßnahmen auch wirklich dem Patientenwohl im Einzelfall dienen. Auf Umsetzungsdefizite des Paternalismus wird in 2.3 noch einmal getrennt eingegangen.

*have not promised performance in return. Thus, an obligation to honor advance directives does not follow from the obligation to enforce contracts.*<sup>169</sup>

Gleichzeitig stellt sich aber auch die Frage, warum Menschen überhaupt die Möglichkeit haben sollten, Versprechen abzugeben und bindende Verträge zu schließen. Und an dieser Stelle ist vor allem die *Ex-ante*-Perspektive von Bedeutung. Um zu erklären, warum Menschen ein starkes Interesse daran haben, bindende Verträge schließen zu dürfen, müssen wir uns auf den Zeitpunkt konzentrieren, zu dem der Vertrag geschlossen wird. Und an diesem Punkt spielt der vielbemühte Hinweis, dass Menschen in ihrem Handeln, Denken und Streben vielfach stark auf die Zukunft gerichtet sind, eine wichtige Rolle. Ohne Institutionen wie Versprechen oder Verträge und die darin enthaltenen, in die Zukunft gerichteten Selbstbindungen wäre ein großer Teil der Ziele, Wünsche und Lebenspläne, die unser Leben bestimmen, nicht verfolg- oder umsetzbar. Menschen haben ein starkes Interesse daran, Versprechen abgeben oder Verträge abschließen zu können – nicht unbedingt zum Zeitpunkt, an dem das Versprechen / die vertraglichen Gegenleistungen vom Gegenüber eingefordert werden, aber typischerweise sehr wohl zu dem Zeitpunkt, zu dem der Vertrag geschlossen wird. Die Möglichkeit, Versprechen zu geben und Verträge zu schließen, besteht aber nur dann, wenn diese später auch bindend sind. Insofern lässt sich der bindende Charakter von Versprechen und Verträgen zumindest auch dadurch rechtfertigen, dass er eine notwendige Bedingung dafür ist, dass die Betroffenen überhaupt die Möglichkeit haben können, Versprechen abgeben oder Verträge schließen zu können. Menschen haben ein starkes Interesse daran, diese Möglichkeit zu haben.

Diese Überlegungen lassen sich durchaus von Verträgen auf Patientenverfügungen – und im Übrigen auch auf Testamente – übertragen. Die Institution der Vorausverfügung muss demnach also nicht notwendigerweise über die Bedürfnisse und Interessen des Betroffenen zum Zeitpunkt ihrer Umsetzung legitimiert werden. Auch die Interessen des Betroffenen zum Zeitpunkt ihres Verfassens sind ein möglicher und unter Umständen vielversprechenderer Ansatzpunkt. Wenn sich darstellen lässt, dass die Betroffenen zum Zeitpunkt des Verfassens der Verfügung ein starkes Interesse daran besitzen, diese Möglichkeit zu haben, so wäre auch das ein guter Grund, der für diese Institution spricht.

Wie in 2.2.1 dargestellt, bezieht sich der Interessenbegriff auf materielle und immaterielle Ressourcen und *capabilities*, die dem Wohl des Betroffenen typischerweise dienen, ohne dieses notwendigerweise zu determinieren.<sup>170</sup> Genau dies trifft auf die Institution der Patientenverfügung zu. Bei vielen Menschen wird die Möglichkeit, Patientenverfügungen zu verfassen, kaum eine sonderliche Bedeutung für ihr Wohl zum Zeitpunkt des Verfassens der Verfügung ha-

---

<sup>169</sup> Dresser und Robertson 2009, S. 439–440.

<sup>170</sup> Simester und von Hirsch 2011, S. 36.

ben. Gleichzeitig wird es aber kaum verbüllen, wenn diese Möglichkeit für das Wohl mancher Menschen doch beträchtliche Bedeutung hat. So mögen Menschen mit einer (frühen) Alzheimerdiagnose dadurch ein gewisses Gefühl der Kontrolle über ihr weiteres Leben erlangen. Ein gläubiger Zeuge Jehovas mag dadurch die Sicherheit bekommen, dass auch im Falle der Demenz nichts mit ihm getan wird, das seinem Glauben zufolge seinen Platz im Paradies gefährden könnte. Andere mögen ein starkes Bedürfnis haben, den Angehörigen emotionale, finanzielle und zeitliche Belastungen zu ersparen. Auch daraus können starke entsprechende Interessen erwachsen. Zum einen kann die Sorge um das Wohl seiner Lieben eine erhebliche emotionale Belastung sein.<sup>171</sup> Zum anderen darf nicht übersehen werden, dass Menschen ein starkes unmittelbares Interesse an dem Wohl ihrer Kinder/Eltern/Partner haben können. Schließlich sind die zentralen Wünsche eines Menschen nicht nur deshalb von Bedeutung für sein Wohl, weil sie sein subjektives Befinden beeinflussen. Dies wird im Übrigen auch von Kritikern der Institution der Patientenverfügung wie Dresser nicht bezweifelt.<sup>172</sup> Motive dieser Art für das Auffassen einer Patientenverfügung scheinen des Weiteren recht verbreitet zu sein. Einer Umfrage der Deutschen Hospiz Stiftung zufolge ist der Wunsch, niemandem zur Last fallen zu wollen, ein verbreitetes Motiv für das Verfassen einer Patientenverfügung.<sup>173</sup>

Es gibt also aus der *Ex-ante*-Perspektive gute Gründe, die Institution der Patientenverfügung als etwas zu sehen, was im Interesse der Betroffenen ist. Die Betroffenen können zum Zeitpunkt des Verfassens der Verfügung ein Interesse daran haben, diese Option zu besitzen und sich darauf verlassen zu können, dass ihre Patientenverfügung auch umgesetzt wird. In dieser Hinsicht entspricht die Patientenverfügung also anderen in die Zukunft gerichteten Formen der Selbstbindung wie Versprechen und Verträgen. Sie alle sind als Institution zumindest *auch* deshalb wünschenswert, weil die Betroffenen zum Zeitpunkt der Festlegung ein starkes und begründetes Interesse daran besitzen, diese Option zu haben. Dies ist auch ohne jeden Bezug auf überlebende Interessen ein guter Grund, ihnen diese Option zur Verfügung zu stellen. Die spätere Bindungskraft der Patientenverfügung erklärt sich dann zum einen konsequentialistisch durch entsprechende Interessen anderer (noch einwilligungsfähiger) Mitglieder der Gesellschaft an dieser Institution und zum anderen dadurch, dass der Staat sich verpflichtet hat, Patientenverfügungen umzusetzen. Wie auch im Kontext der Debatte um überlebende Interessen immer wieder dargestellt wird, ist die

<sup>171</sup> Buchanan und Brock 1989, S. 100.

<sup>172</sup> Sie wendet sich nur gegen die These, dass solche Interessen die Einwilligungsunfähigkeit überdauern können, wenn die dahinterliegenden Werte, Wünsche und Ziele dem Betroffenen krankheitsbedingt nichts mehr bedeuten können. Dresser 1992, S. 75.

<sup>173</sup> Deutsche Hospiz Stiftung 2005, S. 9.

moralische Bindungskraft von Versprechen nicht davon abhängig, dass die Person, der etwas versprochen wurde, davon noch etwas hat.<sup>174</sup>

Nun lässt sich mit Dresser und Robertson einwenden, dass den hier dargelegten Interessen des Patienten zum Zeitpunkt des Verfassens der Verfügung objektiv stärkere Interessen zum Zeitpunkt ihrer Umsetzung entgegenstehen können.<sup>175</sup> Und in der Tat wird das hier skizzierte Interesse, die Möglichkeit zum Verfassen einer absolut bindenden Patientenverfügung zu haben, kaum annähernd so stark sein wie etwa das unmittelbare Interesse eines stark leidenden Dementen an Schmerzlinderung oder das Interesse eines glücklichen Dementen an einer Verlängerung seiner Existenz. Vor diesem Hintergrund kann bezweifelt werden, dass die hier skizzierten Interessen zum Zeitpunkt des Verfassens der Verfügung stark genug sind, um einen kategorischen Ausschluss von paternalistischen Eingriffen in diesem Bereich zu rechtfertigen.

## **2.3 Minimalbedingungen einer gerechtfertigten Institutionalisierung von paternalistischen Eingriffen**

Die beiden bisher dargelegten Begründungsansätze für den Ausschluss paternalistischer Eingriffe in ablehnende Entscheidungen im Rahmen des *informed consent* bezogen sich vor allem auf das Selbstbestimmungsrecht. Es wurde argumentiert, dass das Selbstbestimmungsrecht im Kontext des *informed consent* eine besonders große normative Bedeutung habe und paternalistische Eingriffe in diesem Kontext deshalb besonders problematisch seien. Der dritte Begründungsansatz, der in diesem Teilkapitel thematisiert werden soll, schlägt den entgegengesetzten Weg ein. Statt auf einer besonderen Stärke des Selbstbestimmungsrechts liegt der Fokus hier auf den Minimalbedingungen einer legitimen Institutionalisierung von paternalistischen Eingriffen.

Wie bereits zu Anfang des Kapitels erwähnt, bezeichnet der Begriff des Paternalismus typischerweise Eingriffe in den Willen eines Menschen zum Schutz von dessen eigenem Wohl, wobei an dieser Stelle vor allem ein sogenannter „harter“ Paternalismus von Interesse ist, der sich gegen die Entscheidungen von einwilligungsfähigen Erwachsenen richtet.<sup>176</sup> Die Maßnahme muss also zum einen im Widerspruch mit dem Willen des Betroffenen stehen oder zumindest unabhängig von seinem Willen durchgesetzt werden. Zum anderen muss besagtes Vorgehen dem Schutz und der Förderung des eigenen Wohls des Betroffenen dienen und genau damit gerechtfertigt werden. Zweck und Rechtfertigungsgrundlage eines jeden paternalistischen Eingriffes sind der Schutz und die Förderung des individuellen Wohls der Person, auf die sich der paternalistische Eingriff richtet.

<sup>174</sup> Siehe dazu Blaumer 2015, S. 127–128; Partridge 1981, S. 243–264.

<sup>175</sup> Dresser 1992, S. 78–79. Siehe auch Robertson 1991, S. 6–9.

<sup>176</sup> Siehe dazu Fußnote 119.

Daraus leitet sich eine starke Objektivitätsbedingung ab. Die Rechtfertigung eines paternalistischen Eingriffes ist davon abhängig, dass das, was von dem Patrialisten als das Beste für den Betroffenen angesehen wird, auch das tatsächlich objektiv Beste ist.

Die Feststellung des besagten objektiven Wohls ist dabei ein nicht unerhebliches Problem, da paternalistische Maßnahmen von Menschen umgesetzt werden, die weder allwissend noch unfehlbar sind, so dass es leicht zu Fehleinschätzungen und Differenzen darüber kommen kann, worin das Wohl des Betroffenen in einem bestimmten Fall de facto besteht. Des Weiteren müssen paternalistische Eingriffe in das Selbstbestimmungsrecht irgendwie umgesetzt werden, und diese Umsetzung kann eigene Belastungen für das Wohl des Betroffenen mit sich bringen. Zusätzlich stellt sich die Frage, ob der Selbstbestimmung nicht auch eine eigene, von anderen Faktoren unabhängige Bedeutung für das Wohl eines Menschen zugesprochen werden sollte.<sup>177</sup> Und auch die Gefahr von Interessenkonflikten ist in diesem Zusammenhang sicherlich ernst zu nehmen. Es gibt also verschiedene Gründe, weshalb paternalistische Maßnahmen ihr Ziel, das Wohl des Betroffenen zu schützen, verfeheln können.

Vor diesem Hintergrund ist es kaum verwunderlich, dass die Kontexte, in denen paternalistische Eingriffe aus ethischer Sicht am unproblematischsten erscheinen, häufig jene sind, bei denen besonders problemlos und einheitlich feststellbar ist, was dem Wohl des Betroffenen am ehesten dient, und sich dies auch ohne erhebliche Belastungen für die Betroffenen mit paternalistischen Maßnahmen durchsetzen lässt. Paradigmatisch hierfür ist die Gurtpflicht beim Autofahren. Der für ihre Durchsetzung notwendige Eingriff ist für die meisten Menschen vielleicht lästig, aber nicht wirklich belastend. (Wenn dies nicht der Fall ist, besteht Reformbedarf.) Des Weiteren dürfte es schwerfallen, realistische Situationen zu konstruieren, in denen zum Zeitpunkt des Losfahrens Zweifel daran bestehen, dass ein Tragen des Sicherheitsgurtes dem Wohl des Autofahrers eher dienlich ist als die Alternative. Der Verzicht auf das Tragen eines Sicherheitsgurtes im Straßenverkehr führt zu einem objektiv erhöhten Verletzungsrisiko. Und dieses ist in den allermeisten Fällen sicherlich als etwas rein Negatives zu bewerten. Zusätzlich fällt es auch schwer, sich realistische Szenarien vorzustellen, in denen diese zusätzliche Gefährdung durch einen ähnlich schwerwiegenden Vorteil aufgewogen würde. Zumindest solange wir davon ausgehen, dass es dem Wohl des Fahrers dienlich ist, gesund zu bleiben, und keine Wetten oder Ähnliches im Spiel sind, ist anzunehmen, dass die allgemeine Gurtpflicht dem Wohl der Menschen dient, deren Freiheit sie einschränkt – zumindest in dem überwältigenden Teil der Fälle.<sup>178</sup>

<sup>177</sup> Ein solches perfektionistisches Ideal der Autonomie/Selbstbestimmung findet sich etwa in Raz 1989, S. 369.

<sup>178</sup> Dies gilt im Übrigen auch in Fällen, in denen der Betroffene schlussendlich durch das Tragen des Gurtes zu Schaden kommt. „Wenn wir im Nachhinein beurteilen wollen, ob die Handlung X als Ver-

Im Gegensatz dazu stehen Kontexte, in denen absehbar ist, dass paternalistische Eingriffe in das Selbstbestimmungsrecht zumindest in einem erheblichen Teil der Fälle ihr Ziel verfehlten werden, das Wohl der Betroffenen zu schützen. In solchen Kontexten wäre eine Institutionalisierung entsprechender paternalistischer Eingriffe erheblich problematischer, da entsprechende Umsetzungsprobleme ihre grundsätzliche Legitimation untergraben. Da paternalistische Maßnahmen per Definition immer in einem Konflikt mit dem Selbstbestimmungsrecht der Betroffenen stehen, sind sie in hohem Maß rechtfertigungsbedürftig. Dies gilt nicht nur in Bezug auf den Einzelfall, sondern auch in Bezug auf eine grundsätzliche Institutionalisierung solcher Maßnahmen. Wenn der Gesetzgeber darüber entscheidet, ob er in einem bestimmten Kontext paternalistische Eingriffe in das Selbstbestimmungsrecht zulassen soll, macht es einen erheblichen Unterschied, ob davon auszugehen ist, dass der überwiegende Teil der Anwendungsfälle dieser paternalistischen Option ihr Ziel auch wirklich erfüllen wird. Wenn in einem bestimmten Kontext abzusehen ist, dass ein erheblicher Teil der im Einzelnen vorgenommenen paternalistischen Eingriffe dem Wohl der Betroffenen nicht oder nur in geringem Maße dienlich sein wird, dann ist dies ein guter Grund, in diesem Kontext von einer Institutionalisierung paternalistischer Eingriffe abzusehen.

Wie im folgenden Teilkapitel 2.3.1 dargestellt wird, ist genau das im Kontext des *informed consent* der Fall. Die Gründe dafür sind allerdings nicht unmittelbar auf die Institution der Patientenverfügung übertragbar. Alternative Gründe dafür, dass sich bei einem paternalistischen Zu widerhandeln gegen die Anweisungen einer Patientenverfügung ähnliche Probleme auftun, werden im anschließenden Kapitel 2.3.2 diskutiert.

### **2.3.1 Der Wissensvorsprung des Patienten<sup>179</sup>**

Bereits Mill hat seine Ablehnung paternalistischer Maßnahmen dadurch ge rechtfertigt, dass die Betroffenen am ehesten beurteilen könnten, was gut für sie ist, und auch eher geneigt seien, danach zu handeln. „[W]ith respect to his own feelings and circumstances, the most ordinary man or woman has means of knowledge immeasurably surpassing those that can be possessed by anyone else. The interference of society to overrule his judgment and purposes in what only

---

letzung der Interessen einer Person zu gelten hat, so wäre es ein Fehler, dies mit Blick auf die nur im Nachhinein bekannten Konsequenzen tun zu wollen. Vielmehr sind es die rational zu erwartenden Konsequenzen und ihre Wahrscheinlichkeit zum Zeitpunkt der Handlung, auf die wir Bezug nehmen müssen.“ Hevelke und Nida-Rümelin 2014, S. 11.

<sup>179</sup> Wie bereits zu Beginn von Kapitel 2.2 dargelegt, wird der in diesem Teilkapitel behandelte Punkt meist in einem etwas anderen Kontext diskutiert. So spielt er auch bei Buchanan und Brock eine wichtige Rolle, allerdings im Zusammenhang mit dem instrumentellen Nutzen der Selbstbestimmung für das individuelle Wohl. Siehe dazu Buchanan und Brock 1989, S. 105–106.

*regards himself, must be grounded on general presumptions; which may be altogether wrong, and even if right, are as likely as not to be misapplied to individual cases, by persons no better acquainted with the circumstances of such cases than those who look at them merely from without.*<sup>180</sup>

Ob dies wirklich in allen Kontexten so stimmt, darf bezweifelt werden – man denke etwa an das oben bereits genannte Beispiel der Gurtpflicht beim Autofahren. In Bezug auf Patientenentscheidungen im Rahmen des *informed consent*, bei denen die Entscheidungshoheit des Patienten mit einer gründlichen Aufklärung durch den Arzt verbunden ist, erscheint diese Argumentation zumindest schlüssiger. „[W]hile the physician commonly brings to the physician-patient encounter medical knowledge, training, and experience that the patient lacks, the patient brings knowledge that the physician lacks: knowledge of his or her particular subjective aims and values that are likely to be affected by whatever decision is made. [...] As medicine's arsenal of possible interventions has dramatically expanded in recent decades, alternative treatments (and the alternative of no treatment) now routinely promise different mixes of benefits and risks to the patient. Moreover, since health is only one value among many, and different aspects of it are assigned different importance by different persons, there is commonly no one single intervention for a particular condition that is best for everyone. Which, if any, intervention best serves a particular patient's well-being will depend in significant part on that patient's aims and values. This is why health care decision-making usually ought to be a joint undertaking between physician and patient – each brings knowledge and experience that the other lacks, yet which is necessary for decisions that will best serve the patient's well-being.“<sup>181</sup>

Untermauern lässt sich diese Position unter anderem mit der Erkenntnis, dass das Wohl eines Menschen stark von seinen Empfindungen, Wahrnehmungen, Werten, Wünschen, Zielen und Überzeugungen etc. abhängig ist.<sup>182</sup> Natürlich ist ein Teil davon in hohem Maße absehbar. Raz spricht in diesem Zusammenhang von biologisch determinierten Bedürfnissen.<sup>183</sup> Menschen, die starke Schmerzen haben, werden wahrscheinlich darunter leiden und einen starken Wunsch entwickeln, dass diese Schmerzen aufhören mögen. In Bereichen, in denen diese biologisch determinierten Bedürfnisse unmittelbar betroffen sind und auch keine Konflikte mit sonstigen Interessen, Wünschen oder Werten bestehen, kann die Frage nach dem Wohl als eine rein medizinische erscheinen. Knochen sollten nach Möglichkeit gerade zusammenwachsen, Wunden sich nicht entzünden, Schmerz soll vermieden werden und auch der Erhalt geistiger Klarheit ist (zumindest außerhalb von Narkosen) im Normalfall wünschenswert. In all solchen Fällen, in denen über das Ziel Einigkeit besteht, bezieht sich

<sup>180</sup> Mill 1859, S. 137.

<sup>181</sup> Buchanan und Brock 1989, S. 30.

<sup>182</sup> Buchanan und Brock 1989, S. 105–106.

<sup>183</sup> Raz 1989, S. 290.

die Entscheidung vor allem darauf, wie dieses am besten zu erreichen ist. Und dies kann der Mediziner im Allgemeinen besser beurteilen als der Patient.<sup>184</sup>

Sobald aber die Zielsetzung infrage steht, etwa weil verschiedene zentrale Interessen wie Leidvermeidung, Einschränkungen in der Lebensführung und Heilungschancen gegeneinander stehen, ändert sich dies. Medizinisches Fachwissen ist weiterhin unabdingbar, etwa um zu erwartende Heilungschancen, das zu erwartende Ausmaß an Schmerz etc. abzuschätzen. Gerade in Grenzfällen verbessert medizinisches Fachwissen aber nicht die Fähigkeit, abzuschätzen, wann etwa der Leidvermeidung gegenüber den Heilungschancen der Vorzug zu geben ist. Hier scheint der Betroffene selbst eher geeignet, zu bestmöglichen Entscheidungen zu kommen. Natürlich haben medizinische Laien in Bezug auf medizinische Behandlungsentscheidungen erhebliche Wissensdefizite – ein Problem, das man mit den bestehenden Regelungen zu *informed consent* zu beheben oder zumindest zu mindern sucht. Dieser Wissensvorsprung erleichtert es Ärzten aber nicht, Konflikte zwischen verschiedenen biologisch determinierten Bedürfnissen besser auflösen zu können als es dem Laien möglich wäre.

In diesem Zusammenhang sei auch kurz auf die Diskussion um die Feststellung der Lebensqualität verwiesen. Der Begriff der Lebensqualität stammt aus den Sozialwissenschaften<sup>185</sup> und etablierte sich in den achtziger Jahren auch in der Medizinethik. Die zugrunde liegende Erkenntnis war, dass es nicht dem Wohl der Betroffenen dient, wenn sich die Medizin ausschließlich an physiologischen und funktionalen Zielen wie der Wiederherstellung von Organfunktionen oder der Erhöhung der Lebenserwartung orientiert. Solche Erfolgsindikatoren sind zwar relativ gut messbar, gehen aber schlussendlich an dem vorbei, was das individuelle Wohl eines Menschen wirklich ausmacht.<sup>186</sup> Dies hängt eng mit dem Problem zusammen, dass es wenig erfolgversprechend ist, bei der Beurteilung von Lebensqualität sauber zwischen „medizinisch“ und „nicht medizinisch“, trennen zu wollen. „Tatsächlich empfinden viele Patienten die mit ihrer Krankheit verbundenen sekundären Einschränkungen ihrer Lebensmöglichkeiten als belastender als die ‚Beschwerden‘, nach denen der Arzt bei der Visite fragt. Andererseits gibt es zahlreiche Beispiele dafür, daß auch nach objektiven Maßstäben Schwerkranke eine beträchtliche subjektive Lebensqualität erreichen.“<sup>187</sup> Bei der Beurteilung von Lebensqualität müssen also auch im medizinischen Kontext nicht-medizinische Fragen wie Einsamkeit, Zukunftsangst etc. mit berücksichtigt werden. Ausgehend von dieser Erkenntnis hat die medizinethische Lebensqualitätsforschung lange Zeit versucht, objektive Methoden zur Feststellung der Lebensqualität zu entwickeln, welche auch solche nicht-medizinischen Fakto-

<sup>184</sup> Die Voraussetzung dabei ist natürlich, dass ein bestimmter Weg aus medizinischer Sicht der klar beste zum Erreichen des Ziels ist.

<sup>185</sup> Sass 1990, S. 225.

<sup>186</sup> Birnbacher 1998, S. 129.

<sup>187</sup> Birnbacher 1998, S. 131–132.

ren mit einbeziehen. Vor diesem Hintergrund ist eine Vielzahl von Verfahren zur Messung der Lebensqualität entwickelt worden.<sup>188</sup>

Inzwischen hat sich allerdings mehr und mehr herauskristallisiert, dass auch bei Einbeziehung solcher nicht-medizinischer Faktoren eine Entwicklung empirischer Maßstäbe zur Feststellung der Lebensqualität kaum möglich ist. Die Lebensqualität eines Menschen wird zwar typischerweise stark von Faktoren wie Schmerz oder Einsamkeit beeinflusst, aber auch dies ist in erheblichem Umfang von Eigenheiten und Vorlieben des Betroffenen abhängig. „*Beobachtungen mit der Selbstmedikation mit Schmerzmitteln haben gezeigt, daß die Schmerztoleranz bei angenommenen gleichartigen postoperativen Schmerzzuständen intersubjektiv stark variiert. Nicht jeder fühlt sich durch Schmerzen, Mißstimmungen und Ängste im gleichen Maße belastet. [...] Auch sozialwissenschaftliche Umfragen zur Lebensqualität lassen darauf schließen, daß die weite Verbreitung von Sorgen, Angst, Nervosität, Niedergeschlagenheit sowie Gefühlen der Machtlosigkeit, Sinnlosigkeit und Einsamkeit ‚koexistieren‘ können mit einem recht hohen Maß an Zufriedenheit mit dem Leben und der Selbsteinschätzung als glücklich [...].*“<sup>189</sup> Das zentrale Problem einer empirischen Feststellung des Wohls oder der Lebensqualität liegt dabei in der enormen Bedeutung rein subjektiver Faktoren. Von außen messbare Parameter wie Schmerz, Isolation, etc. spielen zwar eine wichtige Rolle, sind aber an die Bedeutung gebunden, welche besagte Parameter für das subjektive Befinden des Einzelnen haben. Sie können (abhängig von den sonstigen Präferenzen, Werten und Empfindlichkeiten der Betroffenen oder von Gewöhnungseffekten) von den jeweiligen Patienten daher sehr unterschiedlich bewertet werden.

Gleiches gilt natürlich auch für körperliche Einschränkungen. Beeinträchtigungen des äußeren Erscheinungsbilds können als sehr unterschiedlich belastend wahrgenommen werden – und die Auswirkungen auf das eigene Selbstbild und auf präferierte Aktivitäten werden dabei eine wichtige Rolle spielen. Wie sehr eine Person darunter leidet, wenn sie beim Lesen schnell Kopfschmerzen bekommt, wird davon abhängig sein, ob sie gerne liest. Dabei spielt auch eine Rolle, inwiefern der Betroffene die Möglichkeit hat, seine Tätigkeiten einer möglichen Einschränkung anzupassen. Ein Geologe, der gesundheitsbedingt nicht mehr ins Gelände kann, mag unter Umständen auf körperlich weniger anspruchsvolle Bereiche seines Fachbereichs ausweichen. Ein Handwerker, Landwirt oder Möbelpacker hat diese Möglichkeit nicht.

Ausgehend von solchen Problemen sind eine Reihe von Stimmen laut geworden, welche fordern, im Rahmen von wissenschaftlichen Diskussionen zu medizinethischen Fragestellungen ganz auf Lebensqualitätsurteile zu verzichten.<sup>190</sup> Die Lebensqualität – so das gezogene Fazit – entzieht sich der neutralen,

<sup>188</sup> Für eine detaillierte Diskussion verschiedener Methoden siehe etwa Raspe 1990, S. 29–34.

<sup>189</sup> Birnbacher 1998, S. 135–136.

<sup>190</sup> So etwa Raspe 1990, S. 37–38.

empirischen Messung. Wir können die Lebensqualität eines Kranken nicht in der gleichen Form empirisch feststellen wie wir dies bei Blutwerten tun. Andere vertreten den Standpunkt, dass die Beurteilung von Lebensqualität und individuellem Wohl letztendlich dem Patienten selbst überlassen werden muss. Damit wäre es möglich, dem stark subjektiven Charakter der Lebensqualität Rechnung zu tragen, ohne das Konzept der Lebensqualität und damit die Bezugnahme auf das individuelle Wohl deshalb aufzugeben zu müssen.<sup>191</sup>

Um dies so weit akzeptieren zu können, ist es im Übrigen nicht nötig, ein Konzept des individuellen Wohls zu vertreten, welche dieses rein über die subjektiven Bedürfnisse und Wünsche des Augenblicks definiert. Wie in Kapitel 3.3 näher dargelegt wird, wäre eine solche Position kaum plausibel und soll hier auch nicht vertreten werden. Natürlich kann eine Erfüllung des unmittelbaren Wollens eines Menschen seinem Wohl auch durchaus schädlich sein, etwa wenn es mit anderen wichtigeren Wünschen oder perfektionistischen Faktoren des individuellen Wohls (falls es so etwas gibt) in Konflikt steht. Gleichzeitig ist schwer zu übersehen, dass subjektive Wünsche und Wahrnehmungen auf das Wohl eines Menschen erheblichen Einfluss haben. Und dieser Einfluss erschwert gerade in komplexeren Situationen eine realistische Feststellung des individuellen Wohls von außen enorm.

Diese Probleme bei der realistischen Beurteilung der Lebensqualität zeigen eine wichtige Grenze des ärztlichen Wissensvorsprungs bei der Beurteilung des Patientenwohls auf. Zwar sind medizinisch messbare Faktoren für das Wohl des Betroffenen von beträchtlicher Bedeutung, darauf reduziert werden darf das Patientenwohl aber nicht. Von ebenso großer Bedeutung sind vielfach subjektive Faktoren, die der Patient selbst am ehesten beurteilen kann. Vor diesem Hintergrund scheint die Position durchaus plausibel, dass der (durch den Arzt informierte und beratene) Patient selbst am ehesten beurteilen kann, welche Behandlungsziele seinem Wohl dienen. Vor allem ist es aber auch ein guter Grund, von medizinischen Zwangsmaßnahmen abzusehen. Wenn sich das, was dem Wohl des Betroffenen am ehesten dient, von außen nicht objektiver feststellen lässt als es dem Betroffenen selbst möglich wäre, sind paternalistisch gerechtfertigte Zwangsmaßnahmen von vornherein zum Scheitern verurteilt. Vor diesem Hintergrund erscheint die These, dass eine Entscheidungshoheit des Patienten die für sein Wohl besten Ergebnisse liefert, beträchtlich plausibler als sie auf den ersten Blick wirkt. Dies gilt insbesondere, wenn man sich vor Augen führt, dass Zwang gerade im medizinischen Bereich in sich eine Quelle von erheblichem Leid sein kann.<sup>192</sup> Das Patientenwohl ist demnach zu sehr von subjektiven Faktoren wie Lebensstil oder persönlichen Bewertungen von inneren und äußeren Zuständen abhängig als dass das traditionell paternalistische Ideal der Arzt-Pa-

---

<sup>191</sup> Schöne-Seifert 2007, S. 65.

<sup>192</sup> Mehr dazu in Kapitel 2.4.

tienten-Beziehung, wie sie in der hippokratischen Tradition vertreten wurde, wirklich dem Wohl des Patienten dienen würde.

Diesen Überlegungen ließe sich entgegenhalten, dass Menschen vielfach Dinge tun, von denen sie nicht einmal selbst sagen würden, dass sie im eigenen Interesse wären. Dworkin führt in diesem Zusammenhang das Beispiel des Rauchens an, zweifellos gibt es zahllose andere. Dafür finden sich eine Vielzahl von Gründen wie Trägheit oder den Unwillen, sich mit unangenehmen Themen auseinanderzusetzen, ebenso wie das Problem der Überbewertung schneller Befriedigung unmittelbarer Bedürfnisse gegenüber eigentlich als wichtiger angesehenen langfristigen Zielen.<sup>193</sup>

Wie hilfreich dies als Rechtfertigung für paternalistische Maßnahmen ist, erscheint gleichzeitig aber auch fraglich. Schließlich wird die Gefahr von Fehlentscheidungen auch nicht unbedingt geringer, wenn man die Entscheidungshoheit über die Belange einer Person auf eine andere überträgt. Trägheit, fehlendes Interesse oder ein Unwillen, sich mit unangenehmen Themen auseinanderzusetzen, sind bei Stellvertreterentscheidungen schließlich nicht weniger wahrscheinlich als bei eigenen Entscheidungen. Und auch wenn ein Stellvertreter wahrscheinlich weniger in Versuchung geraten wird, kurzfristige Interessen der Betreuten gegenüber ihren langfristigen Interessen überzubewerten, so können dafür Interessenkonflikte zwischen ihm und dem Betreuten zu nicht minder problematischen Versuchungen führen. Sunstein fasst dieses Problem mit der folgenden Feststellung sehr treffend zusammen: „*For every bias identified for individuals, there is an accompanying bias in the public sphere.*“<sup>194</sup>

Bei Buchanan und Brock liefern diese Überlegungen vor allem teleologische Gründe für ein starkes Selbstbestimmungsrecht. „*The ethical foundations of the competent person's right to refuse treatment, as has already been suggested in Chapter 1, are the values of individual self-determination and well-being. First, self-determination is, generally speaking, of considerable instrumental value for a competent individual – the assumption being that a competent person's own choices, at least under conditions of informed consent, are more likely to promote whatever particular interests that person has than are choices made by others.*“<sup>195</sup> Eine solche Interpretation ist sicherlich möglich. Aber solange wir die hier dargelegten Überlegungen lediglich als zusätzlichen teleologischen Grund für ein starkes Selbstbestimmungsrecht betrachten, können sie uns über die prinzipielle Zulässigkeit von paternalistischen Eingriffen nicht allzu viel verraten. Im Rahmen der zu Beginn von 2.3 dargestellten Minimalbedingung einer legitimen Institutionalisierung paternalistischer Eingriffe spielen die hier dargelegten Überlegungen hingegen eine sehr viel wichtigere Rolle. Sie liefern einen hinreichenden Grund, paternalistische Eingriffe in ablehnende *informed con-*

<sup>193</sup> Siehe dazu etwa Thaler und Sunstein 2009, S. 73.

<sup>194</sup> Sunstein 2015, S. 102.

<sup>195</sup> Buchanan und Brock 1989, S. 91.

*sent*-Entscheidungen prinzipiell abzulehnen. Wie bereits zu Beginn von 2.3 dargestellt wurde, liegt eine Minimalbedingung einer legitimen Institutionalisierung paternalistischer Eingriffe darin, dass der Löwenanteil der einzelnen auf dieser Grundlage durchgeführten paternalistischen Maßnahmen auch wirklich dem Wohl des Betroffenen dienen muss. Ausgehend von den hier skizzierten Überlegungen scheint aber genau dies bei paternalistischen Eingriffen in ablehnende Entscheidungen eines Patienten im Rahmen des *informed consent* nicht mehr gegeben zu sein.<sup>196</sup>

Zusammenfassend lässt sich also feststellen, dass zumindest in komplexeren Situationen Ärzten vielfach der Zugang zu subjektiven Faktoren fehlt, ohne die das Wohl eines Patienten nicht hinreichend bestimmt werden kann. Der Patient hat hier zumindest einen gewissen Zugang zu hochgradig relevanten Informationen, welcher dem Arzt weitestgehend abgeht. Gleichzeitig mag es zwar zutreffen, dass Patienten vielfach aus Angst, Faulheit oder ähnlichen irrationalen Gründen zu selbstschädigenden Entscheidungen neigen. Dies gilt allerdings in ähnlichem Umfang für paternalistische Stellvertreterentscheidungen. Für die Rechtfertigung paternalistischer Eingriffe in das Selbstbestimmungsrecht von Patienten ist dies ein erhebliches Problem. Rechtfertigungsgrundlage eines jeden paternalistischen Eingriffs ist das Patientenwohl. Es muss dabei nicht nur überzeugend dargestellt werden, dass der paternalistische Eingriff dem Patientenwohl eher dienlich ist als ein Respektieren des Selbstbestimmungsrechtes. Der Unterschied für das Wohl des Betroffenen muss so groß sein, dass die Verletzung des Selbstbestimmungsanspruches (und möglicherweise weiterer Rechte<sup>197</sup>) dadurch aufgewogen wird. Wenn es in einem bestimmten Kontext Anlass für die Annahme gibt, dass paternalistische Maßnahmen ihr Ziel der Förderung des Patientenwillens allzu leicht verfehlen werden, sollte von der Institutionalisierung paternalistischer Eingriffe in diesem Kontext auch dann abgesehen werden, wenn man paternalistischen Maßnahmen im Prinzip offen gegenübersteht. Davon wären selbstverständlich auch Situationen betroffen, in denen eine Patientenentscheidung *de facto* sehr wohl selbstschädigend ist. Im Kontext des *informed consent* scheint es solche Gründe zu geben. Zum einen ist das Wohl von Menschen zumindest in komplexeren Fällen von außen extrem schwer objektiv feststellbar. Zum anderen verlangt hier jeder Einzelfall eine eigene Entscheidung. Damit können Faktoren wie Trägheit, Überarbeitung, fehlendes Interesse (egal ob am Patienten oder an der Komplexität des individuellen Wohls als Konzept) oder Interessenkonflikte schnell für zusätzliche Fehlerquellen sorgen. Der

<sup>196</sup> Wir gehen an dieser Stelle davon aus, dass eine Beschränkung der „positiven“ Entscheidungsmöglichkeiten der Patienten auf Maßnahmen, die von der Medizin als indiziert angesehen wird, den hier skizzierten Minimalbedingungen einer gerechtfertigten Institutionalisierung von medizinischen Eingriffen gerecht wird. Natürlich lässt sich aber auch das infrage stellen.

<sup>197</sup> Siehe dazu Kapitel 2.1.

Unterschied zu Bereichen, in denen paternalistische Eingriffe als weitestgehend unproblematisch gelten können, erscheint an dieser Stelle eklatant.

Als Erklärung für das Phänomen, dass paternalistisch gerechtfertigte Eingriffe in die Selbstbestimmung in manchen Kontexten zumindest prinzipiell denkbar, bei Ablehnungen im Rahmen des *informed consent* aber kategorisch ausgeschlossen sind, ist dieser Ansatz also vielversprechend. Insofern stellt sich für uns nun die Frage, inwiefern sich diese Überlegungen vom Kontext des *informed consent* auf den Kontext der Patientenverfügung übertragen lassen.

Bei Buchanan und Brock finden sich in diesem Zusammenhang eine Reihe von „Asymmetrien“ zwischen „normalen“ Behandlungsentscheidungen eines Patienten im Rahmen des *informed consent* und einer Patientenverfügung, welche eine solche Übertragung ihnen zufolge zumindest erschweren. Zuerst einmal wird dabei angeführt, dass sich Krankheiten und Krankheitsverläufe wie auch das subjektive Befinden des Patienten vielfach schwer vorhersagen ließen. Allerdings stellt sich auch hier wieder die Frage, ob es überhaupt zutrifft, dass im Rahmen einer Patientenverfügung eine gründliche Aufklärung nicht möglich ist. Natürlich müssen sich die Entscheidungen in einer Patientenverfügung auf Fragen beschränken, die dazu geeignet sind, in diesem Rahmen behandelt zu werden. Aber es scheint durchaus eine Anzahl prinzipieller Entscheidungen über den Therapieverzicht am Lebensende zu geben, die sehr wohl vorweggenommen werden können und in Bezug auf die eine gründliche Aufklärung auch durchaus möglich sein sollte. Und auch wenn man die Form umstrittener Patientenverfügungen betrachtet, welche im Fokus dieses Kapitels stehen, zeichnen sie sich nicht dadurch aus, dass eine gründliche Aufklärung hier nicht möglich wäre. Wenn eine Patientenverfügung Bluttransfusionen oder Schmerzmedikamente kategorisch ausschließt, dann liegt das Problem nicht darin, dass man den Betroffenen nicht über die Konsequenzen einer solchen Verfügung unterrichten könnte. Diese erste Asymmetrie scheint also kaum hinreichende Gründe zu liefern, Patientenverfügungen grundsätzlich anders zu behandeln als Entscheidungen im Rahmen des *informed consent*.

Damit verwandt ist die zweite Kritik, dass Patientenverfügungen vielfach bestimmte implizite Annahmen über den Zustand des Patienten in der Behandlungssituation enthielten, der tatsächliche spätere Zustand des Patienten aber davon grundsätzlich abweicht.<sup>198</sup> Nehmen wir an, ein Patient liegt nach einem Unfall auf der Intensivstation. Nach einigen Stunden zeichnet sich ein akutes Nierenversagen ab, das bei adäquater Therapie (Dialyse) mit sehr hoher Wahrscheinlichkeit innerhalb von 14 Tagen reversibel ist. Der Betroffene hat eine Pa-

<sup>198</sup> Freie Übersetzung von: „*Advance directives are often framed with certain implicit assumptions in mind about the expected condition of the patient when a treatment decision must be made. When the patient's actual condition is substantially different, this calls into question the authority of the advance directive.*“ Buchanan und Brock 1989, S. 105.

tientenverfügung, in der er eine Dialyse ausdrücklich ablehnt.<sup>199</sup> In einem solchen Fall kann es jedoch gut der Fall sein, dass der Betroffene beim Verfassen der Verfügung den Fall eines vorübergehenden Nierenversagens nicht im Sinn hatte. Vielleicht ging es ihm vor allem darum, im Falle der Demenz nicht über Jahre „an eine Dialysemaschine gekettet zu sein“. Die Umsetzung der Verfügung wird in einem solchen Fall kaum seinem Wohl dienen. Auch diese zweite Asymmetrie ist allerdings vor allem ein Grund, der für eine Bereitstellung guter Hilfs- und Beratungsangebote beim Verfassen einer Patientenverfügung spricht. Falls in einem spezifischen Fall Grund besteht, dass der Patientenverfügung fälschliche Annahmen zugrunde liegen, mag dies dafür sprechen, die Geltungskraft dieser Verfügung infrage zu stellen. Dies liegt aber weniger an einer prinzipiellen Schwäche des Konzepts der Patientenverfügung an sich als an einem Defizit der Entscheidung in diesem spezifischen Fall, der durch kompetente Aufklärung durchaus vermeidbar ist. Ähnliches mag in Fällen gelten, in denen sich die therapeutischen Möglichkeiten und damit die Prognose in der Zeit zwischen dem Verfassen der Patientenverfügung und ihrer Umsetzung zu stark verändert haben.<sup>200</sup> Auch diese zweite Asymmetrie scheint demnach keine überzeugenden Gründe zu liefern, weshalb Patientenverfügungen grundsätzlich anders zu behandeln wären als Entscheidungen im Rahmen des *informed consent*.

Drittens lässt sich anführen, dass die hier dargelegte Rechtfertigung eines Ausschlusses paternalistischer Eingriffe stark auf der Feststellung basiert, dass das Patientenwohl in erheblichem Umfang von subjektiven Faktoren abhängig sei, und damit von außen nur sehr schwer greifbar wäre.<sup>201</sup> Während man aber durchaus davon ausgehen kann, dass einwilligungsfähige Menschen diese subjektiven Faktoren in Bezug auf ihre aktuelle Person besser einschätzen können als dies etwa einem Arzt möglich wäre, ist es zumindest fraglich, ob dies auch in Bezug auf ihre spätere, durch Demenz oder sonstige neurologische Schäden möglicherweise stark veränderte Person gilt. So mag jemand wissen, dass die Fähigkeit zu lesen für ihn aktuell sehr wichtig ist und es für ihn einen echten Verlust bedeuten würde, wenn er dies nicht mehr könnte. Ob dies nach einer schweren Kopfverletzung mit erheblichen dementiellen Veränderungen immer noch der Fall sein würde, kann niemand vorhersagen. Auch demente Menschen können Vorlieben haben – Aktivitäten oder Sinneserfahrungen, die ihnen besonders wichtig sind. Dworkin berichtet etwa von einer Patientin namens Margo, dass sie gerne las, malte und vor allem eine enorme Freude am Genuss von Erdnussbutterbroten hatte.<sup>202</sup> Margo wird als ausgesprochen glücklicher Mensch beschrieben – absehbar war dies im Vorfeld der Krankheit aber

<sup>199</sup> Dieses Beispiel entstammt einer noch unvollendeten Veröffentlichung der Arbeitsgruppe „Formen des Patientenwillens“ der AEM (Akademie für Ethik in der Medizin).

<sup>200</sup> Siehe dazu Buchanan und Brock 1989, S. 104.

<sup>201</sup> Siehe dazu auch Birnbacher 1998, S. 135–136; Buchanan und Brock 1989, S. 106.

<sup>202</sup> Dworkin 1994, S. 306–307.

sicherlich noch nicht. Ebenso wenig war vorauszusehen, welche Auswirkungen es auf ihr Befinden gehabt hätte, wenn sie aufgrund von Schluckschwierigkeiten auf einmal keine feste Nahrung mehr zu sich nehmen könnte. Vielleicht hätte sie ihre Erdnussbutterbrote schnell vergessen und weiterhin enorme Freude an Dingen gefunden, die ihr weiterhin möglich gewesen wären – vielleicht aber auch nicht. Ebenso können demente Menschen mehr oder minder schmerzempfindlich sein, unter pflegerischen Eingriffen in die Intimsphäre leiden oder eben nicht etc. In manchen Fällen wird dies für einen aufmerksamen Pfleger oder Betreuer durchaus gut erkennbar sein, in anderen nicht. Auf jeden Fall ist es schwer nachzuvollziehen, inwiefern der Verfasser einer Patientenverfügung diesbezüglich einen privilegierten Zugang zu Informationen haben könnte. Dabei geht es weniger darum, dass es so schwer ist, sich in das Denken und Wollen eines Menschen mit schweren neurologischen Schäden hineinzuversetzen – dieses Problem haben Mediziner, Pfleger und Betreuer ebenso. Es geht vor allem darum, dass mögliche Veränderungen von Vorlieben, Wünschen und Empfindlichkeiten von den Betroffenen selbst im Vorfeld nicht besser absehbar sind als für Außenstehende. Damit stellt sich die Frage, ob bei einwilligungsunfähigen Kranken ein ernsthaft bemühter Betreuer nicht doch in einer besseren Position ist, aktuelle Wünsche, Werte und Wahrnehmungen eines einwilligungsunfähigen Kranken festzustellen als es dem Betroffenen selbst im Vorfeld möglich gewesen wäre.

Zumindest dieser letzte Einwand stellt ein nicht unerhebliches Problem dar, da er die oben skizzierte Begründung für einen Ausschluss paternalistischer Eingriffe auszuschalten scheint. Die Argumentation basierte auf der Feststellung, dass der Patient einen privilegierten Zugang zu Informationen habe, die für die Beurteilung seines Wohls von enormer Bedeutung sei und die dem Arzt fehle. Dabei geht es um Informationen zu den persönlichen Zielen, Wertungen und Präferenzen, aber auch um die besonderen Empfindlichkeiten des Betroffenen. Dieser Informationsvorsprung des Patienten führte dazu, dass es zumindest fragwürdig erschien, ob ein paternalistisches Prinzip der ärztlichen Einschätzung des Patientenwohls dem tatsächlichen Wohl des Patienten eher dienlich ist als eine Priorisierung seines Selbstbestimmungsrechts. So hängt die Antwort auf die Frage, ob chronische Schmerzen, Atemprobleme oder bestimmte physische Einschränkungen „erträglich“ sind, etwa primär von der Wahrnehmung und reflexiven Beurteilung des Patienten ab und nicht von der Einschätzung des Arztes. Solange dies so zutrifft, ist ein primär paternalistisches Vorgehen des Arztes, welches die Einschätzungen und Wahrnehmungen des Patienten außer Acht lässt, auch mit Hinblick auf das Patientenwohl kaum zu rechtfertigen. Im Kontext der Patientenverfügung scheint dies aber nicht mehr ohne weiteres zuzutreffen. Patienten können vor dem Verfassen ihrer Verfügung zwar aufgeklärt werden, aber sie haben kein privilegiertes Wissen über ihre zukünftigen Wünsche, Werte oder Wahrnehmungen. Ganz im Gegenteil sind es Ärzte, Betreu-

er, und Angehörige, die diese für die Beurteilung des Wohls so wichtigen Faktoren vermutlich noch eher in Erfahrung bringen können – im Umgang und Gespräch mit dem späteren dementen Patienten. Damit erscheint es in diesem Kontext erheblich plausibler, dass eine Legalisierung paternalistischer Eingriffe in das Selbstbestimmungsrecht auch wirklich dem Wohl des Betroffenen dienen könnte als im Kontext des *informed consent*.

Damit soll nicht bezweifelt werden, dass Fragen des zukünftigen Befindens beim Verfassen einer Patientenverfügung vorweggenommen werden können. Der Verfasser kann sich bewusst sein, dass er auch im Falle schwerer dementieller Veränderungen noch ein erhebliches Maß an Lebensfreude empfinden kann, und sich dennoch dafür entscheiden, in einer solchen Situation nicht lebensverlängernd behandelt werden zu wollen. Das Selbstbestimmungsrecht des Betroffenen spricht in einem solchen Fall zweifellos dafür, eine solche Verfügung umzusetzen. Aber der Patient hat auch in diesem Szenario keinen gegenüber dem Arzt privilegierten Zugang auf Informationen mehr, die für eine realistische Einschätzung seines Wohls von Bedeutung wären und einen kategorischen Ausschluss jeden paternalistischen Zuwiderhandelns begründen könnten.<sup>203</sup>

### **2.3.2 Die Gefahr, dass Patientenverfügungen einfach ignoriert werden**

Die in 2.3.1 dargelegte Begründung für die These, dass tiefer gehende paternalistische Eingriffe in den Prozess des *informed consent* das Patientenwohl zu leicht verfehlten, lässt sich also nicht ohne weiteres auf die Institution der Patientenverfügung übertragen. Allerdings gibt es im Zusammenhang mit Patientenverfügungen andere Gründe, welche nahelegen, dass ein harter Paternalismus allzu leicht am Ziel der Förderung des Patientenwohls vorbeischießen kann.

So besteht unter anderem das Problem, dass ein starkes Selbstbestimmungsrecht im Rahmen von Patientenverfügungen in der medizinischen Praxis weit weniger etabliert ist als bei unmittelbareren Patientenentscheidungen im Rahmen des *informed consent*. Insofern besteht eine erhebliche Gefahr, dass Patientenverfügungen ignoriert würden, wenn ihre rechtliche Autorität eingeschränkt wird. „[W]e might well conclude that in spite of these asymmetries the law ought to regard valid advance directives as having the same force as a competent patient's contemporaneous choice. For we might be persuaded that attempts to limit the au-

<sup>203</sup> Verfechter der These der Existenz überlebender Interessen können hier selbstverständlich widersprechen. Verfechter dieser These gehen davon aus, dass persönliche Überzeugungen zu Fragen des guten Lebens auch dann ihre Bedeutung für das persönliche Wohl behalten, wenn sie dem Betroffenen aufgrund dementieller Veränderungen nichts mehr bedeuten. Wenn dies zutrifft, behält der Betroffene auch beim Verfassen der Patientenverfügung seinen privilegierten Zugang zu Informationen, die für die Einschätzung seines (zukünftigen) Wohls von Bedeutung sind. Wie im Kapitel 3 näher dargelegt wird, gibt es aber gute Gründe, der These der Existenz überlebender Interessen sehr kritisch gegenüberzustehen.

*thority of advance directives would in practice lead to their being ignored by paternalistic physicians or families, thus robbing them of their value.*“<sup>204</sup>

In diesem Zusammenhang sei auch darauf hingewiesen, dass Patientenverfügungen typischerweise vor allem Anweisungen über den Therapieverzicht am Lebensende enthalten. Wie in Kapitel 4.5 genauer ausgeführt werden soll, gibt es gravierende und grundsätzliche Schwierigkeiten dabei, in solchen Fällen zu belastbaren Urteilen darüber zu kommen, was das Beste für die Betroffenen ist. Zum einen ist es ohnehin problematisch, die allgemeine Lebensqualität eines Menschen objektiv von außen zu beurteilen.<sup>205</sup> Zu viele Faktoren können dabei eine Rolle spielen, von denen viele darüber hinaus stark subjektiver Natur sind (persönliche Wünsche, Werte, Empfindungen etc.).<sup>206</sup> Im Falle von einwilligungsunfähigen Kranken, die über all diese Faktoren vielfach nicht einmal Auskunft geben können, wird dies noch einmal komplizierter, weshalb zum Teil sogar der (hier nicht geteilte) Standpunkt vertreten wird, dass der Maßstab der „Lebensqualität“ auf sie nicht anzuwenden sei.<sup>207</sup> Zum anderen ist es kaum möglich, objektive Maßstäbe zu finden, um die Lebensqualität eines Menschen mit seinem Lebensende aufzuwiegen – zumindest wenn es dem Betroffenen nicht offenkundig gut oder sehr schlecht geht. Wie viel Leid ist erträglich? Ist „Erträglichkeit“ überhaupt ein geeignetes Kriterium? Solche und ähnliche Fragen, die für den Umgang mit einwilligungsunfähigen Patienten von großer Bedeutung sind, fallen in den Bereich persönlicher Wertmaßstäbe und Werturteile und lassen sich nicht ohne weiteres objektiv beantworten. Gleichzeitig haben Menschen – einschließlich Ärzte und Betreuer – zur Frage des Therapieverzichts am Lebensende vielfach sehr starke, wenn auch unterschiedliche persönliche Meinungen und Überzeugungen – wie unter anderem auch an den Kontroverse über den Behandlungsabbruch von Eluana Englaro oder Terri Schiavo deutlich erkennbar wurde.

Infofern scheint es in der Tat plausibel, dass eine Einschränkung der Gelungskraft von Patientenverfügungen zu einer nicht unerheblichen Gefahr von ungerechtfertigten paternalistischen Eingriffen in das Selbstbestimmungsrecht führen würde. Gleichzeitig kann eine solche Plausibilität belastbare empirische Studien natürlich nicht ersetzen.

Zu guter Letzt ist in diesem Zusammenhang auch immer wieder darauf hingewiesen worden, dass klar selbstschädigende Patientenverfügungen (welche nicht auf mangelnden oder falschen Informationen basieren und deren Bindungskraft deshalb ohnehin fragwürdig ist) in der Praxis kaum eine Rolle spielen. Die Gefahr einer offenkundig selbstschädigenden Patientenverfügung, die

<sup>204</sup> Buchanan 1988, S. 279.

<sup>205</sup> Siehe dazu Raspe 1990, S. 37–38; Schöne-Seifert 2007, S. 65.

<sup>206</sup> Birnbacher 1998, S. 135–136; Schöne-Seifert 2007, S. 65.

<sup>207</sup> So etwa Birnbacher 1998, S. 143.

dann mit furchtbaren Konsequenzen für den Betroffenen durchgesetzt werden muss, ist demnach vor allem theoretischer Natur.<sup>208</sup>

Vor diesem Hintergrund liegt es in der Tat nahe, diese eher hypothetische Gefahr erst einmal zurückzustellen und sich darauf zu konzentrieren, die Masse der Patientenverfügungen davor zu bewahren, einfach ignoriert zu werden. Es ist ein durchaus legitimer Grund, welcher dafür spricht, paternalistische Eingriffe in den Patientenwillen in diesem Kontext auszuschließen. Der Grund dafür wäre schlussendlich der Gleiche, wie bei den in 2.3.1 diskutierten Entscheidungen im Rahmen des *informed consent*: Eine Institutionalisierung von paternalistischen Eingriffen in den Patientenwillen ist umso schwerer zu rechtfertigen, je größer das Risiko von Missbrauch oder Irrtümern bei der externen Feststellung des Patientenwohls ist, welches mit einer jeden paternalistischen Maßnahme einhergeht. Wenn klar selbstschädigende Patientenverfügungen ohnehin kaum jemals vorkommen und gleichzeitig abzusehen ist, dass eine Institutionalisierung paternalistischer Eingriffe in diesem Bereich zu erheblichem Missbrauch führen würde, so ist dies ein Grund, paternalistische Eingriffe in diesem Bereich gar nicht erst zuzulassen.

Allerdings ist ein solcher Rechtfertigungsansatz davon abhängig, dass es belastbare (und aktuelle) empirische Hinweise gibt, dass die Besorgnis, welche dieser Rechtfertigung zugrunde liegt, auch nach wie vor begründet ist. Wenn dies nicht (oder nicht mehr) der Fall ist, verliert auch dieser Begründungsansatz eines Ausschlusses paternalistischer Eingriffe in die Anweisungen einer Patientenverfügung schnell an Überzeugungskraft. Zusätzlich stellt sich die Frage, ob hier nicht auch institutionelle Schranken ausreichen könnten, um solche Missstände zu vermeiden. So wäre es denkbar, dass in Fällen, in denen ein Arzt die Anweisungen in einer Patientenverfügung für klar selbstschädigend befindet, automatisch ein Ethikgremium eingeschaltet wird.

## 2.4 Würde und Respekt als Rechtfertigung der Patientenverfügung

In diesem letzten Teil des zweiten Kapitels sollen zwei weitere Gründe für eine Dominanz des Selbstbestimmungsrechts untersucht werden. Dabei handelt es sich um Gründe, die stark auf der Würde, bzw. dem Respekt vor dem Betroffenen aufbauen.

---

<sup>208</sup> Siehe dazu etwa Rhoden 2009, S. 452.

Eine ähnliche Position findet sich auch in Buchanan und Brock 1989, S. 108.

### 2.4.1 Dworkins würdebasierte Legitimation der Patientenverfügung

Begründungen einer Dominanz des Selbstbestimmungsanspruches, die auf die menschliche Würde verweisen, finden sich bei verschiedenen Autoren, unter ihnen Quinn.<sup>209</sup> Bei den diesbezüglichen Überlegungen geht es allerdings häufig in erster Linie um die Pflicht, den Betroffenen und seine Selbstbestimmung zu respektieren. An dieser Stelle geht es hingegen primär um eine spezifische und recht einflussreiche würdebasierte Rechtfertigung der Institution der Patientenverfügung, welche ursprünglich von Dworkin stammt,<sup>210</sup> aber auch von anderen übernommen wurde.<sup>211</sup>

Dworkins Würdebegriff lässt sich der kantischen Tradition zuordnen. Kant zufolge bezeichnet Würde (sinngemäß und grob gesprochen) den unbedingten Wert des Menschen. Grundlage der Würde ist dabei die Fähigkeit des Menschen zu moralischem Denken und Handeln. Dworkin versteht die Würde ebenfalls als Wert des Menschen<sup>212</sup> und bringt sie mit der Fähigkeit des Menschen, moralische Urteile zu fällen, in Beziehung. Ihm zufolge liefert diese Fähigkeit aber nicht nur die Begründung für den Wert des Menschen. Respekt vor dem Wert des Menschen äußert sich ihm zufolge vor allem auch darin, dass man es den Betroffenen erlaubt, die Fähigkeit zu moralischem Handeln auszuleben. Dworkin spricht in diesem Zusammenhang von Stimmigkeit, Olick von Integrität. Sowohl der Betroffene selbst als auch Dritte können aus dieser Sicht die Würde eines Menschen verletzen, wenn ihre Entscheidungen dafür verantwortlich sind, dass sein Leben nicht mehr mit dem kompatibel ist, was er als gut und richtig erkennt.

Dworkin fasst diese Position folgendermaßen zusammen: „Wir halten es für wichtig, daß unser Leben nicht nur eine Vielzahl richtiger Erfahrungen, Leistungen und Beziehungen umfaßt, sondern daß es darüber hinaus eine bestimmte Struktur besitzt, die eine kohärente Strategie der Wahl zwischen all diesen Möglichkeiten widerspiegelt – das heißt für manche Menschen, daß ihrem Leben eine durchgängige Orientierung an einem bestimmten Ideal von Charakter oder Leistung zugrunde liegen soll, die es als Ganzes wie eine zusammenhängende Geschichte ausdrückt und illustriert. [...] Wir bewundern Menschen, die konsequent tun, was sie für richtig halten, auch wenn es keineswegs das ist, was wir für richtig halten. Innere Stimmigkeit hat viel mit Würde zu tun, und wir sagen, daß jemand, der sich, um einen Vorteil zu erlangen oder Ärger zu vermeiden, auf eine Art und Weise verhält, die seinem Charakter zuwiderläuft, keine Selbstachtung besitzt.“<sup>213</sup>

<sup>209</sup> Quinn 1993, S. 170.

<sup>210</sup> Dworkin 1994, S. 275–334.

<sup>211</sup> Siehe etwa Olick 2001, S. 52.

<sup>212</sup> Dworkin 1994, S. 328.

<sup>213</sup> Dworkin 1994, S. 283–284.

Diese Interpretation der Würde liefert Dworkin zufolge eine solide Grundlage zur Rechtfertigung eines starken Autonomieprinzips: „*Die plausibelste Alternativbegründung [der Autonomie] rückt nicht das Wohl des betreffenden Menschen, sondern seine Würde in den Vordergrund. Aus dieser Sicht gründet das Recht auf Selbstbestimmung darauf, daß sie das menschliche Vermögen schützt, den eigenen Charakter – Werte, Engagement, Überzeugungen, erlebensbezogene und wertebezogene Interessen – im eigenen Leben zum Ausdruck zu bringen. Das Recht auf Selbstbestimmung ermöglicht Selbstverwirklichung. Es gestattet uns, unser Leben eigenverantwortlich nach Maßgabe unserer – kohärenten oder inkohärenten, in jedem Fall aber besonderen – Persönlichkeit zu gestalten. Es erlaubt uns, unser Leben zu führen, statt hindurchgeführt zu werden, so daß jeder von uns – soweit ein Gesetzesschema dies zu ermöglichen vermag – das sein kann, was er aus sich gemacht hat. Wir erlauben es einem Menschen, den Tod einer Radikallamputation oder einer Bluttransfusion vorzuziehen, wenn dies sein wohlverwogener Wunsch ist, da wir sein Recht auf ein nach seinen Werten strukturiertes Leben anerkennen.*“<sup>214</sup>

Diese Stimmigkeitsbegründung des Rechts auf Selbstbestimmung geht nicht davon aus, daß Menschen ihr Leben lang denselben Werten anhängen, dauernd in sich logische Entscheidungen treffen oder immer ein strukturiertes, wohlüberlegtes Leben führen. Sie erkennt an, daß unsere Entscheidungen oft von Schwäche, Unentschlossenheit, Lust und Laune oder blanker Irrationalität diktiert sind – daß zum Beispiel auch Gesundheitsfanatiker zuweilen rauchen. Jede plausible Theorie des Selbstbestimmungsrechts, die sich auf das Stimmigkeitsargument gründet, muß zwischen dem allgemeinen Sinn oder Wert der Selbstbestimmung und ihren Folgen für einen konkreten Menschen in einer konkreten Situation unterscheiden. Selbstbestimmung fördert und schützt die menschliche Fähigkeit, Leben auf der Grundlage eines deutlichen Gefühls für die eigene Persönlichkeit und das, was für diese wichtig oder unwichtig ist, zu gestalten. Vielleicht kommt der Kernbestandteil dieses Vermögens nur dann, wenn das betreffende Leben im ganzen tatsächlich eine generelle Stimmigkeit und Authentizität erkennen läßt, zum Tragen. Doch das Recht auf Selbstbestimmung schützt und fördert dieses menschliche Vermögen in jedem Fall, indem sie es allen, die es besitzen, gestattet, selbst zu entscheiden, wie weit und in welcher Form sie dieses Ziel zu verwirklichen trachten.“<sup>214</sup>

Dworkin zufolge ist die Autonomie/Selbstbestimmung des Menschen also eng mit seiner Würde verbunden, leitet sich sogar von dieser ab. Natürlich wird nicht jede Entscheidung eines Menschen in vollständigem Einklang mit all seinen Werten und langfristigen Zielen stehen. Aber eine grundsätzliche Kompatibilität zwischen Lebensführung, langfristigen Projekten und Werten ist durchaus zu erreichen und für die Würde des Betroffenen unabdingbar.<sup>215</sup> Es verletzt

---

<sup>214</sup> Dworkin 1994, S. 311–312.

<sup>215</sup> Dworkin 1994, S. 311.

Dworkin zufolge die Würde eines Menschen, wenn diese grundsätzliche Stimmigkeit zwischen Lebensführung, langfristigen Projekten und Werten verloren geht – sei es durch die eigenen Entscheidungen des Betroffenen, sei es durch die Entscheidungen anderer.

Dabei ist es nicht unbedingt nötig, dass die Betroffenen ihre Werte und ihr Leben bewusst reflektieren. Dworkin argumentiert, dass „*auch Menschen, deren Leben scheinbar planlos verläuft, oft von einem Gefühl dafür geleitet werden, welche generelle Art zu leben sie für richtig halten und welche Entscheidungen ihnen nicht nur momentan, sondern grundsätzlich gut erscheinen.*“<sup>216</sup> Und dieses allgemeine Gefühl für richtig und falsch, wichtig und unwichtig ist für ihr Leben nicht weniger bedeutend als sehr viel abstraktere und präzisere Überzeugungen von Menschen, die ihre Überzeugungen stärker reflektieren.

Dworkin zufolge lassen sich diese Überlegungen auch unmittelbar auf Patientenverfügungen übertragen. Patientenverfügungen geben den Betroffenen die Möglichkeit, auch für den Fall der Einwilligungsunfähigkeit diese für die menschliche Würde so wichtige Kontrolle über die grundsätzliche Ausrichtung des Lebens aufrechtzuerhalten.<sup>217</sup> „*Eine geistig zurechnungsfähige Person, die in einem Patiententestament Verfügungen über die Art der Behandlung trifft, die ihr zuteil werden soll, falls sie einmal in den Zustand der Demenz gerät, fällt genau jene Sorte Urteil, die das Selbstbestimmungsrecht nach der Stimmigkeitsbegründung vor allem anderen respektiert: eine Aussage über den Gesamtcharakter des Lebens, das sie geführt haben möchte.*“<sup>218</sup> Die Stimmigkeit, also die Vereinbarkeit des Lebens eines Menschen mit seinen lebensbegleitenden Werten und Zielen, behält demnach auch dann ihre Bedeutung für die Würde der Person, wenn der Betroffene aufgrund dementieller Veränderungen in seinem aktuellen Denken und Fühlen keinerlei Beziehungen zu besagten Werten und Zielen mehr hat.

Nun hat Dworkin zwar sicherlich recht damit, dass ein Leben, welches den Werten des Betroffenen grundsätzlich widerspricht, defizitär ist. Und dies mag auch als ein guter Grund für den Anspruch auf Selbstbestimmung angesehen werden. Ob es sinnvoll ist, an dieser Stelle den Begriff der „Würde“ zu bemühen, kann aber bezweifelt werden. Wenn jemand (etwa durch die Geheimpolizei) gezwungen ist, seine Familie zu verraten, mag diese Beschreibung angemessen sein. Wenn ein katholischer Priester, der das Zölibat prinzipiell befürwortet, entgegen seinen Überzeugungen eine Affäre hat, wirkt der Ausdruck einer Verletzung der Würde hingegen eher verfehlt. Es spricht einiges dafür, den Begriff der Würdeverletzungen für Übergriffe aufzusparen, deren schwerwiegender Charakter auch unabhängig vom Würdebegriff dargelegt werden kann.<sup>219</sup>

<sup>216</sup> Dworkin 1994, S. 279.

<sup>217</sup> Vgl. Dworkin 1994, S. 314.

<sup>218</sup> Vgl. Dworkin 1994, S. 314.

<sup>219</sup> Siehe dazu Hevelke 2014, S. 63.

Zusätzlich stellt sich auch die Frage, ob es gerade im medizinischen Kontext angemessen ist, von einer Würdeverletzung zu sprechen, wenn jemand seinen Werten nicht gerecht wird. Zweifellos ist es tragisch, wenn eine krebskranke Schwangere zwischen dem Leben ihres ungeborenen Kindes und ihrem eigenen entscheiden muss. Und sicherlich gibt es auch manche, die (sei es aus religiösen oder ethischen Überzeugungen heraus) der Meinung sind, dass sie sich in einer solchen Lage für das Kind entscheiden sollte. Aber verletzt es wirklich die Würde der Betroffenen, wenn sie sich letztlich gegen ihre Überzeugungen und für das eigene Leben entscheidet? Es ist sicherlich ein Vorteil des Anspruches auf Selbstbestimmung, dass er den Betroffenen die Möglichkeit gibt, auch im medizinischen Kontext ihr Leben nach ihren eigenen Werten auszurichten. Der Bezug auf die Menschenwürde ist in diesem Kontext aber nicht wirklich überzeugend.

Hinter dieser Kritik von Dworkins Verwendung des Würdebegriffes steht ein Problem, das für würdebasierte Argumentationen typisch ist. Der Begriff der Würde ist – zumindest in seiner inhaltlichen Füllung – ausgesprochen umstritten. In der juristischen wie auch philosophischen Debatte um den Würdebegriff hat sich eine Vielzahl von heterogenen Interpretationen und Definitionen herausgebildet, ohne dass sich dabei ein Konsens abzeichnen würde.<sup>220</sup> Gleichzeitig besteht in Bezug auf den moralischen Status der Würde – mindestens ein zentrales Menschenrecht, unter Umständen sogar die Grundlage aller Rechte – ein erheblich höherer Konsens. Aus diesem Grund besteht bei der Verwendung des Würdebegriffes leicht die Gefahr, dass dieser als „*conversation stopper*“ verwendet wird: „*Verurteilungen einer bestimmten Praxis als menschenwürdewidrig [werden] oft nicht mehr auf ihre Gründe befragt. [...] Nicht nur spricht [...] [diese Tabuisierungsfunktion] ein kategorisches Verdikt über eine Handlung oder Praxis aus, sie lässt es auch als nahezu unanständig erscheinen, nach Gründen zu fragen. Deshalb kommt die Berufung auf die Menschenwürde vielfach dann gelegen, wenn es an stichhaltigen Gründen fehlt, die eine als evident empfundene intuitive Ablehnungshaltung absichern könnten.*“<sup>221</sup>

Doch selbst wenn dies nicht der Fall ist, führt der Dissens über Inhalt und Reichweite der Würde dazu, dass sich in manchen Fragen sowohl Verfechter als auch Gegner spezifischer Regelungen auf die Menschenwürde berufen. Gerade bei etwas unüblichen Verwendungen des Würdebegriffes ist die Gefahr groß, dass eine entsprechende Argumentation „*die Kontroverse von der eigentlichen Frage weg hin zu einer Auseinandersetzung über die jeweils verwendete Interpretation des Begriffs verlagert und damit wenig hilfreich ist.*“<sup>222</sup> Ein Beispiel dafür ist die Diskussion um Suizidhilfe, wo mit der Menschenwürde sowohl eine Legalisierung von Tötung auf Verlangen wie auch ihr Verbot begründet worden

<sup>220</sup> Borchers 2007, S. 139.

<sup>221</sup> Birnbacher 2004, S. 249–250.

<sup>222</sup> Borchers 2007, S. 157

ist.<sup>223</sup> Es ist bezeichnend, dass sich in Bezug auf jene allgemeine Definition der Würde, welche sich der wohl breitesten Anerkennung erfreut, ähnliche Probleme ausmachen lassen. Es handelt sich dabei um die Interpretation der Würde als „Instrumentalisierungsverbot“.<sup>224</sup> Wenn man ihre Verwendung in der akademischen Literatur vergleicht, fällt auf, dass die Interpretationen dieses Prinzips zum Teil erstaunlich weit auseinandergehen. So ist etwa umstritten, ob es als reines Schutzrecht zu verstehen ist, welches den Träger vor übermäßigen staatlichen und gesellschaftlichen Übergriffen schützen soll,<sup>225</sup> oder doch eher/ auch eine Verpflichtung jedes Einzelnen gegen sich selbst darin enthalten ist, die gegebenenfalls auch paternalistische Interventionen durch den Staat legitimiert.<sup>226</sup> Ebenso ist strittig, ob rein instrumentalisierende Behandlungen grundsätzlich als Würdeverletzungen zu verstehen sind oder etwa nur dann, „wenn sie einen Menschen erheblich schädigen [...] oder wenn die Instrumentalisierung mit weiteren Aspekten von Menschenwürdewidrigkeit wie dem Entzug von Freiheit oder der Zerstörung der Selbstachtung verbunden ist.“<sup>227</sup>

Neumann hat in diesem Zusammenhang auf eine Besonderheit des Würdebegriffes aufmerksam gemacht, die darin besteht, dass die „konkreten Verbote und Gebote, die dem Prinzip der Würde zugeordnet werden, [...] in weit höherem Maße konsens- oder doch jedenfalls begründungsfähig [sind] als generalisierende Definitionen der Menschenwürde.“<sup>228</sup> Offensichtlichstes Beispiel ist dabei die Ächtung von Prangerstrafen oder Folter. Vor diesem Hintergrund lassen sich zumindest gewisse Kernelemente der Würde herausarbeiten, die diesen konkreten Verboten und Geboten meist zu eigen zu sein scheinen. Die Menschenwürde steht demnach in enger Beziehung zu dem Gedanken des gleichen intrinsischen Wertes und moralischen Status aller Menschen.<sup>229</sup> Je stärker und deutlicher eine Praktik dies verneint, desto umstrittener ist tendenziell der Status als Würdeverletzung. Dies gilt für Folter ebenso wie für Regelungen wie die Nürnberger Rassengesetze: Die Betroffenen werden offenkundig als etwas Geringeres, etwas Wertloses behandelt, was als ein Kernelement der Würdeverletzung angesehen werden kann.

Für die hier skizzierte Argumentation von Dworkin ist dieser generelle Dissens zu Inhalt und Reichweite des Würdebegriffes ein beträchtliches Problem. Seine Argumentation ist für sich genommen sicherlich nicht inkohärent. Aber die Überzeugungskraft seiner Argumente ist stark davon abhängig, dass

<sup>223</sup> Mohr 2007, S. 22–23.

<sup>224</sup> Siehe dazu die Diskussion um die „Selbstzweckformel“ z. B. bei Borchers 2007, S. 143; Wetz 2004, S. 234.

<sup>225</sup> Entsprechende Positionen werden unter anderem von Neumann vertreten. Siehe auch Neumann 2004, S. 42–62.

<sup>226</sup> Siehe Spaemann 1987; Urteile zu „Zwergenweitwurf“ und „Peepshow“.

<sup>227</sup> Birnbacher 2004, S. 257.

<sup>228</sup> Neumann 2004, S. 61.

<sup>229</sup> Jaber 2003, S. 83–84.

man seine eher ungewöhnliche Verwendung des Würdebegriffes akzeptiert. Es ist keine offensichtliche Wahrheit, dass es die Würde eines Menschen verletzt, wenn seine Lebensführung seinen Werten nicht gerecht wird. Und dies gilt insbesondere in Fällen, in denen es sich um frühere Werte handelt, derer sich der Betroffene aufgrund von neurologischen Schäden nicht mehr bewusst sein kann. An dieser Stelle hat sich Dworkins Position zu weit von den weitestgehend unbestrittenen Kernbereichen des Würdebegriffes entfernt, um noch echte Überzeugungskraft zu besitzen und analytisch hilfreich zu sein. Dworkins Begründung, weshalb die früheren Werte einer Person für ihre aktuellen Interessen nach wie vor von Bedeutung sind, wird uns in 3.4 noch einmal näher beschäftigen. Seine Begründung der Selbstbestimmung auf Grundlage der Würde ist aber nicht wirklich überzeugend. Dies bedeutet nicht, dass Dworkins „Stimmigkeit“ irrelevant wäre, weshalb wir in Kapitel 3 noch einmal auf seine diesbezüglichen Überlegungen zurückkommen werden. Vielleicht gibt es gute Gründe für die Annahme, dass das Leben eines einwilligungsunfähigen Kranken mit den früheren Zielen und Werten des Betroffenen kompatibel sein sollte. Die Verwendung des Würdebegriffes scheint an dieser Stelle aber nicht hilfreich.

#### **2.4.2 Selbstbestimmung und Respekt**

Wie bereits in Einführungskapitel II. angesprochen, wird der Anspruch auf Selbstbestimmung gerade in der medizinethischen Diskussion gerne mit dem Begriff des Respekts in Verbindung gebracht. Beispiel dafür sind die entsprechenden Überlegungen in den *Principles of Biomedical Ethics*: „*To respect autonomous agents is to acknowledge their right to hold views, to make choices, and to take actions based on their values and beliefs.*“<sup>230</sup>

Nun besteht erst einmal eine große Einigkeit darüber, dass wir unseren Mitmenschen Respekt schulden, was gerne auf die im letzten Teilkapitel bereits thematisierte Menschenwürde zurückgeführt wird. Dahinter steht eine der wohl konsensfähigsten Interpretationen der Menschenwürde: Die Menschenwürde bezeichnet demnach den Status des Menschen als wertvoll und schützenswert. Enthalten sind dabei Elemente des *Universalismus* (alle Menschen sind wertvoll)<sup>231</sup>, des *Egalitarismus* (alle Menschen sind *gleichermaßen* wertvoll)<sup>232</sup> sowie des *Individualismus* (Menschen sind als Individuum wertvoll, unabhängig von ihrer Stellung, Nutzen oder Rolle in und für die Gemeinschaft)<sup>233</sup>. Ein weiteres wichtiges Element ist an dieser Stelle die Annahme der *Überpositivität* (Der Wert des Menschen existiert unabhängig von seiner rechtlichen Verankerung,

<sup>230</sup> Beauchamp und Childress 2013, S. 106–107. Siehe auch Buchanan und Brock 1989, S. 99.

<sup>231</sup> Jaber 2003, S. 66.

<sup>232</sup> Jaber 2003, S. 67.

<sup>233</sup> Jaber 2003, S. 68.

er kann ihm nicht genommen werden oder sonstwie verloren gehen.)<sup>234</sup> Ein guter Teil der zeitgenössischen Autoren bezieht sich, wenn sie von Würde reden, auf etwas in diese Richtung Gehendes, weshalb beispielsweise Jaber in diesem Zusammenhang von einer *Kernauffassung*<sup>235</sup> spricht. Des Weiteren lässt sich dieser grundsätzliche Wert des Menschen wohl auch ohne weiteres in eine Pflicht übersetzen, Menschen mit einem ihrem hohen intrinsischen Wert entsprechenden Respekt zu behandeln.

Respekt ist dabei erst einmal eine zum Ausdruck gebrachte Einstellung dem anderen gegenüber. Handlungen, die eine gravierende Abwertung des anderen zum Ausdruck bringen (ihn also als etwas im Vergleich zu anderen Menschen Geringeres, Minderwertiges behandeln), verletzen den Anspruch auf Respekt und sind damit aus ethischer Sicht inakzeptabel.<sup>236</sup> Diese zentrale und primäre Stoßrichtung des Respektes ist gerade auch im Zusammenhang mit der Behandlung von einwilligungsunfähigen Kranken unabdingbar. Mangelnder Respekt im alltäglichen Umgang mit diesen Menschen ist ein beträchtliches Problem, das zweifellos unsere Aufmerksamkeit verdient.

Sobald man über diese primäre Stoßrichtung des Respekts hinausgeht, fällt schnell auf, dass dem Respekt eine klare Richtung fehlt. Die meisten Ansprüche lassen sich auf die eine oder andere Weise als Ausdruck von Respekt interpretieren. Wenn jemand einen starken Anspruch auf etwas hat, so kann es immer als Zeichen mangelnden Respektes angesehen werden, wenn dieser Anspruch nicht oder nur unzureichend geachtet wird. Das trifft für die Selbstbestimmung ebenso zu wie für Meinungsfreiheit oder das Recht auf körperliche Unversehrtheit. Dies gilt vor allem dann, wenn besagte Rechte zu Gunsten *Dritter* verletzt werden, weshalb Argumente dieser Art auch insbesondere im Rahmen von deontologischer Kritik an konsequentialistischen Ansätzen eine wichtige Rolle spielen.<sup>237</sup>

In Bezug auf paternalistisch motivierte Eingriffe in die Selbstbestimmung funktioniert eine solche Argumentation hingegen weniger gut. Dies liegt vor allem daran, dass auch hinter paternalistischen Eingriffen durchaus eine erhebliche Achtung vor dem Selbstwert und ein ehrliches Bemühen um den Schutz der Interessen des Betroffenen stehen kann. Hier werden nicht die Interessen einer Person zum Wohle Dritter geopfert, sondern „lediglich“ der Schutz der Interes-

<sup>234</sup> Jaber 2003, S. 69.

<sup>235</sup> Jaber 2003, S. 69.

<sup>236</sup> Siehe dazu auch Hevelke 2012, S. 79–92.

<sup>237</sup> Siehe etwa Quinn 1993, S. 170: „A person is constituted by his body and his mind. They are parts or aspects of him. For that very reason, it is fitting that he have primary say over what may be done to them – not because such an arrangement best promotes overall human welfare, but because any arrangement that denied him that say would be a grave indignity. In giving him this authority, morality recognizes his existence as an individual with ends of his own – an independent being. Since that is what he is, he deserves this recognition.“

sen des Betroffenen über seine Selbstbestimmung gestellt. Ein abwertendes Urteil über den Betroffenen muss darin erst einmal nicht zum Ausdruck kommen.

Ein möglicher Einwand gegen eine solche Verteidigung paternalistischer Interventionen liegt darin, die Natur des Menschen als zu autonomem Denken und Handeln fähiges Wesen hervorzuheben. Daraus lässt sich aber nur dann eine besondere Pflicht zu Respekt vor den Entscheidungen des Menschen ableiten, wenn wir den unbedingten Selbstwert des Menschen an dieser spezifischen Fähigkeit festmachen. Eine solche Position scheint von Faden und Beauchamp vertreten zu werden. „*To respect an autonomous agent is to recognize with due appreciation that person's capacities and perspective, including his or her right to hold certain views, to make certain choices, and to take certain actions based on personal values and beliefs.*“<sup>238</sup> Diese Position hat vor allem zwei Schwächen. Erstens führt diese Begründung gerade in Bezug auf den Status von nicht Einwilligungsfähigen zu Problemen, die ohne beträchtliche argumentative Verrenkungen kaum zu lösen sind. Auf der einen Seite soll der Wert des einzelnen menschlichen Individuums durch die Vernunftfähigkeit der Spezies begründet werden und dabei von den geistigen Fähigkeiten des einzelnen Betroffenen völlig unabhängig sein. Auf der anderen Seite soll es der Respekt vor der Vernunftfähigkeit des *einzelnen Betroffenen* verlangen, dass wir ihm ein starkes Selbstbestimmungsrecht zusprechen. Diese beiden Positionen lassen sich nicht voneinander ableiten, stehen sogar in einem gewissen Konflikt zueinander. Wenn sich der unbedingte Wert der Person bereits aus der Vernunftfähigkeit der Spezies ableitet, ergibt sich daraus nicht, dass wir auch der Vernunftfähigkeit des Individuums noch einmal besonderen Respekt zollen müssen. Wenn die Vernunftfähigkeit des Individuums dagegen als etwas angesehen wird, dem besonderer Respekt gebührt, führt dies zu dem Problem, dass damit Menschen, denen diese Fähigkeit fehlt, weniger Respekt zukommt als autonomen Personen. Letzteres erscheint aber kaum akzeptabel. Zweitens besteht zwar über den Status des Menschen als unbedingter Selbstwert zumindest in der deontologischen Ethik ein hohes Maß an Einigkeit. Das Gleiche gilt aber nicht für die kantische Begründung derselben durch die Fähigkeit zu autonomer Selbstgesetzgebung. Wie etwa Wetz kritisiert, ist „*nicht einzusehen, warum Vernunftbesitz und Freiheit als solche bereits einen absoluten Wert darstellen. Hierfür fehlt, auch bei Kant, jede stichhaltige Begründung.*“<sup>239</sup>

Nun muss man nicht den grundsätzlichen Wert des Menschen von der Vernunftfähigkeit des Betroffenen oder der Spezies abhängig machen, um anzuerkennen, dass wir dieser Fähigkeit (wie verschiedenen anderen auch) einen beträchtlichen Wert beimessen. Des Weiteren kann durchaus die Position vertreten werden, dass es respektlos ist, einer Person (grundlos) eine schätzens-

<sup>238</sup> Faden et al. 1986, S. 8.

<sup>239</sup> Wetz 2004, S. 231. Für eine Verteidigung der hier kritisierten Position siehe etwa Braun 2004, S. 83–84.

werte Fähigkeit abzusprechen, die der Betroffene *de facto* durchaus besitzt. Vor diesem Hintergrund mag argumentiert werden, dass man sich im Rahmen paternalistischer Eingriffe bei einwilligungsfähigen Personen in gewisser Weise über den Betroffenen erhebt. Der Paternalist spricht dem Betroffenen die Fähigkeit ab, (nach angemessener Aufklärung über die medizinischen Fakten) selbst beurteilen zu können, was gut für ihn ist, oder er nimmt für sich zumindest in Anspruch, diese Fähigkeit in so viel höherem Maße zu besitzen, dass er die diesbezüglichen Meinungen des Betroffenen getrost übergehen kann. Er behandelt den Betroffenen zwar weiterhin als wertvollen und schützenswerten Menschen, aber nicht als ebenbürtigen Erwachsenen.

Eine solche, auf dem Gedanken des Respekts basierende Kritik an paternalistischen Ansätzen scheint zwar plausibel, aber nicht ansatzweise belastbar genug, um für die normative Kraft des Selbstbestimmungsanspruches eine wichtige Rolle zu spielen. Schließlich handelt es sich hier auf keinen Fall um die Art grundsätzlicher Abwertung, wie dies etwa bei Prangerstrafen, Folter oder systematischen staatlichen Diskriminierungen der Fall wäre.<sup>240</sup> Der Betroffene wird nicht als etwas Wertloses behandelt, schließlich ist der Wert eines Menschen nicht von seiner Vernunftfähigkeit abhängig. Der Grad an Respektlosigkeit ist eher mit anderen Situationen vergleichbar, in denen einer Person ohne guten Grund eine für sie zentrale und schützenswerte Fähigkeit abgesprochen wird. Es ließe sich an dieser Stelle vielleicht eine Parallele zu Fällen ziehen, in denen ein Staat *de facto* gleichwertige Ausbildungsabschlüsse aus anderen Ländern nicht anerkennt. Ein solches Vorgehen ist kritikwürdig, aber kaum mit einer Verletzung der zentralen Ansprüche eines Menschen zu vergleichen.

Aber auch wenn wir eine solche auf Respekt basierende Argumentation akzeptieren, lässt sie sich kaum auf die Institution der Patientenverfügung übertragen. Zwar finden sich in der Literatur zu diesem Thema durchaus Positionen dieser Art,<sup>241</sup> aber im Kontext der Patientenverfügung ist wirklich nicht mehr nachvollziehbar, weshalb ein Umsetzen der Verfügung respektvoller ist als ein Handeln nach dem aktuellen Patientenwohl.

Schließlich lässt sich ebenso gut der umgekehrte Standpunkt vertreten, dass es respektlos sei, wenn wir den aktuellen Interessen des Einwilligungsunfähigen weniger Gewicht beimessen als seinen früheren Präferenzen. Schließlich, so ließe sich argumentieren, scheint hier der Betroffene weniger als vollwertiger Mensch behandelt zu werden denn als trauriger Überrest der eigentlichen und eigentlich schützenswerten Person. Vor diesem Hintergrund kann es kaum als respektlos bezeichnet werden, wenn Dresser und Robertson dafür plädi-

<sup>240</sup> Hevelke 2012, S. 71.

<sup>241</sup> Ein Beispiel dafür findet sich bei Olick 2001, S. 63: „*Ignoring the patient's prior autonomous wishes treats the incompetent patient as an object and shows disrespect for the person that the patient is and has been over the course of a lifetime. To abridge the patient's life in this way is to degrade and dehumanize the incompetent patient.*“

ren, im Umgang mit einwilligungsunfähigen Kranken paternalistischen Erwägungen den Vorrang zu lassen. Auch sie verweisen dabei auf die Pflicht, den Betroffenen zu respektieren<sup>242</sup> – und ihre Begründungen sind dabei zumindest nicht weniger überzeugend als die von Verfechtern der Institution der Patientenverfügung.

Inwiefern dies eine ernsthafte Schwächung von Patientenverfügungen im Vergleich zu unmittelbareren Entscheidungen ist, hängt allerdings davon ab, wie wichtig das Element des Respekts für den grundsätzlichen normativen Status der Selbstbestimmung ist. Wenn man der Argumentation dieses Teilkapitels folgt, ist dieses Element – zumindest solange es um einen Konflikt zwischen dem Selbstbestimmungsanspruch und paternalistischen Erwägungen geht – weitestgehend zu vernachlässigen.

## 2.5 Fazit zur Rechtfertigbarkeit paternalistischer Eingriffe in das Selbstbestimmungsrecht

Ausgangspunkt der Überlegungen dieses Kapitels war die Feststellung des vorangegangenen ersten Kapitels, dass die Institution der Patientenverfügung zumindest prinzipiell<sup>243</sup> unter das Selbstbestimmungsrecht fällt. Hier liegt die primäre Rechtfertigungsgrundlage dieser Institution. Für die meisten Anwendungsfälle der Institution der Patientenverfügung wird dies auch ausreichen. Solange Patientenverfügungen nicht offensichtlich mit anderen zentralen Werten in Konflikt geraten, liefert das Selbstbestimmungsrecht hinreichend Gründe, um den Status der Patientenverfügung als primärer Handlungsmaßstab zu rechtfertigen.

Dies bedeutet aber noch nicht, dass ein paternalistisches Zuwiderhandeln gegen die Entscheidungen der Patientenverfügung prinzipiell ausgeschlossen ist. Paternalistische Eingriffe in das Selbstbestimmungsrecht sind in vielen Kontexten etablierter Teil unserer alltäglichen Praxis. Ein Beispiel dafür ist etwa die Gurtpflicht beim Autofahren oder die Rezeptpflicht bei vielen Medikamenten. Insofern sollte in diesem Kapitel die Frage beantwortet werden, ob Ablehnungen bestimmter medizinischer Maßnahmen in einer Patientenverfügung eine ähnlich absolute Geltungskraft beanspruchen können wie dies bei vergleichbaren Patientenentscheidungen im Rahmen des *informed consent* der Fall ist. Aus

<sup>242</sup> Ein Beispiel dafür findet sich bei Robertson: „*The difference between competent and incompetent interests is so great that if we are to respect incompetent persons, we should focus on their needs and interests as they now exist, and not view them as retaining interests and values which, because of their incompetency, no longer apply.*“ Robertson 1991, S. 7. Siehe dazu auch Dresser und Robertson 2009, S. 438.

<sup>243</sup> Diese Einschränkung ist nötig, weil Patientenverfügungen (wie andere Patientenentscheidungen auch) deutlich an Bindungskraft verlieren, wenn der Verfasser sich etwa weder ihrer Konsequenzen noch seiner eigenen diesbezüglichen Unwissenheit bewusst war.

der bloßen Tatsache, dass es sich in beiden Fällen um autonome Entscheidungen handelt, ergibt sich das noch nicht.

Ausgangspunkt der Analyse waren dabei vier Begründungsansätze, mit denen sich bei Ablehnungen bestimmter medizinischer Maßnahmen eines Patienten im Rahmen des *informed consent* rechtfertigen lässt, dass ein paternalistisches Zuwiderhandeln ausgeschlossen sein sollte. Diese wurden genauer untersucht und darauf geprüft, ob sie auf die Institution der Patientenverfügung übertragbar sind.

Erstens lässt sich in diesem Zusammenhang anführen, dass das Selbstbestimmungsrecht bei Entscheidungen dieser Art nie alleine steht. Ein paternalistisches Zuwiderhandeln würde immer auch weitere zentrale deontologische Rechte wie etwa das Recht auf körperliche Unversehrtheit verletzen.

Zweitens lässt sich aus eher teleologischer Perspektive anführen, dass das Recht auf Selbstbestimmung in diesem Kontext mit besonders starken Interessen korrespondiert – gerade im Kontext besonders schmerzhafter oder intrusiver Maßnahmen, welche durch das Element des Zwangs noch sehr viel unerträglicher werden können als sie es ohnehin schon sind. Dahinter steht der Gedanke, dass die Kraft eines Rechtes zumindest auch von der Bedeutung des von ihm geschützten Interesses für das Wohl des Betroffenen abhängig ist. Dieser Ansatz ist insofern der beschränkteste, als er sich nur auf einen Teil der Situationen bezieht. So kann auf diese Art und Weise nicht begründet werden, weshalb auch paternalistisch motivierte Täuschungen ausgeschlossen sind. Insofern ist diese teleologische Begründung der Dominanz des Selbstbestimmungsrechts gegenüber paternalistischen Erwägungen zu begrenzt, um alleine stehen zu können. Nichtsdestoweniger liefert sie einen guten zusätzlichen Grund, gerade paternalistisch motivierten Zwangsmaßnahmen (die von dem Betroffenen auch als solche wahrgenommen werden) kategorisch auszuschließen.

Drittens besteht im Kontext des *informed consent* aus verschiedenen Gründen eine besonders große Gefahr, dass paternalistische Eingriffe in den Patientenwillen ihr Ziel (die Förderung des Patientenwohls) verfehlten. Eine Institutionalisierung paternalistischer Eingriffe in den Patientenwillen ist aber nur dann zu legitimieren, wenn das Risiko eines solchen verfehlten Paternalismus relativ gering ist. So lässt sich die Gurtpflicht beim Autofahren unter anderem deshalb rechtfertigen, weil wir hier davon ausgehen können, dass der Paternalismus in der überwältigenden Mehrheit der Fälle sein Ziel auch wirklich erreicht.

Der vierte Begründungsansatz für die Dominanz des Selbstbestimmungsanspruchs im Rahmen des *informed consent*, der primär auf der Menschenwürde und Respekt aufbaut, hat sich hingegen als wenig überzeugend erwiesen und wurde verworfen.

Vor diesem Hintergrund stellte sich in einem zweiten Schritt die Frage, ob und in welchem Umfang sich diese Rechtfertigungen einer absoluten Domi-

nanz des Selbstbestimmungsrechts gegenüber paternalistischen Erwägungen auf die Institution der Patientenverfügung übertragen lassen.

Die in 2.1 diskutierten Gründe für die absolute Dominanz des Patientenwillens gegenüber paternalistischen Erwägungen lassen sich nicht ohne weiteres vom Kontext des *informed consent* auf den Kontext der Patientenverfügung übertragen. Aus dieser primär deontologischen Perspektive erklärt sich die Dominanz des Selbstbestimmungsrechts gegenüber paternalistischen Erwägungen im Kontext des *informed consent* vor allem durch zwei Faktoren, die eng miteinander verbunden sind. Dabei handelt es sich zum einen um die Verfügungsgewalt eines geistig gesunden Erwachsenen über seine Rechte und Ansprüche, die es ihm ermöglicht, bestimmte Rechte einzufordern und auf die Anwendung anderer zu verzichten. Dazu kommt zum anderen die Tatsache, dass gerade Entscheidungssituationen des *informed consent* typischerweise durch einen Konflikt zentraler Rechte gekennzeichnet sind. Somit stehen hinter der Entscheidung des Betroffenen im Rahmen des *informed consent* nicht nur das „bloße“ Selbstbestimmungsrecht, sondern immer auch zusätzliche Rechte wie etwa das Recht auf körperliche Unversehrtheit oder der Anspruch auf medizinische Versorgung. Die Rechte, welche durch die Entscheidung des Betroffenen in Mitleidenschaft gezogen werden, sind dabei aus deontologischer Sicht irrelevant, eben weil der Betroffene auf ihre Anwendung verzichtet hat.

Nun stehen auch im Kontext von Patientenverfügungen die gleichen zentralen Rechte miteinander im Konflikt wie bei unmittelbareren Entscheidungen im Rahmen des *informed consent*. Allerdings stellt sich die Frage, ob Rechte, auf deren Anwendung im Rahmen einer Patientenverfügung verzichtet wird, ihre moralische Relevanz im gleichen Umfang verlieren wie dies bei einer unmittelbaren Entscheidung im Rahmen des *informed consent* der Fall ist. Zumaldest in Fällen, in denen die Entscheidung klar selbstschädigend ist, ist man erst einmal geneigt, dies zu verneinen. Wenn ein Demenzpatient starke Schmerzen erleidet und ihm jegliche schmerzstillenden Medikamente verwehrt werden, so scheinen wir dies tendenziell auch dann als Unrecht ansehen, wenn es aufgrund der Entscheidungen in seiner Patientenverfügung geschieht. Eine mögliche Rechtfertigung dieser Intuition liegt darin, dass bei einwilligungsunfähigen Kranken die Rechte der Betroffenen nicht ausschließlich durch das Selbstbestimmungsrecht kontrolliert werden und die Verantwortung für mögliche negative Konsequenzen damit auch nicht rein bei dem Betroffenen selbst liegt. Bei einwilligungsunfähigen Kranken stellt die externe Entscheidung des Vertreters zum Wohle des Patienten nämlich ein ebenfalls etabliertes und unverzichtbares Paradigma der Einforderung und des Verzichts auf Rechte dar. Damit können im Falle klar selbstschädigender Patientenverfügungen zwei Paradigmen des Einforderns von und Verzichts auf Rechte kollidieren. Solange keine guten Gründe dafür vorgebracht werden, dass eines von beiden klar dominieren sollte, scheint hier so etwas wie eine Pattsituation zu bestehen. Besagte Pattsituation äußert

sich dann eben darin, dass Rechte, auf deren Anwendung im Rahmen einer Patientenverfügung verzichtet wird, ihre moralische Relevanz dadurch nicht automatisch verlieren – zumindest nicht, wenn besagter Verzicht klar selbstschädigend war. Diese Pattsituation bezieht sich (das sei hier noch einmal betont) nur auf besagte Paradigmen des Einforderns von und des Verzichtens auf Rechte und bedeutet nicht, dass ein Abwagen zwischen den einzelnen in Konflikt stehenden Rechten damit nicht mehr möglich wäre. Ganz im Gegenteil kann eine solche Abwägung genau deshalb notwendig werden, weil eben keines dieser Rechte einfach durch einen Verzicht aus dem Spiel genommen werden kann.

Ein kategorischer Ausschluss paternalistischer Eingriffe in die Entscheidungen lässt sich vor diesem Hintergrund nicht damit begründen, dass bei den medizinischen Entscheidungen, um die es hier geht, auch immer weitere Rechte tangiert werden. Zumindest in Fällen, in denen ein Befolgen der Verfügung klar selbstschädigend wäre, ist nämlich nicht klar, ob dies nun für eine Priorisierung der Selbstbestimmung spricht oder nicht doch eher für ein paternalistisches Vorgehen. Diese erste Begründung für einen Ausschluss paternalistischer Eingriffe in ablehnende Entscheidungen im Rahmen des *informed consent*, welche sich aus dem Zusammenspiel der Selbstbestimmung mit den deontologischen Rechten des Betroffenen ergibt, lässt sich demnach nicht ohne weiteres auf die Institution der Patientenverfügung übertragen.

Nun zu der in 2.2 diskutierten teleologischen Begründung für einen Ausschluss paternalistischer Eingriffe in ablehnende Entscheidungen im Rahmen des *informed consent*: Diese gründet auf der Position, dass die Kraft deontologischer Rechte in erheblichem Umfang auf der normativen Bedeutung der Interessen basiert, welche durch das jeweilige Recht geschützt sind. Dies gilt nicht nur für Ansprüche wie das Recht auf körperliche Unversehrtheit, sondern auch für das Selbstbestimmungsrecht. Vor diesem Hintergrund lässt sich der Ausschluss paternalistischer Zwangsmaßnahmen gegen ablehnende Entscheidungen im Rahmen des *informed consent* zumindest auch dadurch rechtfertigen, dass hier ein Interesse verletzt würde, dessen besondere Qualität einen absoluten Schutzanspruch rechtfertigt.

Grundsätzlich kann es auch im Kontext der Patientenverfügung ein nicht unerhebliches Interesse an Selbstbestimmung geben – insbesondere zum Zeitpunkt des Verfassens der Verfügung. Gerade Menschen, die sich zu Beginn einer progressiven dementiellen Erkrankung befinden, können ein starkes Interesse daran haben, bindende Behandlungsentscheidungen für eine Zeit treffen zu können, in der sie ihre Einwilligungsfähigkeit verloren haben. Von ähnlicher Bedeutung wie das Interesse an Selbstbestimmung bei einer unmittelbaren Entscheidung im Rahmen des *informed consent* ist dies aber kaum. Im Kontext des *informed consent* steht hinter dem Selbstbestimmungsrecht des Patienten unter anderem das Interesse daran, nicht erleben zu müssen, wie einem schmerzhafte, beängstigende und invasive medizinische Maßnahmen aufgezwungen wer-

den. Dies mag ausreichen, um in diesem Kontext eine absolute Dominanz des Selbstbestimmungsrechts gegenüber paternalistischen Erwägungen zu begründen. Das Interesse daran, im Vorfeld bindende Behandlungsentscheidungen für eine Zeit treffen zu können, in der man seine Einwilligungsfähigkeit verloren hat, scheint hingegen nicht annähernd so stark zu sein. Als hinreichenden Grund für eine absolute Dominanz des Selbstbestimmungsrechts gegenüber paternalistischen Erwägungen wäre er vermutlich kaum überzeugend.

Am ehesten lässt sich ein Ausschluss paternalistischer Eingriffe in die Entscheidungen einer Patientenverfügung damit durch die in 2.3 diskutierte Gefahr rechtfertigen, dass paternalistische Eingriffe in den Patientenwillen ihr Ziel (die Förderung des Patientenwohls) verfehlten. Wie in 2.3 dargestellt, liegt eine Minimalbedingung gerechtfertigter Institutionalisierungen von paternalistischen Eingriffen darin, dass der Löwenanteil der in dem jeweiligen Bereich durchgeführten paternalistischen Eingriffe auch wirklich dem Wohl der Betroffenen dienen wird. Paradigmatische Beispiele für legitime paternalistische Eingriffe wie etwa die Gurtpflicht beim Autofahren zeichnen sich unter anderem dadurch aus, dass sie dieser Bedingung in sehr hohem Maße gerecht werden. Der Ausschluss paternalistischer Eingriffe in ablehnende Entscheidungen im Rahmen des *informed consent* lässt sich vor diesem Hintergrund damit rechtfertigen, dass eine Institutionalisierung paternalistischer Eingriffe in diesem Bereich bereits an dieser Minimalbedingung scheitert.

Nun besteht auch im Kontext der Patientenverfügung eine erhebliche Gefahr, dass paternalistische Eingriffe ihr Ziel verfehlten, das Patientenwohl zu schützen. In diesem Punkt ähnelt die Situation der Anwendung einer Patientenverfügung der Situation des *informed consent*, auch wenn die Gründe dafür etwas andere sind. Im Falle des *informed consent* liegt das Hauptproblem darin, dass der Patient einen privilegierten Zugang zu Informationen hat, die für eine objektive Feststellung des Patientenwohls von erheblicher Bedeutung sind. Dabei geht es vor allem um Informationen zu subjektiven Faktoren wie den persönlichen Wünschen, Zielen und Wahrnehmungen. Dies lässt sich nicht ohne weiteres auf die Patientenverfügung übertragen – zumindest nicht, wenn wir nicht von der Existenz überlebender Interessen ausgehen.<sup>244</sup> Das bedeutet aber nicht, dass eine Institutionalisierung paternalistischer Eingriffe in die Entscheidungen von Patientenverfügungen nicht ebenfalls mit erheblichen Umsetzungsproblemen verbunden wäre. Insbesondere wird vielfach angeführt, dass Einschränkungen der rechtlichen Autorität von Patientenverfügungen zumindest gegenwärtig noch zu leicht dazu führen können, dass Patientenverfügungen in der Praxis ganz ignoriert werden. Dabei liegt es nahe, dies darauf zurückzuführen, dass sich Patientenverfügungen noch nicht in dem Umfang etabliert haben wie das Selbstbestimmungsrecht im Rahmen des *informed consent*. Zu-

---

<sup>244</sup> Auf diese wird im folgenden dritten Kapitel genauer eingegangen.

sätzlich beziehen sich Patientenverfügungen vielfach primär auf Fragen des Therapieverzichts am Lebensende. Es handelt sich hier um einen stark von persönlichen Wertüberzeugungen geprägten Bereich, in dem es chronisch schwierig ist, objektive Aussagen darüber zu treffen, was für den Betroffenen das Beste wäre. Unzweifelhaft selbstschädigende Patientenverfügungen, welche nicht auf falschen Informationen oder mangelndem Wissen des Verfassers basieren (so etwa das in dieser Arbeit viel verwendete Beispiel des Patienten, der alle Schmerzmedikamente ausgeschlossen hat), scheinen dagegen so selten zu sein, dass sie für die Praxis kaum eine Rolle spielen. Die wenigsten Menschen werden ihre Patientenverfügungen mit dem expliziten Vorsatz verfassen, sich selbst zu schädigen. Vor diesem Hintergrund lässt sich die unter anderem in der deutschen Gesetzgebung festgelegte Immunität der Patientenverfügung gegenüber paternalistischen Erwägungen damit rechtfertigen, dass die Möglichkeit eines paternalistischen Zuwiderhandelns gegen uneingeschränkt gültige und voll anwendbare Patientenverfügungen zu missbrauchsanfällig wäre. In diesem Zusammenhang ließe sich auch anführen, dass unzweifelhaft selbstschädigende Patientenverfügungen (die nicht auf mangelhafter Aufklärung basieren) in der Praxis ohnehin fast kaum eine Rolle spielen. Vor diesem Hintergrund sei es wichtiger, die Masse der Patientenverfügungen davor zu schützen, ignoriert zu werden, als auf den in erster Linie hypothetischen Fall einer klar selbstschädigenden Patientenverfügung eine angemessene Antwort zu haben.

Eine solche Rechtfertigung der Dominanz der Patientenverfügungen, wie sie unter anderem in der gegenwärtigen deutschen Gesetzgebung festgelegt ist, hat allerdings nicht unerhebliche Schwächen. Zum einen ist sie nur so lange überzeugend wie es auch tatsächlich zutrifft, dass Einschränkungen der rechtlichen Autorität von Patientenverfügungen dazu führen würden, dass Patientenverfügungen in der Praxis ganz ignoriert werden. Diese Rechtfertigung bedarf damit empirischer Belege, und diese müssten regelmäßig aktualisiert werden. Zusätzlich stellt sich die Frage, ob sich hier nicht auch institutionelle Schranken schaffen lassen, welche dieses Problem beseitigen, aber in extremen Fällen dennoch paternalistische Eingriffe in eine uneingeschränkt gültige<sup>245</sup>, aber klar selbstschädigende Patientenverfügung zulassen würden. Zu guter Letzt basiert diese Rechtfertigung zumindest auch auf der These, dass klar selbstschädigende Patientenverfügungen kaum jemals vorkommen. Auf das hier vielfach verwendete Beispiel einer Verfügung, in der jede Form von Schmerzmedikation ausgeschlossen wird, trifft das auch sicherlich zu. Das Auftreten von Patientenverfügungen, deren selbstschädigender Charakter zumindest umstritten ist, ist dagegen sehr viel eher möglich. Als Beispiel dafür sind etwa Patientenverfügungen genannt worden, welche im Falle bestimmter Erkrankungen (etwa ab ei-

<sup>245</sup> „Gültig“ in dem Sinne, dass beim Verfassen der Verfügung keine Defizite in Bezug auf Aufklärung, Einwilligungsfähigkeit, Freiwilligkeit etc. vorlagen. Siehe dazu auch Fußnote 122.

nem gewissen Grad der Demenz) jegliche weiteren lebensverlängernden medizinischen Maßnahmen ausschließen. Wenn die Rechtfertigung der Institution der Patientenverfügung stark darauf basiert, dass selbstschädigende Patientenverfügungen in der Praxis kaum vorkommen, kommen wir um eine Diskussion der Frage, welche Art von Verfügungen in diese Kategorie fallen, kaum herum. Gleichzeitig ist eine solche Debatte ohnehin auch aus anderen Gründen wünschenswert – so etwa für die Ausarbeitung von Beratungsstandards für das Verfassen von Patientenverfügungen.

### 3 Gibt es überlebende Interessen bei einwilligungsunfähigen Patienten?

Der Begriff der „überlebenden Interessen“ (engl.: „*surviving interests*“) stammt aus der Diskussion um das Weiterbestehen von Interessen bei Toten. Es geht um die Frage, ob es Interessen gibt, die auf den früheren Wünschen, Werten und Zielen des Betroffenen basieren und welche den Tod als Ende des Denkens, Wollens und Fühlens, als Ende aller Bedürfnisse des Betroffenen „überleben“ können. Gerade im Zusammenhang mit der Frage, ob es möglich ist, Tote zu schädigen, ist dies von erheblicher Bedeutung.

Diese Frage stellt sich aber in sehr ähnlicher Weise auch im Zusammenhang mit einwilligungsunfähigen Kranken, weshalb der in diesem Kontext selbstredend nicht mehr ganz treffende Begriff der *surviving interests* übernommen wurde. Auch im Rahmen der vorliegenden Arbeit soll aus pragmatischen Gründen an dieser Begriffsverwendung festgehalten werden, obwohl alternative Formulierungen wie „überdauernde“ oder „fortbestehende“ Interessen im Kontext einwilligungsunfähiger Kranker sicherlich treffender wären.

Die Existenz überlebender Interessen wäre für den Umgang mit einwilligungsunfähigen Patienten in zweierlei Hinsicht von Bedeutung.

Zum einen würden überlebende Interessen eine belastbare Grundlage für die Rechtfertigung des mutmaßlichen Willens als Entscheidungsmaßstab für Stellvertreterentscheidungen im Umgang mit einwilligungsunfähigen Menschen liefern. Wie in Kapitel 4 deutlich werden wird, bestehen in Bezug auf diesen Entscheidungsmaßstab erhebliche Rechtfertigungsdefizite.

Zum anderen wäre die Existenz überlebender Interessen eine zusätzliche Rechtfertigungsgrundlage eines Ausschlusses paternalistischer Eingriffe in die Entscheidungen einer Patientenverfügung. So begründet Dworkin mit Hinweis auf die überlebenden Interessen der Betroffenen seine Position, dass Patientenverfügungen lediglich mit bestimmten Interessen der Betroffenen in Konflikt stehen könnten, mit anderen (schlussendlich ausschlaggebenderen) aber nicht.<sup>246</sup> Auf diese Weise versucht er den Wertekonflikt zwischen Selbstbestimmungsrecht und aktuellen Interessen des inzwischen einwilligungsunfähigen Kranken zu relativieren, der von Gegnern dieser Institution gerne hervorgehoben wird.<sup>247</sup>

<sup>246</sup> Dworkin 1994, S. 322. An dieser Stelle sei allerdings darauf hingewiesen, dass Dworkin den Begriff der „überlebenden Interessen“ nicht explizit verwendet. Aufgrund der sehr großen inhaltlichen Übereinstimmung wird er an dieser Stelle dennoch als prominenter Vertreter dieser Position behandelt.

<sup>247</sup> „A policy choice in favour of the subjective treatment standard [i. e. A policy choice which favours

Wenn Dworkin mit seiner Einschätzung richtig liegt, ist ein prinzipieller Ausschluss paternalistischer Eingriffe in Patientenverfügungen gut zu rechtfertigen. Wenn es zutrifft, dass die Umsetzung einer (gültigen)<sup>248</sup> Patientenverfügung immer auch die aktuellen Interessen des Betroffenen schützt, die schlussendlich wichtiger seien<sup>249</sup> als unmittelbarere Interessen wie das Weiterführen eines dementen, aber zufriedenen Lebens, scheitert jede Institutionalisierung von paternalistischen Eingriffen in diesem Bereich an den in 2.3 dargestellten Minimalbedingungen.

Hinter dem Konzept der überlebenden Interessen steht meist eine Teilung der Interessen einer Person in zwei Kategorien, wobei sich die genauen Begrifflichkeiten und Grenzziehungen bei verschiedenen Autoren durchaus unterscheiden können. Die erste Kategorie ist etwas, das Dworkin als „erlebensbezogene Interessen“ bezeichnet. Interessen dieser Art sind von unserem unmittelbaren positiven oder negativen Erleben abhängig. Solange wir gutes Essen genießen und fähig sind, unter Schmerzen zu leiden, haben wir ein Interesse an Zugang zu gutem Essen und der Vermeidung von Schmerz.<sup>250</sup> Eine ähnliche Kategorie findet sich etwa auch bei Davis, wobei dieser von „welfare interests“ spricht und neben der Vermeidung von Leid auch Faktoren wie gute Sehkraft oder eine gesunde Diät mit einbezieht. Davis zufolge sind *welfare interests* jene Interessen, die dem Wohl des Betroffenen unabhängig davon dienen, ob er sie schätzt oder nicht.<sup>251</sup> Unabhängig von diesen Unterschieden zwischen den Autoren besteht Einigkeit darüber, dass Interessen dieser ersten Kategorie von den früheren Wünschen und Werten des Betroffenen unabhängig sind. Grundlage sind das unmittelbare positive oder negative Erleben des Patienten sowie (bei Davis) Annahmen über speziestypische Bedürfnisse des Menschen.

---

*advance directives] says, in effect, that [...] it is better to harm the demented incompetent patient by effectuating an advance directive than to harm the competent person by disregarding that person's exercise of precedent autonomy. Incompetent patients may justifiably be subjected to treatment decisions that fail to serve their interests, so that competent persons may have the future control they seek. I put the conflict so starkly to illustrate the hidden bias inherent in the subjective approach to treatment decision-making.“ Dresser 1992, S. 78–79.*

<sup>248</sup> Wie bereits mehrfach angesprochen, ist die Bindungskraft der einzelnen Patientenverfügung wie jede andere medizinische Entscheidung von den Bedingungen des *informed consent* abhängig. So verliert eine Patientenverfügung etwa deutlich an Bindungskraft, wenn der Verfasser von Dritten unter Druck gesetzt wurde oder ihm falsche Informationen zur Verfügung standen.

<sup>249</sup> Quante ist diesbezüglich im Übrigen deutlich vorsichtiger und weist mit Bezug auf Dresser darauf hin, dass viele Menschen gar nicht den Wunsch haben, dass ihre wertbezogenen Interessen über ihre erlebensbezogenen Interessen gestellt werden. „*The critical interests of a person should dominate her experiential ones only if she has expressed her values in an advance directive clearly, or if surrogate decision makers have enough evidence that such an outcome reflects her wishes.*“ Quante 1999, S. 371. Dies wäre ein Grund, überlebende Interessen nur jenen Menschen zuzuschreiben, die so etwas auch wirklich gewollt hätten, was vor allem für die Rechtfertigung des mutmaßlichen Willens ein Problem darstellen würde.

<sup>250</sup> Dworkin 1994, S. 277–278.

<sup>251</sup> Davis 2006, S. 18.

Dieser ersten Kategorie von Interessen wird eine zweite Kategorie von Interessen gegenübergestellt, die Dworkin als „wertbezogene Interessen“ bezeichnet. Hinter dieser zweiten Kategorie stehen ihm zufolge vielfach tief verankerte Überzeugungen darüber, was ein Leben im Ganzen gelungener macht. Interessen dieser zweiten Art stellen demnach nicht nur Erlebensvorlieben dar, sondern basieren auf kritischen (Wert-)Urteilen. „*Ein enges Verhältnis zu meinen Kindern zu haben ist mir nicht nur wichtig, weil ich zufällig das unmittelbare Erleben genieße – ich glaube im Gegenteil, daß mein Leben ohne diesen Wunsch weit weniger wert gewesen wäre.*“<sup>252</sup> Dworkin betont, dass die Dinge, die uns im Leben wirklich wichtig sind, typischerweise in diese Kategorie fallen. Davis spricht in diesem Zusammenhang hingegen von „*investment interests*“ – und sein Zugang zu dieser zweiten Kategorie weicht auch hier wieder etwas von der Auffassung Dworkins ab. Er betont weniger die Werte, die dem Wunsch nach und Interesse an X zugrunde liegen, als das Element der Investition, das den Betroffenen mit dem Interessengegenstand verbindet. „*You have an interest in X if and only if you have a stake in X. To have a stake in X you must invest energy or goods in X, or pursue some project affected by X. On this account, the holder of an interest acquires that interest by investing in the object of the interest, and this fits ordinary usage: We say that one takes an interest in X, acquires an interest, is interested in X, much as one might acquire a stake in a business.*“<sup>253</sup> Wichtiger als die Unterschiede sind aber auch hier die Gemeinsamkeiten. Hinter den Interessen, die in diese zweite Kategorie fallen, stehen grundsätzlich die persönlichen Werte, Wünsche und Ziele des Betroffenen. Diese beziehen sich vielfach stark auf die Zukunft. So mag es zu den zentralen Lebensplänen einer Person gehören, genügend Geld anzusparen, um ihren Kindern eine gute Ausbildung zu ermöglichen. Es erscheint plausibel, dass der Betroffene in einem solchen Szenario ein Interesse daran hat, sein Ziel zu erreichen.

Nun können sich Interessen dieser Art zweifellos auch auf die Zeit nach dem eigenen Tod oder nach dem Eintreten schwerer dementieller Veränderungen beziehen. Es ist völlig nachvollziehbar, wenn jemand (etwa durch eine Lebensversicherung) sicherstellen will, dass der Partner oder mögliche Kinder nach seinem Tod finanziell abgesichert sind. Gleches gilt auch für mögliche Entscheidungen, die sich auf die Zeit nach dem Eintreten schwerer kognitiver Einschränkungen beziehen – etwa wenn eine Person im Frühstadium einer Alzheimererkrankung Maßnahmen trifft, um ihre Familie, so gut es geht, finanziell abzusichern oder anderweitig zu entlasten.

Die Frage ist nun, ob solche auf früheren Wünschen, Zielen und Werten basierende Interessen dem Betroffenen weiterhin zuzurechnen sind, wenn sie ihm aufgrund abnehmender kognitiver Fähigkeiten nichts mehr bedeuten. Genau

<sup>252</sup> Dworkin 1994, S. 278.

<sup>253</sup> Davis 2006, S. 18.

dies ist der Kern der Frage, um die es im Rahmen der Diskussion um die Existenz von überlebenden Interessen geht.

Nehmen wir also an, eine Krebspatientin liegt mit schweren und irreversiblen neurologischen Schäden auf der Intensivstation. Sie hat vor zwei Jahren eine Patientenverfügung verfasst, in der sie aus religiösen Gründen eine Maximaltherapie bis zum bitteren Ende angeordnet hat. Verfechter der Existenz von überlebenden Interessen würden in einer solchen Situation davon ausgehen, dass sie nach wie vor ein Interesse daran hat, dass ihre Patientenverfügung umgesetzt wird, obwohl die zugrunde liegenden religiösen Überzeugungen ihr nichts mehr bedeuten können. Gleiches gilt in Fällen, in denen die Patientin zwar keine Patientenverfügung verfasst hat, ihre diesbezüglichen Präferenzen aber unzweifelhaft bekannt waren.

Wie eingangs bereits erwähnt, wäre die Existenz solcher überlebenden Interessen sowohl für die Institution der Patientenverfügung als auch für den mutmaßlichen Willen von beträchtlicher Bedeutung. Im Falle des mutmaßlichen Willens würde die Existenz solcher überlebenden Interessen eine belastbare Rechtfertigungsgrundlage liefern und wie im vierten Kapitel noch deutlich werden wird, bestehen diesbezüglich erhebliche Defizite. Für die Institution der Patientenverfügung wäre die Existenz überlebender Interessen nicht ganz so bedeutsam, da diese Institution auf jeden Fall unter das Selbstbestimmungsrecht fällt und durch dieses gerechtfertigt werden kann. Des Weiteren gibt es, wie in Kapitel 2 bereits dargestellt wurde, auch unabhängig von der Existenz überlebender Interessen gute Gründe, keine paternalistischen Eingriffe in die Entscheidungen einer Patientenverfügung zuzulassen. Gleichzeitig basierten diese Gründe aber stark darauf, dass sich die Institution der Patientenverfügung in der medizinischen Praxis noch nicht hinreichend etabliert hat, und sind damit nicht dauerhafter Natur. Insofern könnte die Existenz überlebender Interessen auch hier durchaus einen erheblichen Unterschied machen. Schließlich könnte die Existenz von überlebenden Interessen das Konfliktpotential zwischen in der Patientenverfügung niedergelegter Entscheidung und aktuellem Interesse des einwilligungsunfähigen Patienten deutlich abschwächen und paternalistischen Eingriffen damit dauerhaft ihre Grundlage entziehen.

Dies lässt sich gut am vielzitierten Fall von Margo verdeutlichen, einer schwer dementen, aber sehr glücklich und zufrieden wirkenden Patientin, die (so die zusätzliche Annahme) in ihrer Patientenverfügung festgelegt hat, im Falle des Eintretens einer lebensbedrohlichen Krankheit keine medizinische Behandlung zu wollen.<sup>254</sup> In seiner Diskussion dieses Falles kommt Dworkin zu dem folgenden Schluss: „*Wir könnten [...] nicht behaupten, es sei Ausdruck von Mitgefühl, nicht das zu tun, was sie wollte, als sie noch zurechnungsfähig war, denn dies wäre nicht mitfühlend gegenüber der ganzen Person – jener Person, die*

---

<sup>254</sup> Dworkin 1994, S. 314.

*tragischerweise in Demenz verfiel. Wir könnten natürlich andere Gründe haben, uns nicht nach Margos Patiententestament zu richten – weil wir es etwa einfach nicht über uns bringen, einem Menschen ärztliche Hilfe zu verweigern, der bei Bewußtsein ist und solche Hilfe nicht zurückweist –, aber wir könnten uns nicht darauf berufen, es um seinetwillen zu tun.*<sup>255</sup> Hinter diesem Urteil steht Dworkin zufolge die Tatsache, dass es zwar ausgehend von Margos subjektivem Befinden gute Gründe gibt, anzunehmen, dass ein Weiterleben in Margos Interesse sei, diesen Interessen aber andere, auf die früheren Werte und Ziele gerichtete Interessen gegenüberstehen, wobei letztere Dworkin zufolge klar die wichtigeren sind.<sup>256</sup> Ein paternalistischer Eingriff in das Selbstbestimmungsrecht lässt sich unter diesen Umständen nicht mehr rechtfertigen. Diese Argumentation scheint sich im Übrigen auch ohne weiteres auf eine entsprechende Rechtfertigung des mutmaßlichen Willens übertragen zu lassen.

Nun ist die These der Existenz überlebender Interessen immer wieder scharf kritisiert worden – unter anderem von Dresser und Robertson. Ihnen zufolge kann vergangenen Wünschen, Zielen und Werten, die für das aktuelle Denken, Fühlen und Wollen eines schwer dementen Patienten keinen Einfluss mehr haben, keine Bedeutung für seine aktuellen Interessen zugemessen werden.<sup>257</sup>

Im Folgenden soll also der Frage nachgegangen werden, wie überzeugend die These der Existenz überlebender Interessen ist. In diesem Zusammenhang muss betont werden, dass es hier um Fälle geht, in denen *nicht* davon auszugehen ist, dass die verlorenen Wünsche, Ziele und Werte für das Denken und Wollen des Betroffenen wieder relevant werden könnten. Eine *vorübergehende* Bewusstlosigkeit oder Verwirrtheit können die wertbezogenen Interessen einer Person selbstverständlich überleben.<sup>258</sup> In Bezug auf Schlaf und Narkose erscheint dies offenkundig. Die Bewusstlosigkeit einer Person im Rahmen einer Narkose ist kein Grund, die Relevanz ihrer wertbezogenen Interessen in Zweifel zu ziehen. Das Gleiche gilt aber auch für längere Zustände der Bewusstlosigkeit oder Verwirrtheit. Solange wir damit rechnen müssen, dass der Betroffene aufwachen wird, macht es wenig Unterschied, ob er zwei Tage oder zwei Monate bewusstlos ist. Schließlich sind neben den aktuellen selbstverständlich auch die absehbaren zukünftigen Wünsche, Ziele und Werte für die Interessen eines Menschen von Bedeutung. Solange wir keine guten Gründe für die Annahme haben, dass die Zeit der Bewusstlosigkeit oder Verwirrtheit die Werte und Wünsche des Betroffenen verändert hat, scheint es sinnvoll, davon auszugehen, dass die früheren Wünsche, Ziele und Werte des Betroffenen eine recht zuverlässige Grundlage für Prognosen zu den zukünftigen darstellen. Die Relevanz früherer Wünsche und Ziele für die Interessen eines *vorübergehend* Be-

<sup>255</sup> Dworkin 1994, S. 322.

<sup>256</sup> Dworkin 1994, S. 278.

<sup>257</sup> Dresser und Robertson 2009, S. 439.

<sup>258</sup> Siehe dazu Rhoden 2009, S. 449.

wusstlosen scheint also recht offenkundig. Damit unterscheiden sich Fälle dieser Art sehr grundsätzlich von Fällen, in denen nicht davon auszugehen ist, dass die früheren Werte, Wünsche und Ziele für das aktuelle und künftige Denken und Wollen des Patienten jemals wieder von Bedeutung sein werden. Vor diesem Hintergrund ist es ein Fehler, Fälle vorübergehender Einwilligungsunfähigkeit mit Fällen anhaltender Einwilligungsunfähigkeit gleichsetzen zu wollen. Dies ist auch eine wichtige Einschränkung für Rhodens Argumentation, wenn sie mit dem Kontinuum von gegenwärtigen Entscheidungen (etwa zu einer unmittelbar anstehenden Operation) und zukunftsorientierten Entscheidungen (im Rahmen einer Patientenverfügung) argumentiert.<sup>259</sup> Ihre Argumentation ist sehr überzeugend, solange sie sich auf vorübergehende Zustände der Einwilligungsunfähigkeit bezieht. In diesen Fällen besteht in der Tat ein Kontinuum zwischen Patientenentscheidungen vor einer Operation und den in einer Patientenverfügung niedergelegten Verfügungen. Grundsätzliche Unterschiede bestehen im Gegensatz dazu zwischen Fällen, in denen die geistigen Einschränkungen vorübergehend sind, und solchen, in denen sie dauerhaft zu sein scheinen.<sup>260</sup> Gerade im Kontext der Diskussion um die Existenz überlebender Interessen sind diese Fälle kaum vergleichbar. Das Problem der Begründung der Existenz von überlebenden Interessen besteht nur bei dauerhaft einwilligungsunfähigen Patienten.

### **3.1 Das Konzept des Interesses – zwischen Wünschen, Werten und Wohl**

In den Argumentationen, welche im Folgenden behandelt werden, gewinnt man immer wieder den Eindruck, dass die Verwendung und Bedeutung des Interessenbegriffes vielfach etwas schwammig und wechselhaft bleibt. Dies äußert sich vor allem darin, dass der primäre Bezugspunkt des Interessenbegriffes zwischen dem Wohl des Betroffenen und seinen Wünschen, Zielen oder Werten zu pendeln scheint. Da der primäre Bezugspunkt des Interessenbegriffes für die weiteren Überlegungen dieses Kapitels von zentraler Bedeutung ist, soll dieser Aspekt hier noch einmal etwas eingehender beleuchtet werden. Die folgenden Darstellungen zum Interessenbegriff sind dabei erheblich grundsätzlicher als die Überlegungen zum gleichen Thema, die in Kapitel 2.2.1 erläutert wurden.

In der Philosophie finden sich sowohl Verwendungen des Interessenbegriffes, die sich unmittelbar auf die Wünsche oder Ziele des Betroffenen beziehen, als auch solche, die in erster Linie auf das Wohl des Betroffenen gerichtet sind.

<sup>259</sup> Rhoden 2009, S. 449: „Once we recognize that present autonomy and precedent autonomy are simply two ends of a continuum, [...] we see that rejecting precedent autonomy threatens a fairly broad spectrum of present, prior, and mixed present/prior choices.“

<sup>260</sup> Diese Kritik findet sich auch bei Davis 2009, S. 361.

Ein Beispiel für erstere Tradition findet sich bei Hoerster, der dabei zwei Arten von auf Wünsche bezogenen Interessen unterscheidet. Die erste Art bezeichnet Hoerster als „*spontane Interessen*“. Ein Interesse bezieht sich dabei unmittelbar auf die empirisch tatsächlich feststellbaren Wünsche des Betroffenen.<sup>261</sup> Die zweite Art, die für seine Überlegungen die zentralere ist, bezeichnet Hoerster als „*aufgeklärte Interessen*“. Grundlage sind hier die *rationalen Wünsche* des Betroffenen. Es sind jene Wünsche, die „*jemand lediglich unter Rationalitätsbedingungen hat (oder jedenfalls haben würde)*.“<sup>262</sup> Nun ist ein solcher Interessenbegriff im Rahmen von Hoersters vertragstheoretischen Überlegungen sicherlich sinnvoll. Im Rahmen medizinethischer Fragestellungen erscheint ein solcher primär auf die Wünsche des Betroffenen bezogener Interessenbegriff hingegen an dem vorbeizugehen, was in diesem Kontext gemeinhin mit „*Interesse*“ gemeint ist. Wenn wir im medizinischen Kontext davon sprechen, dass etwas „*im Interesse*“ eines Patienten ist, wird damit normalerweise zum Ausdruck gebracht, dass es in irgendeiner Form gut für ihn ist. Die persönlichen Wünsche des Betroffenen können für seine Interessen eine Rolle spielen, aber nur deshalb und nur dann, wenn sie für sein Wohl relevant sind. Auch in der medizinethischen Diskussion wird dieser hauptsächliche Bezug auf das Wohl immer wieder sehr deutlich, so etwa in den Überlegungen von Hawkins<sup>263</sup> oder auch bei Buchanan und Brock.<sup>264</sup>

Im Übrigen erscheint ein primärer Bezug auf das Wohl auch im Rahmen der Diskussion um die Existenz „*überlebender Interessen*“ deutlich sinnvoller. Die Frage, ob die früheren Wünsche, Ziele und Werte für die aktuellen Interessen des Betroffenen nach wie vor von Bedeutung sind, wird stark interpretationsbedürftig, wenn wir „*Interesse*“ mit „*Wunsch*“ übersetzen. Auch die normative Bedeutung dieser Frage wäre zumindest nicht unmittelbar erkennbar. Wenn wir dagegen einen primär auf das Wohl bezogenen Interessenbegriff verwenden, ergibt sich eine klare Frage, deren normative Relevanz für die Institution der Patientenverfügung und des mutmaßlichen Willens auch unmittelbar nachvollziehbar ist: Es geht dann um die Frage, ob die früheren Wünsche, Ziele und Werte für das aktuelle Wohl eines Einwilligungsunfähigen nach wie vor relevant sind. Wenn sich dies als zutreffend erweist, wäre dies ein starker Grund, welcher für Patientenverfügungen und den Entscheidungsmaßstab des mutmaßlichen Willens sprechen würde.

Vor diesem Hintergrund ist es also sinnvoll, an dieser Stelle von einem Interessenbegriff auszugehen, der sich in erster Linie auf das Wohl des Patienten

<sup>261</sup> Hoerster 2003, S. 37. Das, was jemand unter Rationalitätsbedingungen wollen würde, ist zweifellos auch für das Wohl des Betroffenen relevant. Eine gewisse Überschneidung zwischen den hier diskutierten Interessenkonzepten gibt es damit in jedem Fall. Hier geht es aber um die Frage, was der primäre Bezugspunkt des Interessenbegriffes ist.

<sup>262</sup> Hoerster 2003, S. 38.

<sup>263</sup> Hawkins 2014, S. 507.

<sup>264</sup> Buchanan und Brock 1989, S. 37–38.

bezieht. Wie bereits angesprochen liefert Feinberg dabei die folgende, sehr einflussreiche Definition: „*One's interests, then, taken as a miscellaneous collection, consist of all those things in which one has a stake [...]. These interests, or perhaps more accurately, the things these interests are in, are distinguishable components of a person's well-being: he flourishes or languishes as they flourish or languish. What promotes them is to his advantage or in his interest; what thwarts them is to his detriment or against his interest.*“<sup>265</sup> Feinberg versteht die Interessen einer Person also als Komponenten, aus denen sich das Wohl des Betroffenen zusammensetzt. Gleiches gilt für die Überlegungen zum Interessenbegriff von Simester und von Hirsch, auf welche in 2.2.1 näher eingegangen wurde.

Dies bedeutet nicht, dass Wünsche, Präferenzen und Werte des Betroffenen für seine Interessen unbedeutend wären. Ganz im Gegenteil sind sie (wie auf den folgenden Seiten auch noch einmal deutlich dargestellt werden soll) zentrale Faktoren für das individuelle Wohl und damit auch für die Interessen eines Menschen. Nichtsdestoweniger ist ihre Relevanz für die Interessen des Betroffenen davon abhängig, dass und inwiefern sie Einfluss auf das Wohl des Betroffenen haben. Wie in den folgenden Teilkapiteln deutlich werden wird, macht dies einen beträchtlichen Unterschied, der im Rahmen von Rechtfertigungen der Existenz überlebender Interessen viel zu häufig übersehen wird.

In diesem Zusammenhang scheint ein kurzer Exkurs zu der Rolle sinnvoll, welche die persönlichen Wünsche, Präferenzen und Werte für das Wohl des betroffenen Menschen spielen: In den meisten modernen Theorien des individuellen Wohls (des guten Lebens) spielen die persönlichen Wünsche, Ziele und Werte eine sehr zentrale Rolle, wobei sich ihre genaue Gewichtung und Art der Einarbeitung zum Teil stark unterscheiden kann.<sup>266</sup> Die Bedeutung von Wünschen und Zielen basiert vor allem darauf, dass das Leben von Menschen typischerweise stark auf diese ausgerichtet ist. Auch wenn Menschen durchaus in der Lage sind, einfach im Augenblick zu leben, ist unser Denken und Handeln doch vielfach stark auf die Zukunft und auf zukunftsbezogene Wünsche und Ziele ausgerichtet. Unsere Wünsche und Ziele formen nicht nur unser Handeln, sie beeinflussen unsere Wahrnehmung der Umwelt, spielen eine wichtige Rolle für unsere emotionalen Reaktionen und bestimmen unsere Gedankenwelt.<sup>267</sup> Insofern ist es nicht erstaunlich, dass der Einfluss eines Ereignisses auf unser Leben vielfach in erster Linie davon abhängig ist, was für Auswirkungen dieses Ereignis auf unsere Wünsche und Ziele hat.<sup>268</sup> Dabei ist es erst einmal egal, ob es sich um die Verspätung eines Busses, ein gebrochenes Bein oder eine berufl-

<sup>265</sup> Feinberg 1990, S. 34.

<sup>266</sup> Siehe dazu etwa Griffin 1986, S. 10–74; Nida-Rümelin 1998, S. 173–178; Parfit 1984, S. 493.

<sup>267</sup> Raz 1989, S. 291: „*Since they are his goals he guides his actions towards them, they colour his perception of his environment and of the world at large, and they play a large part in his emotional responses and in his imaginative musings.*“

<sup>268</sup> Raz 1989, S. 305.

che Chance handelt. Diese Feststellung bestätigt sich auch im Kontext der Medizin immer wieder. Auch hier sei nochmals auf Birnbachers Feststellung verwiesen, dass „viele Patienten die mit ihrer Krankheit verbundenen sekundären Einschränkungen ihrer Lebensmöglichkeiten als belastender [empfinden] als die ‚Beschwerden‘, nach denen der Arzt bei der Visite fragt.“<sup>269</sup> Es ist kaum überraschend, wenn etwa bestimmte körperliche Einschränkungen von begeisterten Sportlern oder hauptberuflichen Handwerkern als beeinträchtigender wahrgenommen werden als von Intellektuellen.<sup>270</sup> Des Weiteren lässt sich umgekehrt feststellen, dass selbst schwerwiegende körperliche Einschränkungen wie etwa Taubheit ihren Einfluss auf das Wohl eines Menschen weitestgehend verlieren, wenn sie die Wünsche des Betroffenen und deren Erfüllung in keiner Weise in Mitleidenschaft ziehen.

Darüber hinausgehende, zusätzliche Gründe für die große Bedeutung von persönlichen Wünschen und Zielen für Urteile zum individuellen Wohl finden sich im Rahmen perfektionistischer Überlegungen. So betont Raz die Bedeutung des aktiven Strebens nach eigenen Zielen für das, was wir im Allgemeinen als gutes Leben ansehen. „Our notion of a successful life is of a life well spent, of a life of achievement, of handicaps overcome, talents wisely used, of good judgment in the conduct of one’s affairs, of warm and trusting relations with family and friends, stormy and enthusiastic involvement with other people, many hours spent having fun in good company, and so on.“<sup>271</sup> Raz’ Charakterisierung dessen, was wir gemeinhin als gutes Leben ansehen, wirkt ohne Zweifel überzeugend. Und es ist auch ohne weiteres nachvollziehbar, wie stark ein solches Leben von den persönlichen Wünschen, Zielen, Vorlieben und Werten des Betroffenen abhängig ist. Wenn die „Erfolge“ dem Betroffenen nichts bedeuten, weil die gesetzten Ziele nicht die seinen sind oder er kein Bedürfnis nach Kontakt mit den Menschen seines Umfelds hat und aus ihnen auch keine Befriedigung mehr zieht, verlieren diese Erfolge und Beziehungen damit ihren Wert für sein Wohl.

In diesem Zusammenhang erscheint es sinnvoll, die Rolle, welche die Wünsche im Zusammenhang mit dem Wohl einer Person spielen, noch einmal deutlich von ihrer Bedeutung für den Selbstbestimmungsanspruch abzugrenzen. Sowohl das Wohl als auch die Selbstbestimmung haben einen engen Bezug zu den Wünschen des Betroffenen. Der Umgang mit diesen ist im Kontext der Selbstbestimmung ein völlig anderer als im Kontext des Wohls. Die Erfüllung eines Wunsches dient nämlich nur dann dem Wohl des Betroffenen, wenn er bestimmten Rationalitätsbedingungen gerecht wird. So darf er nicht mit anderen, wichtigeren Wünschen in Konflikt liegen, wobei der Maßstab der „Wichtigkeit“ eines Wunsches ein Punkt ist, an dem sich die Positionen verschiedener Philosophen zum Teil deutlich unterscheiden. Nida-Rümelin setzt hier etwa

<sup>269</sup> Birnbacher 1998, S. 131.

<sup>270</sup> Birnbacher 1998, S. 134.

<sup>271</sup> Raz 1989, S. 306.

auf interne Kohärenz des Wunsches mit anderen propositionalen Einstellungen,<sup>272</sup> während Griffin stärker perfektionistische Maßstäbe anlegt.<sup>273</sup> Die Wünsche eines Menschen müssen im Kontext des Wohls also eine kritische Hinterfragung über sich ergehen lassen, wobei der Kontakt zu dem tatsächlichen Wollen des Betroffenen selbstverständlich nicht verloren gehen darf. Dabei besteht zugegebenermaßen eine erhebliche Überschneidung zwischen dem individuellen Wohl und dem in Einleitungskapitel II bereits angesprochenen Ideal der Autonomie.

Im Gegensatz dazu schützt der Selbstbestimmungsanspruch vor allem das unmittelbare Wollen des Betroffenen vor Zwang, Manipulation etc. Es handelt sich im Kern um einen negativen Freiheitsanspruch gegen Eingriffe von außen (auch wenn es gute Gründe gibt, ihn mit einem Anspruch auf Versorgung mit den relevanten Informationen zu verbinden). Wenn die Entscheidung einer Person vor dem Hintergrund ihrer sonstigen Wünsche kontraproduktiv erscheint oder das eigentliche Ziel verfehlt, ist dies vielleicht ein Grund zu versuchen, sie umzustimmen (eben weil es ihrem Wohl abträglich wäre). Die Bindungskraft ihrer Entscheidung im Rahmen des Selbstbestimmungsanspruchs wird dadurch aber erst einmal nicht eingeschränkt. Wenn ein (handlungsleitender) Wunsch mit anderen, an sich wichtigeren Wünschen des Betroffenen in Konflikt liegt, ist er weiterhin vom Selbstbestimmungsanspruch geschützt, dient aber nicht mehr dem Wohl des Betroffenen. Als Beispiel mag der erfolgreiche und begeisterte Konzertpianist dienen, der immer wieder der Versuchung erliegt, Ski zu fahren und so seine Finger und damit seine Karriere unnötig riskiert. Er hat im Rahmen seiner Selbstbestimmung zweifellos das Recht dazu, es dient aber unter Umständen nicht seinem Wohl, ein solches Risiko unnötig einzugehen.

Ein Konzept des individuellen Wohls, das die Wünsche und Ziele des Betroffenen völlig außer Acht lässt, erscheint vor diesem Hintergrund wenig überzeugend. Die persönlichen Werte des Betroffenen (X ist sinnvoll, Y ist verwerflich etc.) kommen in diesem Zusammenhang vor allem deshalb ins Spiel, weil sie für unser Verhältnis zu unseren Wünschen und Zielen, unserem Befinden, aber auch unserem Leben als Ganzes eine so wichtige Rolle spielen. Wünsche sind vielfach von Werturteilen motiviert, und auch unser subjektives Befinden (das für das Wohl eines Menschen ja auch relevant ist) wird häufig stark von Werturteilen zu unserem Handeln oder unserem Leben beeinflusst. Vor allem aber sind unsere Urteile dessen, welche Lebensarten „gut“ und erstrebenswert sind, oft in erheblichem Umfang von Werten abhängig. In diesem Zusammenhang bietet es sich an, auf Nozicks Gedankenexperiment der Erlebnismaschine zu verweisen.

---

<sup>272</sup> Nida-Rümelin 1998, S. 174.

<sup>273</sup> Griffin 1986, S. 15.

*„Suppose there were an experience machine that would give you any experience you desired. Superduper neuropsychologists could stimulate your brain so that you would think and feel you were writing a great novel, or making a friend, or reading an interesting book. All the time you would be floating in a tank, with electrodes attached to your brain. Should you plug into this machine for life, preprogramming your life's experiences? [...] Of course, while in the tank you won't know that you're there; you'll think it's all actually happening.“<sup>274</sup>*

Die meisten von uns würden ein solches Leben kaum als erstrebenswert, geschweige denn als „gut“ ansehen. Der Grund dafür liegt nicht lediglich darin, dass wir ein solches Leben nicht wollen. Wir haben einen Grund für unsere Ablehnung. Wir wollen es nicht, weil wir es als sinnlos oder verschwendet ansehen. Gerade von außen betrachtet, spricht zwar nichts dagegen, die Tatsache, dass der Betroffene so nicht leben will, als *prima-facie*-Grund anzusehen, dass diese Art zu leben auch nicht gut für ihn wäre. Wie bereits dargestellt, dient es nicht dem Wohl des Betroffenen, ein Leben zu führen, das er ablehnt (wobei es zweifellos komplizierter wird, wenn die Handlung das Bewusstsein verändert). Aber gerade in Fällen wie diesen, in denen hinter der Ablehnung dieser Lebensart klare Werturteile stehen, reicht der reine Bezug auf die Wünsche nicht aus. Hinter dem Wunsch steht klar ein starker und tief verankerter Wert. Eine Konzeption des individuellen Wohls sollte dies einfangen können, wenn sie sich nicht zu weit von unserer tatsächlichen Handlungs- und Bewertungspraxis entfernen soll.

In diesem Exkurs ging es nicht darum, eine vollständige Theorie des guten Lebens zu skizzieren. Ein solcher Versuch würde an dieser Stelle den Rahmen sprengen. Es geht hier lediglich um die Feststellung, dass Werte, Wünsche und Ziele für das Wohl und damit die Interessen eines Menschen zwar von erheblicher Bedeutung sind, mit diesen aber auf keinen Fall gleichgesetzt werden können. Die Wünsche eines Menschen sind für sein Wohl und damit für seine Interessen von Bedeutung, wofür sich auch gute Gründe anführen lassen. Einige davon wurden oben dargelegt. Wir dürfen aber nicht aus den Augen verlieren, dass das Wohl des Betroffenen hier gewisser Weise die Brücke bildet, die Wünsche und Interessen miteinander verbindet. In Fällen, in denen nicht nachvollziehbar ist, inwiefern bestimmte Wünsche für das Wohl des Betroffenen von Bedeutung sein können, verlieren sie auch für seine Interessen jede Relevanz.

Dieser eigentlich offensichtliche Punkt scheint gerade im Kontext der Diskussion um überlebende Interessen immer wieder verloren zu gehen, etwa wenn Interessen als Entscheidungen behandelt werden, die so lange bestehen bleiben wie sie nicht in einem autonomen Akt zurückgenommen werden.<sup>275</sup> Dieses Problem geht im Übrigen auf Feinberg zurück. Obwohl Feinberg (wie bereits dar-

<sup>274</sup> Nozick 1974, S. 42.

<sup>275</sup> Mehr dazu in 3.3.

gestellt) sehr klar macht, dass das Wohl der primäre Bezugspunkt seines Interessenkonzeptes ist, scheint er dies in seiner Argumentation für die Existenz von überlebenden Interessen bei Toten doch immer wieder aus den Augen zu verlieren. Im folgenden Teilkapitel 3.2 wird darauf näher eingegangen.

Zu guter Letzt ist an dieser Stelle noch sinnvoll, auf einen wichtigen Unterschied zwischen der Verwendung des Interessenbegriffes im Rahmen dieses dritten Kapitels und den Ausführungen in 2.2.1 einzugehen. Dabei geht es vor allem um den Grad der Abstraktion. In 2.2.1 bezog sich der Interessenbegriff auf allgemeine menschliche Bedürfnisse. Es ging um materielle und immaterielle Ressourcen, welche dem menschlichen Wohl typischerweise dienlich sind.<sup>276</sup> Solange es um das Zusammenspiel von Interessen und deontologischen Rechten geht, ist die damit verbundene Standardisierung und Abstraktion vom Einzelfall auch unverzichtbar. Die Gründe dafür sind in 2.2.1 näher ausgeführt.

Gleichzeitig wird der Interessenbegriff aber auch auf den Einzelfall angewendet. So geht es in der Debatte um die Existenz überlebender Interessen, die Gegenstand dieses dritten Kapitels ist, um das Wohl des einzelnen spezifischen Individuums und die Faktoren, die für dieses von Bedeutung sind. Die Feststellung von Simester und von Hirsch, dass Interessen dem Wohl lediglich dienen, ohne es schlussendlich zu determinieren, trifft zwar weiterhin zu (so kann es sich durchaus erweisen, dass ein kurzfristiges Scheitern langfristig primär positive Konsequenzen hat), aber die spezifischen Interessen einer Person können sich durchaus von den Interessen einer anderen unterscheiden – etwa aufgrund stark unterschiedlicher Präferenzen. Die unmittelbareren, individualisierten Interessen, um die es in diesem dritten Kapitel geht, sind also weit weniger standardisiert als die in 2.2.1 thematisierten typisch menschlichen Interessen, welche vielfach durch deontologische Rechte geschützt werden und für deren normatives Gewicht von Bedeutung sind.

### **3.2 Die Begründung der Existenz überlebender Interessen in Analogie zu den überlebenden Interessen von Toten**

Ein verbreitetes Argument für die Existenz von überlebenden Interessen bei einwilligungsunfähigen Kranken zieht eine Parallele zu der Debatte um Schäden an und Rechte von Toten. Wenn Interessen den Tod des Betroffenen überdauern können, so das Argument, dann können sie auch dauerhafte Bewusstlosigkeit und sonstige Einschränkungen der Einwilligungsfähigkeit überstehen.<sup>277</sup>

---

<sup>276</sup> Simester und von Hirsch 2011, S. 37.

<sup>277</sup> „*If interests can survive death, then a fortiori they can survive permanent unconsciousness, loss of personal identity, and less extensive departures from competence.*“ Buchanan und Brock 1989, S. 162–163.

Eine erste Kritik dieses Begründungsansatzes wurde von Hawkins vorgebracht. Selbst wenn wir akzeptieren, dass Tote Interessen haben können, so argumentiert sie, wiegen diese Interessen doch sicherlich geringer als die Interessen von Lebenden. Um dies zu verdeutlichen, konstruiert sie das folgende Beispiel:

*„Suppose you have been given a generous sum of money by the charitable foundation you work for and tasked with using that money to benefit a single individual. You are told you must choose between A and B. [...] [Let us further stipulate that] there are no strong moral reasons for preferring either candidate. But suppose we now change just one detail of the case: we add that A, unlike B, is dead. Now if A is chosen, someone will have to act on A's behalf, using the money to satisfy posthumous desires, but let us suppose this is not a problem. The posthumous benefit A would receive is still equivalent in degree to the benefit B would receive. Surely it would be preposterous to think that the two claims are still morally on a par. It seems obvious that B's claim is not just a little greater but hugely so.“<sup>278</sup>*

Selbst wenn wir die Existenz von überlebenden Interessen bei Toten akzeptieren, müssen diese Hawkins zufolge also als beträchtlich schwächer angesehen werden als die Interessen einer lebendigen Person. Wenn wir also eine Analogie zu den Interessen eines einwilligungsunfähigen Toten ziehen wollen, wäre dies immer noch keine Rechtfertigung für Dworkins These, derzufolge die überlebenden Interessen eines einwilligungsunfähigen Kranken gegenüber den stärker auf das Hier und Jetzt bezogenen Interessen überwiegen.<sup>279</sup>

Es muss festgehalten werden, dass sich dieser Einwand nur gegen Positionen richtet, die (wie Dworkins) die überlebenden Interessen als die eigentlich ausschlaggebenden ansehen. Diese Position lässt sich Hawkins zufolge nicht in Analogie zu den überlebenden Interessen von Toten begründen. Positionen, die lediglich dann auf die überlebenden Interessen zugreifen, wenn wir ausgehend vom Hier und Jetzt keine klaren Aussagen zum Patientenwohl machen können, sind von besagtem Einwand dagegen nicht betroffen.

Zusätzlich sei festgehalten, dass es einen möglichen Ausweg aus Hawkins' Einwand gibt. Wenn nämlich den Interessen von geistig stark eingeschränkten Menschen ein stark reduziertes Gewicht zugesprochen werden würde, könnten die überlebenden Interessen weiterhin überwiegen. Hawkins zufolge würde eine solche Position unseren diesbezüglichen Überzeugungen zu sehr widersprechen, um plausibel zu sein. „[W]e do not typically think that the life of a demented person counts less simply because she is demented, and we would not ordinarily allow her to be harmed so as to benefit someone else.“<sup>280</sup> Viele von uns würden ihr an dieser Stelle sicherlich zustimmen. Allerdings wird diese Intuition offenkundig nicht von allen geteilt. So findet sich etwa bei Buchanan eine

<sup>278</sup> Hawkins 2014, S. 517–518.

<sup>279</sup> Dworkin 1994, S. 322.

<sup>280</sup> Hawkins 2014, S. 517–518.

genau entgegengesetzte Position, wenn auch nur in Bezug auf schwere Fälle wie etwa bei Alzheimer im Endstadium der Erkrankung. „*The nature of the surviving being's interests [...] consist solely in the interest in avoiding pain and the interest in having whatever fleeting, fragmentary, and unanticipated experiences of simple physical pleasure his or her damaged nervous system still allows. The crucial point is that our obligations to such a being are at best quite limited because of the radically truncated character of its interests. In the case of those 'primitive' species of nonhuman animals who have such radically truncated interests, it is hardly controversial to conclude that our obligation is simply the negative one of not inflicting suffering (or that at most we are obligated to give them pleasure if we can do so at little cost to ourselves and without compromising the interests of other beings with more robust interests).*“<sup>281</sup> Die Tatsache, dass es sich hier nach wie vor um einen Menschen handelt, ist Buchanan zufolge nur in psychologischer Hinsicht relevant. Die stärkere Identifikation mit Mitgliedern der eigenen Spezies mag dazu führen, dass diese stark verkürzten (*truncated*) Interessen schwer dementer Menschen ernster genommen werden als sie es eigentlich verdienen. Aber dies bedeutet nicht, dass eine entsprechende *Pflicht* bestünde.<sup>282</sup> Buchanans Argumentation öffnet die Tür zu einer Debatte, die hier zu weit vom Thema wegführen würde. An dieser Stelle muss der Hinweis reichen, dass dieser Ausweg aus Hawkins' Einwand offenkundig nicht von allen als so völlig unplausibel angesehen wird wie sie es darstellt.

Ein zweiter Einwand gegen die Argumentation in Analogie zu den überlebenden Interessen von Toten bewegt sich auf einer grundsätzlicheren Ebene. Dieser Einwand stellt die Frage, wie belastbar die Annahme der Existenz von überlebenden Interessen bei Toten ist. Die folgende Skizze der diesbezüglichen Auseinandersetzung stützt sich vor allem auf die Debatte zwischen Feinberg<sup>283</sup> und Partridge<sup>284</sup>, da eine umfassende Darstellung der diesbezüglichen Debatte an dieser Stelle ebenfalls den Rahmen sprengen würde.<sup>285</sup> Es geht hier in erster Linie darum aufzuzeigen, dass es durchaus auch plausible Gründe gibt, an der Existenz von überlebenden Interessen bei Toten zu zweifeln. Wenn dies zutrifft, ist es aber kaum hilfreich, die Existenz von überlebenden Interessen bei einwilligungsunfähigen Kranken mit dem Vorhandensein von entsprechenden Interessen bei Toten begründen zu wollen. Schließlich haben solche Analogien nur wenig Überzeugungskraft, wenn auch bei der Überzeugung, auf die Bezug

<sup>281</sup> Buchanan 1988, S. 286.

<sup>282</sup> „*Our greater sense of identification with members of our own species, unbolstered by any arguments of principle, may even be sufficient to justify behaving differently toward human beings with truncated interests simply because they are human beings, if we choose to do so. But none of this shows that we have robust, positive obligations toward them.*“ Buchanan 1988, S. 286.

<sup>283</sup> Feinberg 1990, S. 73–80.

<sup>284</sup> Partridge 1981.

<sup>285</sup> Siehe dazu etwa Blaumer 2015, S. 106–128.

genommen wird, guter Grund für ernstliche Zweifel hinsichtlich ihrer Richtigkeit bestehen.

Das Argument der überlebenden Interessen von Toten konzentriert sich in erheblichem Maße auf die Frage, ob Interessen realisiert werden können, ohne dass der Betroffene sich dessen bewusst ist. Wenn es Interessen gibt – so der Gedanke –, deren Realisierung unabhängig davon ist, ob der Betroffene über den Zustand des Interessengegenstandes informiert ist, so können diese Interessen auch über den Tod hinaus bestehen. Um diese Frage zu beantworten, greift Feinberg auf eine Unterscheidung zurück, die sich bei Ross in Bezug auf Wünsche findet.<sup>286</sup> Er unterscheidet zwischen der Erfüllung von Wünschen (das Gewünschte tritt ein) und der Befriedigung von Wünschen (der Betroffene erlebt die Befriedigung, die mit der Erfüllung von Wünschen einhergeht). Wünsche können demnach in Erfüllung gehen (*want-fulfillment*), ohne dass der Betroffene sich dessen bewusst ist. Nur die Befriedigung von Wünschen (*want-satisfaction*) ist von dem Erleben des Betroffenen abhängig.

Diese Unterscheidung wird auf den Interessenbegriff übertragen. Die Interessen Toter können demnach zwar nicht befriedigt werden, es ist aber weiterhin möglich, sie zu erfüllen. Damit könnten zumindest jene Interessen, die sich nicht auf das Erleben des Betroffenen (etwa das Schmerzempfinden) beziehen, über den Tod hinweg bestehen.

Wenn die Wünsche des Betroffenen der zentrale Bezugspunkt des hier zur Anwendung kommenden Interessenbegriffes wären, wäre diese Argumentation auch völlig schlüssig. Bei Feinberg ist der primäre Bezugspunkt des Interessenbegriffes aber das Wohl des Betroffenen, und nicht seine Wünsche. Damit reicht es nicht aus, darzustellen, dass Wünsche auch dann in Erfüllung gehen können, wenn dies keinerlei Auswirkungen auf den Betroffenen selbst hat. Es müsste dargestellt werden, dass die Realisierung dieser Wünsche für das Wohl des Betroffenen weiterhin von Bedeutung ist. Und dies ist bei Toten ausgesprochen schwierig. „[...] while it is true that interests are, or may be, fulfilled by objective events and circumstances, these objective conditions are ‘interests’ only insofar as they matter to someone, take away the personal concern or ‘stake’, say by death, and what remain are mere pointless happenings and conditions, not ‘interests’.“<sup>287</sup> Zumindest wenn der Interessenbegriff in irgendeinem Zusammenhang mit dem aktuellen Wohl des Betroffenen stehen soll, ist es unabdingbar, dass ein nach wie vor denkendes oder zumindest fühlendes Wesen als Interessenträger zur Verfügung steht. Ein „Interesse“, das dem Interessenträger nichts bedeutet und auch nichts bedeuten kann und seine aktuelle Existenz auch sonst in keiner Weise berühren kann, ist kein Interesse im Feinbergschen Sinne. Hier liegt das eigentliche Problem der Interessenzuschreibung bei Toten. Sie haben

<sup>286</sup> Feinberg 1977, S. 302; Ross 1939, S. 300.

<sup>287</sup> Partridge 1981, S. 247.

kein Leben mehr, das positiv oder negativ beeinflusst werden könnte. Daran ändert im Übrigen auch die Feststellung nichts, dass es in der Natur menschlicher Interessen liegt, sich auch auf Zukünftiges beziehen zu können.<sup>288</sup> Damit eine Person zum Zeitpunkt X in ihren Interessen geschädigt werden kann, muss sie zu diesem Zeitpunkt in irgendeiner Form beeinträchtigt werden können. Und genau dies ist bei einem Toten nicht der Fall: „*A necessary condition of the concepts of ‘harm’ and ‘interest’, as explicated above, is the capacity of the ‘person’ to be affected (i.e., .... he stands to gain or lose depending...’). But can that which is incapable of ‘gaining’ or ‘losing’ stand in the relationship described above? Yet such is precisely the circumstance of the dead. After death, no events can alter a moment of a person’s life. Nothing remains to be affected.*“<sup>289</sup> Die Interessen einer lebenden Person können sich demnach zwar auf die Zeit nach ihrem Tod beziehen, sie können den Tod aber nicht in dem Sinne überleben, dass sie dem Betroffenen als Totem immer noch zuzurechnen sind.<sup>290</sup>

Ein möglicher Einwand gegen diese Kritik ist das Argument der effektlosen Schädigung: Feinberg geht dabei von einem Beispiel aus, in dem eine Person verleumdet wird, der Betroffene es aber aufgrund räumlicher Distanz niemals mitbekommen wird, und in dem sein Leben auch niemals von den Lügen und ihren Konsequenzen beeinflusst werden wird. Die Verleumdung wäre laut Feinberg nichtsdestotrotz als Schädigung anzusehen – als Verletzung des Interesses an einem guten Ruf. Dieses Interesse besteht Feinberg zufolge unabhängig von möglichen verletzten Gefühlen und sonstigen Faktoren. „*I have an interest, so I believe, in having a good reputation as such, in addition to my interest in avoiding hurt feelings, embarrassment, and economic injury. And that interest can be seriously harmed without my ever learning of it.*“<sup>291</sup> Nun stellt sich die Frage, inwiefern sich dieser Fall von einer Verleumdung von Toten unterscheidet. Wie unterscheidet sich der Fall, in dem jemand kurz vor seinem Tod als Ehebrecher und Plagiator verleumdet wird, von dem Fall, in dem die Verleumdung erst unmittelbar danach stattfindet? Gehen wir dabei davon aus, dass der Betroffene auch im ersten Fall zu Lebzeiten in keiner Weise von der Verleumdung beeinflusst wird. Feinberg stellt sich auf den Standpunkt, dass es zwischen diesen beiden Fällen keinen relevanten Unterschied gebe. Mit diesem Fazit hat Feinberg wohl auch recht. Wenn es bei Lebenden Schädigungen geben kann, die den Betroffenen und sein Leben in keiner Weise berühren, dann ist nicht einzusehen, warum es keine entsprechenden Schädigungen bei Toten geben kann.

---

<sup>288</sup> „Because the objects of a person’s interests are usually wanted or aimed at events that occur outside of his immediate experience and at some future time, the area of a person’s good or harm is necessarily wider than his subjective experience and longer than his biological life.“ Feinberg 1977, S. 305.

<sup>289</sup> Partridge 1981, S. 248–249.

<sup>290</sup> Dieser Punkt wird in 3.6 weiter verfolgt.

<sup>291</sup> Feinberg 1977, S. 306.

Nun bezweifelt Partridge, ob jemand wirklich durch eine Verleumdung geschädigt werden kann, ohne dass das geringste Risiko besteht, dass dies auf sein Leben irgendwelchen Einfluss haben könnte. Wenn der Betroffene gegenüber seinen Kollegen und Freunden verleumdet wird, ist dies zweifellos schädigend, gleichzeitig ist die Wahrscheinlichkeit gering, dass dies auf ihn keinerlei Auswirkungen haben wird. Wenn die Verleumdung aber gegenüber einer Gruppe Ureinwohner in Borneo geschieht, ist zwar plausibel, dass der Betroffene nie etwas davon mitbekommen oder davon beeinflusst werden wird, dafür erscheint das Vorliegen einer Schädigung sehr viel fragwürdiger: „*The alleged harm would seem to fade with the likelihood of feedback and, significantly, to the degree that the ‘victim’ is an identifiable person to those who deride him.*“<sup>292</sup> Sobald wir also die konkreten Bedingungen betrachten, unter denen das Leben einer (lebenden) Person von Verleumdungen, die über sie verbreitet wurden, auch wirklich völlig unbeeinflusst bleiben dürfte, wird die Intuition, dass sie geschädigt wurde, sehr viel schwächer. Dementsprechend zieht Partridge das Fazit, dass man auch bei lebenden Personen nicht von der Existenz völlig effektloser Schädigungen ausgehen kann.<sup>293</sup>

Feinberg selbst ändert seine diesbezügliche Position im Anschluss an Partridges Kritik. In seinem späteren Werk „*Harm to others*“ nimmt er die Position ein, dass überlebende Interessen doch nicht dem aktuellen Toten zuzurechnen sind, sondern der früheren, noch lebenden Person.<sup>294</sup> Die ist zwar nicht mehr am Leben, zumindest ein Teil ihrer Interessen kann Feinberg zufolge aber noch weiterhin erfüllt, wenn auch nicht befriedigt werden.<sup>295</sup> Dieser Ausweg ist allerdings ebenfalls nicht unproblematisch, da Feinberg hier eine rückwärtsgewandte Kausalität („*backward causation*“) zu konstruieren scheint.<sup>296</sup> Ein Ereignis, das nach dem Tod des Betroffenen liegt, müsste ihn vor seinem Tod verletzt haben können. Feinberg versucht diesem Einwand zuvorzukommen, indem er sich auf den Standpunkt stellt, dass die Tatsache, dass eine zukünftige Handlung seine Interessen nach seinem Tod durchkreuzen wird, den Betroffenen noch zu Lebzeiten schädigt. „*It does not suddenly ‘become true’ that the antemortem Smith was harmed. Rather, it becomes apparent to us for the first time that it was true all along – that from the time Smith invested enough in his cause to make it one of his interests, he was playing a losing game.*“<sup>297</sup> Wie Callahan aber sehr überzeugend darlegt, hätte dies hochgradig unplausible Implikationen. Wenn X nämlich noch zu Lebzeiten durch die zukünftige Handlung von Z geschädigt werden kann, dann muss Z für diese Schädigung schon verantwortlich sein, be-

<sup>292</sup> Partridge 1981, S. 251.

<sup>293</sup> Partridge 1981, S. 251–252.

<sup>294</sup> Feinberg 1990, S. 83.

<sup>295</sup> Feinberg 1990, S. 83.

<sup>296</sup> Callahan 1987, S. 345.

<sup>297</sup> Feinberg 1990, S. 91.

vor er irgendetwas getan hat. Feinberg scheint damit auf eine Form der Präde-terminationslehre festgelegt zu sein. „[W]hat now shall we say of a person who will later perform an action productive of posthumous harm? It seems that we must say that he is, long before doing something, already responsible for placing the antemortem Smith or A in a harmed state. Even worse, it can surely turn out on this view that our would-be agent is responsible for harming another even before he is born, just as long as it is now true that he will perform the act. For those of us who do not ascribe to some doctrine of original sin, this is a difficult implication to swallow.“<sup>298</sup> Die These der Existenz von überlebenden Interessen von Toten ist so also nicht zu retten.

Diese Zweifel an der Existenz überlebender Interessen von Toten führen im Übrigen nicht dazu, dass Fragen des Umgangs mit dem Andenken oder den letzten Willen von Toten ethisch irrelevant würden, was in der Tat wenig plausibel wäre. Natürlich ist es nicht annehmbar, den Ruf eines Menschen posthum mit Verleumdungen zu beschmutzen oder sein Testament zu ignorieren, und es mag gute Gründe geben, dies auch gesetzlich zu verankern. Es bedeutet lediglich, dass diese Verwerflichkeit nicht mit den Interessen des Toten zu begründen ist. Dafür stehen andere Begründungen zur Verfügung – etwa über die prinzipielle Verwerflichkeit von Lügen und Geschichtsfälschungen, die Aufrechterhaltung in sich wertvoller moralischer Institutionen<sup>299</sup> oder über das Interesse der aktuell Lebenden an besagten Institutionen.<sup>300</sup>

Solange solche durchaus überzeugenden Gründe für Zweifel an der Existenz überlebender Interessen von Toten bestehen, stellen diese keine solide Basis für die Rechtfertigung der Existenz von überlebenden Interessen bei einwilligungsunfähigen Kranken dar. Dieser erste verbreitete Rechtfertigungsansatz für die Existenz von überlebenden Interessen bei einwilligungsunfähigen Kranken fällt damit aus.

### **3.3 Unterschiede zur Interessenzuschreibung bei gesunden Erwachsenen**

Eine grundsätzliche Schwäche der These einer Existenz überlebender Interessen liegt darin, dass sie im grundsätzlichen Widerspruch zu unserer Praxis der Zuschreibung von Interessen bei einwilligungsfähigen Personen zu stehen scheint. Obwohl Wünsche, Ziele und Werte vielfach klar in die Zukunft gerichtet sind, haben sie normalerweise nur so lange Einfluss auf die Interessen des Betroffenen wie sie für sein Denken, Fühlen und Wollen Bedeutung haben (sei es di-

---

<sup>298</sup> Callahan 1987, S. 345.

<sup>299</sup> Blaumer 2015, S. 110–112.

<sup>300</sup> Siehe etwa Partridge 1981, S. 243–264.

rekt oder indirekt<sup>301</sup>) oder absehbar ist, dass sie diese Bedeutung zurückverlangen könnten.<sup>302</sup> Parfit hat dies an einem sehr eindrücklichen Beispiel festgemacht: „When I was young, I most wanted to be a poet [...]. Now that I am older, I have lost this desire [...]. Does my past desire give me a reason to try to write poems now, [...] because this was what I most wanted for so many years[?] [...] Most of us would find this claim hard to believe.“<sup>303</sup> Dieser Punkt wird auch von vielen Verfechtern der Existenz überlebender Interessen zugestanden, so etwa von Davis: „Normally, such an interest would cease to exist when the interest holder ceases to care about the object.“<sup>304</sup>

Wenn ein früheres Ziel eines Menschen mit seinem aktuellen und absehbaren zukünftigen Wollen in keiner Verbindung mehr steht, scheint es für das Wohl des Betroffenen also für gewöhnlich auch dann jede Bedeutung zu verlieren, wenn es einmal einen starken Zukunftsbezug hatte.

Dies bedeutet nicht, dass das Patientenwohl rein subjektivistisch zu bestimmen wäre. Wie in 3.1 bereits angesprochen, kommt eine überzeugende Theorie des individuellen Wohls um eine kritische Hinterfragung der Wünsche des Betroffenen nicht herum. Bei einer solchen kritischen Hinterfragung spielen die sonstige Wünsche, Einstellungen und Überzeugungen des Betroffenen zweifellos eine ebenso wichtige Rolle wie absehbare zukünftige Bedürfnisse und Wünsche. Wenn aktuelle Wünsche etwa mit anderen, langfristig wichtigeren Wünschen oder zentraleren Werten des Betroffenen in Konflikt geraten, ist dies ein Grund, sie als selbstschädigend zu betrachten. Des Weiteren besteht die Notwendigkeit einer solchen kritischen Hinterfragung natürlich auch in Bezug auf eine Abkehr von bestimmten Wünschen. So kann die Abkehr von bestimmten Wünschen etwa absehbarweise nur vorübergehender Natur sein, etwa wenn jemand im akuten Liebeskummer das Interesse an seiner beruflichen Zukunft vorübergehend verliert. In einem solchen Fall behält besagter Wunsch seine Bedeutung für das langfristige Wohl durchaus. Darüber hinaus kann ein eigentlich dauerhaft abgelegter Wunsch für die Erfüllung eines nach wie vor bestehenden, übergeordneten Wunsches/Bedürfnisses weiterhin notwendig sein. In einem solchen Fall kann dieser (frühere) Wunsch durchaus eine erhebliche Bedeutung für das Wohl des Betroffenen behalten, auch wenn diese Bedeutung rein instrumentell ist. All dies soll an dieser Stelle nicht bezweifelt werden. Hier geht es lediglich um die Beobachtung, dass es bei gesunden Erwachsenen zumindest sehr ungewöhnlich wäre, bei der Beurteilung ihrer Interessen vergangenen Wünschen und Werten eine eigene Bedeutung zuzusprechen, wenn diese

<sup>301</sup> Ein Beispiel dafür wären notwendige Mittel für einen erwünschten Zweck – so etwa das mühsame Lernen als Mittel zum Zweck des erwünschten Bestehens einer Abschlussprüfung.

<sup>302</sup> In den folgenden Ausführungen wird grundsätzlich davon ausgegangen, dass Letzteres nicht der Fall ist.

<sup>303</sup> Parfit 1984, S. 157.

<sup>304</sup> Davis 2006, S. 18.

für das aktuelle Wollen und Urteilen des Betroffenen keinerlei (direkte oder instrumentelle) Rolle mehr spielen und dies voraussichtlich auch nie wieder tun werden. Das gilt unabhängig davon, wie stark der Zukunftsbezug dieser Wünsche einmal war.

Dieser Bedeutungsverlust von Wünschen und Zielen, die in dieser Form rein in der Vergangenheit liegen, scheint des Weiteren auch nicht graduell zu sein. Der frühere Wunsch, Dichter zu werden, hat für Parfits Wohl im Vergleich zu aktuellen Wünschen nicht lediglich graduell an Bedeutung verloren. Sobald Parfit den Wunsch, Dichter zu werden, wirklich in keiner Weise mehr hegt (und diese Änderung seiner Präferenzen und Werte stabil ist und auch nicht mit seinen sonstigen Bedürfnissen in Konflikt steht etc.), scheint eine mögliche Erfüllung dieses früheren Ziels zu seinem Wohl überhaupt nicht mehr beizutragen.<sup>305</sup>

Für Gegner der Institution der Patientenverfügung und des mutmaßlichen Willens wie Dresser kann an dieser Stelle bereits ein Schlussstrich gezogen werden. Wenn ein Wunsch, Ziel oder persönlicher Wert für den Betroffenen dauerhaft keine Bedeutung mehr hat, so wird er auch für sein Wohl irrelevant. Dies gilt auch für jene Wünsche, die in Patientenverfügungen zum Ausdruck kommen.

Die These der Existenz überlebender Interessen ist also zumindest rechtfertigungsbedürftig. Dabei mag es verschiedene Stoßrichtungen geben. Zum einen kann versucht werden, darzustellen, dass unsere alltägliche Praxis der Zuschreibung von Interessen bei genauerem Hinsehen gar nicht im Widerspruch zu der Existenz überlebender Interessen steht. Zum anderen lässt sich die Position einnehmen, dass die These der Existenz überlebender Interessen zwar in der Tat in einem gewissen Widerspruch zu unserer sonstigen Praxis der Zuschreibung von Interessen steht, sich aber Gründe aufzeigen lassen, welche diesen Gegenstand rechtfertigen können.

Ein Ansatz, der in die erste Kategorie fällt, geht von der These aus, dass man bei der Beurteilung des individuellen Wohls immer auch das Leben des Betroffenen als Ganzes vor Augen haben müsse. Eine Position dieser Art findet sich etwa bei Dworkin. Im Zentrum seiner Begründung für diese Position steht der Begriff der Stimmigkeit: „*Wir halten es für wichtig, daß unser Leben nicht nur eine Vielzahl richtiger Erfahrungen, Leistungen und Beziehungen umfaßt, sondern daß es darüber hinaus eine bestimmte Struktur besitzt, die eine kohärente Strategie der Wahl zwischen all diesen Möglichkeiten widerspiegelt – das heißt für manche Menschen, daß ihrem Leben eine durchgängige Orientierung an einem bestimmten Ideal von Charakter oder Leistung zugrunde liegen soll, die es als Ganzes wie eine zusammenhängende Geschichte ausdrückt und illustriert.* [...]”

---

<sup>305</sup> Hawkins 2014, S. 516.

*Wir bewundern Menschen, die konsequent tun, was sie für richtig halten, auch wenn es keineswegs das ist, was wir für richtig halten.*“<sup>306</sup>

Diese Forderung nach Stimmigkeit bezieht sich des Weiteren nicht nur auf die aktuellen und absehbaren zukünftigen Überzeugungen und Werte eines Menschen, die für sein Wohl ohne Frage von Bedeutung sind. Das Leben – auch das Leben eines Demenzkranken – darf Dworkin zufolge nicht nur aus vorwärts gerichteter Perspektive betrachtet werden.<sup>307</sup> Das Leben des Betroffenen ist ein zusammenhängendes Kontinuum, wir müssen es als Ganzes „und nicht nur sein trauriges Endstadium“ betrachten.<sup>308</sup> Dworkin zufolge müssen wir „die Zukunftsmöglichkeiten unter dem Gesichtspunkt ab[-wägen], wie sie auf den Charakter des Ganzen zurückwirken.“<sup>309</sup>

Damit können die auf Werte bezogenen Interessen einer Person auch auf früheren Überzeugungen basieren, die für das aktuelle Denken und Wollen des Betroffenen (soweit dies absehbar ist) nie wieder von Bedeutung sein werden. Dies bedeutet zuerst einmal, dass der Betroffene besagte auf persönliche Werte bezogene Interessen nicht einfach verliert, wenn er sie vergisst. Dworkin kann auf diese Weise auch einem schwer dementen Patienten noch Interessen zusprechen, die auf seinen früheren Werten und Lebenszielen basieren.

Dworkins Rechtfertigung für die Existenz überlebender Interessen (wobei er selbst diesen Begriff nicht verwendet) basiert in diesem Zusammenhang also auf zwei Elementen: Zum einen darf der Fokus bei der Beantwortung der Frage, ob eine Entscheidung dem Wohl eines Menschen dient, ihm zufolge nicht nur auf ihren Auswirkungen für die Gegenwart und Zukunft des Betroffenen liegen. Vielmehr müssen immer auch die Auswirkungen für den Gesamtcharakter seines Lebens im Blick behalten werden. Zum anderen ist Dworkin zufolge eine Stimmigkeit zwischen Lebensführung und Werten für besagten Gesamtcharakter des Lebens von erheblicher Bedeutung. Diese beiden Elemente werden in dem Sinne miteinander verbunden, dass die aktuelle Lebensführung auch mit früheren, dauerhaft abgelegten Werten des Betroffenen vereinbar sein müsse.

Nun kann man Dworkin sicher zustimmen, dass eine Kohärenz zwischen Werten und Lebensführung für ein gelungenes Leben wichtig ist – und dies nicht nur im Sinne einer Momentaufnahme, sondern auch in Bezug auf den Gesamtcharakter des Lebens. Es ist tragisch, wenn ein Mensch auf sein Leben zurückblickt und erkennen muss, dass es seinen Vorstellungen eines guten Lebens in keiner Weise gerecht wird. Aber ist eine solche Stimmigkeit des Gesamtcharakters eines Lebens auch dann von Bedeutung, wenn sie dem Betroffenen nichts bedeutet? Das scheint zu implizieren, dass es in irgendeiner Form defizitär wäre, wenn ein Mensch im Laufe seines Lebens seine Werte in Bezug

<sup>306</sup> Dworkin 1994, S. 283–284.

<sup>307</sup> Dworkin 1994, S. 319.

<sup>308</sup> Dworkin 1994, S. 320.

<sup>309</sup> Dworkin 1994, S. 320.

auf die Fragen sinnvoller oder wertvoller Tätigkeit mehrmals grundlegend revidiert. Und zumindest in Bezug auf geistig gesunde Erwachsene wirkt eine solche Position wenig überzeugend. Wenn ein früherer langjähriger Hippie und Weltenbummler doch sesshaft wird und einen „spießigen“ Lebensstil pflegt, den er einst radikal abgelehnt hätte, so würden wir diesen durch Wertewandel bedingten Bruch in der Biographie des Betroffenen kaum an sich als *prima-facie*-Übel ansehen. Ganz im Gegenteil scheint die Frage, ob es tragisch ist, wenn man ein zentrales Ideal seines Lebens irgendwann zu hinterfragen beginnt, um sich dann ganz von ihm abzuwenden, von ganz anderen Fragen abzuhängen, so etwa der moralischen Bewertung des jeweiligen Ideals. Wenn ein durch und durch altruistischer Mensch sich irgendwann verbittert und enttäuscht gegen die Menschen wendet, denen er einst helfen wollte, ist dies zweifellos tragisch. Wenn dagegen ein Mitarbeiter des Staatssicherheitsdienstes der DDR irgendwann anfing, das System zu hinterfragen, so erscheint diese Entwicklung doch eigentlich eher als begrüßenswert. Der reinen Stimmigkeit des Lebens als Ganzes scheint dabei erst einmal kein intrinsischer moralischer Wert zuzukommen. Die These, dass man bei der Beurteilung der Interessen eines Menschen immer den Charakter des Lebens als Ganzes im Blick haben müsse und dabei auch eine Stimmigkeit in Bezug auf frühere Werte eine Rolle spielt, ist also keine selbst-evidente Wahrheit. In unserer Alltagspraxis der Zuschreibung von Interessen scheint es jedenfalls kaum eine Rolle zu spielen. Wenn ein Freund einen in einer schwierigen Entscheidungssituation um Rat bittet, sollte eine ernst gemeinte Antwort sicher nicht primär auf früheren Werten des Freundes basieren, welche dieser dauerhaft abgelegt zu haben scheint.<sup>310</sup>

Nun kann man Dworkins Forderung nach einer transtemporalen Stimmigkeit auch so verstehen, dass Änderungen zentraler, lebensbestimmender Werte zur „richtigen“ Lebensart zwar kein Übel an sich sind, es aber auf jeden Fall defizitär ist, wenn sie sich vor dem Hintergrund der sonstigen Überzeugungen des Betroffenen nicht begründen lassen.<sup>311</sup> Auch hinter scheinbar radikalen Veränderungen der Werte eines Menschen stehen für gewöhnlich theoretische und praktische Gründe, und dies ist wohl auch wünschenswert. Es wird dem Sinneswandel des ehemaligen Stasi-Mitarbeiters kaum gerecht, wenn wir ihn als zufälliges Ereignis auffassen. Der Betroffene wird Gründe für diesen Wandel haben und diese werden auf seinen sonstigen (und bereits bestehenden) Wünschen und Überzeugungen basieren. Vor diesem Hintergrund stellt sich der Bruch als erheblich weniger radikal dar als er auf den ersten Blick wirkt.

Wenn ein einwilligungsfähiger Erwachsener seine zentralen Werte zur grundsätzlichen Ausrichtung seines Lebens dagegen ohne jeden Grund funda-

<sup>310</sup> Zweifellos mag es zum Teil durchaus gute moralische Gründe geben, die früheren Werte eines Menschen seinen aktuellen vorzuziehen – etwa im Falle unseres ehemaligen Altruisten. Dabei geht es aber nicht mehr um ein Ideal der Stimmigkeit.

<sup>311</sup> Nida-Rümelin 2001, S. 159.

mental änderte, würden wir einen solchen radikalen Bruch zweifellos als stark erratisch und irrational wahrnehmen. Insofern wäre ein wirklich radikaler – also vor dem Hintergrund der im Vorfeld bestehenden sonstigen Wünsche und Werte nicht begründbarer – Bruch in den zentralen, die Richtung des Lebens bestimmenden Werten einer Person in der Tat defizitär.<sup>312</sup>

Aber welche Bedeutung hat dieser defizitäre Charakter eines solchen wirklich radikalen Bruchs in den Wertüberzeugungen eines Menschen für die Feststellung seines Wohls? Zuerst einmal wäre besagtes Defizit vermutlich ein Grund, die Stabilität des Wertewandels infrage zu stellen. Der erratische Charakter eines unbegründeten Wandels grundlegender Werte mag plausible Zweifel hervorrufen, ob dieser Wandel dauerhafter Natur sein wird. Und wenn wir gute Gründe hätten zu vermuten, dass der Wertewandel nur vorübergehender Natur sein wird, so könnten die betroffenen früheren Werte der jeweiligen Person selbstverständlich ihre Bedeutung für ihr Wohl behalten. Wie bereits mehrfach festgehalten, können frühere Wünsche und Werte, von denen absehbar ist, dass sie wiederkehren werden, ihre Bedeutung für ihr Wohl auf jeden Fall behalten. Da es hier aber vor allem darum geht, eine Parallele zu dauerhaft einwilligungsunfähigen Patienten zu ziehen, können wir diesen Aspekt getrost ignorieren.

Wie sieht es also mit ehemals zentralen Überzeugungen aus, die eine Person ohne gute Gründe, aber vermutlich dauerhaft hinter sich gelassen hat? Es ist etwas schwer, Szenarien zu konstruieren, in denen dies der Fall ist. Aber zumindest im Zusammenhang mit Kopfverletzungen oder neurologischen Eingriffen ist so etwas durchaus denkbar. Der Sinneswandel wäre in einem solchen Fall zwar medizinisch erklärbar, aber immer noch erratisch und nicht nachvollziehbar. Aber welche Schlüsse sind daraus zu ziehen?

In einer derartigen Situation wäre man vermutlich geneigt, die radikale und nicht nachvollziehbare Veränderung von zentralen Vorstellungen eines guten Lebens als stark defizitär anzusehen. Wenn eine Person, die Kinder liebte und das Gründen einer Familie als zentrales sinnstiftendes Element des Lebens ansah, nach einer Kopfverletzung jedes Interesse an Familie und Kindern verliert, ist dies ein Grund für Bedauern – und das besonders, aber vermutlich nicht nur, wenn er bereits eine Familie gegründet hat und diese nur noch als Belastung wahrnimmt. In diesem Sinne kann der Gesamtstimmigkeit des Lebens in der Tat eine normative Bedeutung für die Beurteilung des Lebens eines Menschen zugesprochen werden.

Für eine Verteidigung der These der Existenz überlebender Interessen reicht dies aber nicht aus. Schließlich geht es an dieser Stelle nicht um die Beantwortung der Frage, ob der Betroffene ein gutes/wünschenswertes Leben hat. Es geht nicht um eine bloße Beurteilung des Zustands. Vielmehr geht es hier um Urtei-

<sup>312</sup> Für diesen Ansatz bin ich Prof. Nida-Rümelin zu Dank verpflichtet.

le über noch anstehende Entscheidungen und die Frage, welches weitere Vorgehen am ehesten seinem Wohl dienen würde. Und bei der Beantwortung dieser zweiten Frage scheinen die hier skizzierten Überlegungen kaum hilfreich zu sein. Es ist eine Sache, festzustellen, dass der Fall der ehemals stark familienbezogenen Person tragisch ist. Es ist eine sehr andere, davon auszugehen, dass das Gründen einer Familie weiterhin ihrem Wohl dienen würde – unabhängig davon, dass sie Kinder (dauerhaft) nicht mehr mag und dem Gründen einer Familie auch (soweit wir wissen) nie wieder einen Wert zumessen wird. Diese zweite Schlussfolgerung erscheint hochgradig unplausibel und lässt sich auf Grundlage der hier skizzierten Überlegungen auch nicht rechtfertigen.

Es gibt gute Gründe, einen wirklich radikalen Bruch in den Werten eines Menschen als tragisch anzusehen – nicht nur für den Betroffenen selbst, sondern auch für sein Umfeld, das in Bezug auf den Betroffenen und seine Persönlichkeit vor einem Rätsel stehen wird. Diese Tragik wird aber nicht reduziert, wenn wir bei Urteilen darüber, welches weitere Vorgehen für ihn das beste wäre, so tun, als wären die Werte und Präferenzen des Betroffenen unverändert geblieben. Wir tun der Person, die ihre Kinderliebe und Familienbezogenheit (soweit wir dies absehen können) dauerhaft verloren hat, keinen Gefallen, wenn wir sie dennoch überreden, Kinder zu bekommen. Bei geistig gesunden Erwachsenen würde man also nicht davon ausgehen, dass man bei der Beurteilung ihrer Interessen immer den Charakter des Lebens als Ganzes im Blick haben müsse und dass dabei auch eine Stimmigkeit in Bezug auf frühere Werte eine Rolle spielt, die sie dauerhaft abgelegt haben. Insofern stellt sich die Frage, weshalb besagte Gesamtstimmigkeit bei der Beurteilung der Interessen von Einwilligungsunfähigen im Gegensatz dazu von zentraler Bedeutung sein soll.

Unsere alltägliche Praxis der Zuschreibung von Interessen scheint also auch bei genauerem Hinsehen im Widerspruch zu der These der Existenz überlebender Interessen zu stehen. Wir würden bei Einschätzungen der aktuellen und zukünftigen Interessen eines geistig gesunden Erwachsenen keine vergangenen Wünsche, Ziele und Werte des Betroffenen heranziehen; es sei denn, wir gehen davon aus, dass sie für sein Denken und Wollen wieder an Bedeutung gewinnen werden (sei es direkt oder indirekt). Sobald Wünsche, Ziele und Werte für das Denken und Fühlen des Betroffenen dauerhaft irrelevant geworden sind, verlieren sie (außer im Rahmen einer reinen Zustandsbewertung) auch ihre Bedeutung für sein Wohl. Insbesondere Davis gesteht dies auch explizit ein.<sup>313</sup>

Damit bleibt Befürwortern der Existenz von überlebenden Interessen der Versuch, zu begründen, weshalb die vergangenen Wünsche, Ziele und Werte bei einwilligungsunfähigen Patienten grundsätzlich anders behandelt wer-

<sup>313</sup> „Investment interests“ [...] are created when a person invests effort and concern in something – for example, affirming and living in accord with a conception of personal dignity that requires independence and activity – and cease to exist when he or she ceases to care about that thing.“ Davis 2009, S. 368.

den sollen als bei voll einwilligungsfähigen. Bei dem durchschnittlichen geistig gesunden Erwachsenen begründet die bloße Tatsache, dass X früher einmal ein zentraler Wunsch oder persönlicher Wert des Betroffenen war, allein noch keine Relevanz für seine aktuellen Interessen. Ein früherer Wunsch, Ziel oder Wert muss auch für das aktuelle oder absehbare zukünftige Denken, Wollen und Wahrnehmen des Betroffenen in irgendeiner Form eine (positive) Rolle spielen, um seinem Wohl dienlich sein zu können. Diese Bedeutung mag rein instrumentell sein, etwa wenn die Erfüllung eines längst vergessenen Wunsches einem nach wie vor bestehenden Wunsch weiterhin dienlich ist. Aber wenn die Erfüllung eines früheren Wunsches oder Wertes in Anbetracht der aktuellen (und absehbaren zukünftigen) Wünsche, Werte und Bedürfnissen des Betroffenen in keiner Weise wünschenswert erscheint, ist es normalerweise kaum nachvollziehbar, dass dieser frühere Wunsch oder Wert bei der aktuellen Beurteilung der Interessen des Betroffenen weiterhin herangezogen werden sollte. Natürlich ist denkbar, dass hier ein Unterschied zwischen einwilligungsfähigen Personen und einwilligungsunfähigen besteht. Vielleicht gibt es gute Gründe für die Annahme, dass frühere zentrale Wünsche und Werte bei einwilligungsunfähigen Menschen auch dann noch ihre Bedeutung für das Wohl erhalten können, wenn sie für das aktuelle und absehbare zukünftige Denken und Wollen des Betroffenen völlig irrelevant geworden sind. Dies wäre aber begründungsbedürftig.

Eine verbreitete Argumentation liegt in diesem Zusammenhang darin, dass man zwischen zwei Arten und Weisen unterscheiden müsse, auf die ein Wunsch, Ziel oder Wert für den Betroffenen an Bedeutung verlieren kann. Zum einen kann es passieren, dass den Betroffenen sein früherer Wunsch nicht mehr interessiert, etwa weil er seine Aufmerksamkeit anderen Dingen zuwendet. Wenn dies der Fall ist, verliert der frühere Wunsch dieser Position zufolge in der Tat jede moralische Relevanz. Zum anderen kann der Grund, weshalb einem seine früheren Wünsche nichts mehr bedeuten, auch der sein, dass man bestimmte dafür notwendige kognitive Fähigkeiten verloren hat. Wenn Letzteres der Fall ist – so wird argumentiert –, können die früheren Ziele für das Wohl des Betroffenen sehr wohl noch relevant sein. Eine solche Position findet sich unter anderem bei Davis: „*A surviving interest – if there are any – is an investment interest that requires a certain psychological capacity to create, which the holder never renounced, and which survives a loss of the capacity to care about it.*“<sup>314</sup> Damit stellt sich aber die Frage, wieso zwischen „X interessiert sich dauerhaft nicht mehr für seinen früheren Wunsch“ und „Y hat dauerhaft die Fähigkeit verloren, sich für seinen früheren Wunsch zu interessieren“ ein so grundsätzlicher Unterschied bestehen soll. Gleiches gilt für frühere Ziele oder zentrale Werte.

<sup>314</sup> Davis 2009, S. 368.

Dworkin erklärt dies durch das Element der Selbstbestimmung. Wenn ein voll zurechnungsfähiger Patient eine Entscheidung trifft, die früheren Werten bzw. moralischen Überzeugungen zuwiderläuft, so hebt die aktuelle Entscheidung „*seine ursprüngliche Überzeugung auf, weil sie einen neuerlichen Akt der Ausübung seines Selbstbestimmungsrechtes*“<sup>315</sup> darstellt. Frühere, nicht mehr aktuelle Werte des Betroffenen scheinen nach Dworkin ihre Relevanz für die aktuellen Interessen einer voll zurechnungsfähigen Person also nicht bereits deshalb zu verlieren, weil sie für das Denken und Fühlen des Betroffenen keine Bedeutung mehr haben. Vielmehr müssen sie durch einen *Akt der Ausübung seines Selbstbestimmungsrechtes* aufgehoben werden. Aus dieser Sicht gibt es keine Diskrepanz zwischen einwilligungsfähigen und nicht einwilligungsfähigen Patienten. In beiden Fällen basieren die wertebezogenen Interessen schlicht auf den letzten, noch nicht aufgehobenen Werten des Betroffenen.

Diese Vorstellung, dass Werte/moralische Überzeugungen so lange die Interessen des Betroffenen bestimmen, bis sie in einem selbstbestimmten Akt revidiert werden, ist allerdings nicht unproblematisch: Die moralischen Überzeugungen eines Menschen haben normalerweise nicht den Charakter willentlicher Entscheidungen. Dies wird von Dworkin selbst zu Anfang seiner Überlegungen auch noch einmal betont. Ihm zufolge handelt es sich hier vielfach nur um ein „*Gefühl dafür [...], welche generelle Art zu leben sie [die Betroffenen] für richtig halten und welche Entscheidungen ihnen nicht nur momentan, sondern grundsätzlich gut erscheinen*.“<sup>316</sup> Und auch im Falle von Menschen, die sehr wohl bewusst darüber nachdenken, welche generelle Art zu leben sie für richtig halten, ist nicht klar, inwiefern ihre diesbezüglichen Überzeugungen als willentliche Entscheidungen zu werten sind. Werte sollten (wie alle Überzeugungen) eigentlich von Gründen geleitet sein und nicht von Willensakten. Wir würden eine Person, die in ihren Werten oder normativen wie empirischen Überzeugungen nicht von Gründen, sondern von willentlichen Entscheidungen gelenkt wird, als völlig irrational erleben. Änderungen der Überzeugungen eines Menschen zu Fragen des richtigen Handelns und Lebens als „*Akt der Ausübung seines Selbstbestimmungsrechtes*“<sup>317</sup> zu verstehen, ist demnach also nicht sinnvoll. Dworkins Begründung der Bindungskraft früherer Werte verliert damit ihre Grundlage.

Das gleiche Problem besteht in Bezug auf die Wünsche eines Menschen. Die Existenz von überlebenden Interessen wäre leicht zu begründen, wenn Wünsche, Pläne und Präferenzen bei voll einwilligungsfähigen Menschen so lange für das Wohl des Betroffenen relevant blieben, bis der Betroffene sie in einer bewussten Entscheidung zurücknahm oder durch andere ersetzte. Die Unterscheidung zwischen „X interessiert sich nicht mehr für sein früheres Ziel Y“

<sup>315</sup> Dworkin 1994, S. 315.

<sup>316</sup> Dworkin 1994, S. 279.

<sup>317</sup> Dworkin 1994, S. 315.

und „X hat die Fähigkeit verloren, sich für sein früheres Ziel Y zu interessieren“ ließe sich dann dadurch begründen, dass der Wunsch im einen Fall in einem autonomen Akt zurückgenommen wurde und im anderen nicht. Dies trifft aber nicht zu. Ob die Erfüllung eines früheren Wunsches für das Wohl des Betroffenen noch relevant ist, ist normalerweise zumindest auch davon abhängig, ob der Wunsch dem Betroffenen noch etwas bedeutet bzw. abzusehen ist, dass er ihm wieder etwas bedeuten wird – sei es direkt oder indirekt.<sup>318</sup> Dies unterliegt aber nicht – oder zumindest nur sehr eingeschränkt – der Entscheidungsgewalt des Betroffenen. Das lässt sich gut an Fällen veranschaulichen, in denen Menschen damit zu kämpfen haben, dass ihnen ehemals zentrale Wünsche und Ziele, auf die sie ihr Leben ausgerichtet hatten, mit der Zeit immer weniger bedeuten. So mag eine Person über Jahre ein Karriereziel verfolgen und irgendwann feststellen, dass dieses Ziel für ihr Denken, Fühlen und Wollen immer mehr in den Hintergrund tritt. Das früher so zentrale Ziel ist keine echte Präferenz des Betroffenen mehr. Dabei ist es durchaus möglich, dass der Betroffene diesen Sinneswandel in seinen Präferenzen zweiter Ordnung negativ bewertet. Vielleicht wünscht er sich nichts sehnlicher, als dass ihm sein Karriereziel, dem er über Jahre hinweg alles untergeordnet hat, weiterhin so viel bedeuten möge wie zuvor. Ein Wunsch bzw. eine Präferenz benötigt aber nicht die Zustimmung seines/ihres „Inhabers“, um sich verflüchtigen zu können. Genau dies ist ja auch die Erkenntnis, die hinter der Unterscheidung von Präferenzen erster, zweiter und x-ter Ordnung<sup>319</sup> steht: Die Tatsache, dass ich gerne eine starke Präferenz für X hätte, bedeutet nicht, dass ich besagte Präferenz auch entwickle. Und die Tatsache, dass ich aktuell eine starke Präferenz für X habe und diese weiterhin haben möchte, bedeutet nicht, dass ich besagte Präferenz nicht trotzdem (ohne es zu wollen) verlieren kann.

Natürlich hat der Betroffene in einem solchen Fall die Möglichkeit, dennoch an der Verfolgung des betreffenden Ziels festzuhalten. Dies kann auch weiterhin seinem Wohl dienlich sein, etwa wenn er dadurch Geld für die Verfolgung anderer Ziele verdient oder Grund zu der Hoffnung hat, dass seine Begeisterung für sein altes Ziel zurückkehren könnte. Die Erfüllung des vergangenen (und nicht zurückkehrenden) Wunsches an sich ist dem Wohl des Betroffenen aber nicht mehr zuträglich. Die grundsätzliche Unterscheidung zwischen „X interessiert sich nicht mehr für sein früheres Werturteil“ und „Y hat die Fähigkeit verloren, sich für sein früheres Werturteil zu interessieren“, die für die Existenz von überlebenden Interessen so wichtig wäre, lässt sich also nicht über das Element der Selbstbestimmung erklären. Gleiches gilt für die Wünsche und Ziele eines Menschen.

<sup>318</sup> Bei Wünschen, die vor allem Mittel zum Zweck sind, mag es vielfach auch ausreichen, dass das übergeordnete Ziel dem Betroffenen nach wie vor etwas bedeutet.

<sup>319</sup> Frankfurt 1971, 6 ff.

Der grundsätzliche Widerspruch zwischen der Annahme einer Existenz überlebender Interessen und unserer Praxis des Zuschreibens von Interessen bei geistig gesunden Erwachsenen scheint sich demnach also nicht ohne weiteres auflösen zu lassen. Wenn sich aber keine guten Gründe finden, die dennoch für besagte Annahme sprechen, ist dies ausreichend, um die Existenz überlebender Interessen bei einwilligungsunfähigen Patienten zu verneinen.

Zu guter Letzt sollte auch hier noch einmal betont werden, dass an dieser Stelle nicht die Position vertreten wird, dass das Wohl eines Menschen rein durch die Erfüllung der Wünsche des Augenblicks determiniert wäre. Die hier vertretene Position zu Natur und Charakter des individuellen Wohls ist sehr viel weniger radikal oder anspruchsvoll: Zum einen wird an dieser Stelle davon ausgegangen, dass die Wünsche eines Menschen und ihre Erfüllung für sein Wohl von Bedeutung sind.<sup>320</sup> Ob es noch andere Faktoren wie etwa ein hohes subjektives Befinden oder perfektionistische Werte gibt, die für die Beurteilung des individuellen Wohls von Bedeutung sind, dazu soll an dieser Stelle keine Position bezogen werden. Zum anderen wird die Position vertreten, dass es zwar möglich und notwendig ist, die unmittelbaren Wünsche eines Patienten kritisch zu hinterfragen, diese „Hinterfragung“ aber nicht so weit gehen darf, dass die „Wünsche“ des Betroffenen ihre Verbindung mit dem empirischen Wollen des Betroffenen verlieren. Ein „Wunsch“, der zu dem empirisch erfassbaren (bewussten oder unbewussten) Wollen des Betroffenen in keiner Beziehung mehr steht (weder aktuell noch in Zukunft, weder unmittelbar noch instrumentell<sup>321</sup>) und dessen Erfüllung dem Betroffenen keinerlei Befriedigung bereitet, kann (so das Ergebnis der hier angestellten Überlegungen) dem Wohl des Betroffenen kaum dienlich sein.

### **3.4 Begründung der Existenz überlebender Interessen über Einzelfallbeispiele**

Ein letzter Begründungsansatz für die Existenz von überlebenden Interessen funktioniert induktiv über die Verallgemeinerung von als unstrittig angesehenen Urteilen in Bezug auf paradigmatische Beispiele. Ein solcher Ansatz findet sich unter anderem bei Davis. Er geht in seiner Argumentation von dem Beispiel einer Zeugin Jehovas aus, die in ihrer Patientenverfügung Bluttransfusionen ausgeschlossen hat und in einen Zustand dauerhafter Bewusstlosigkeit gerät. Während ihrer Bewusstlosigkeit gibt es Komplikationen, die eine Bluttransfusion nötig machen. Diese wird durchgeführt. Ein Jahr später wird

<sup>320</sup> Siehe dazu Griffin 1986; Nida-Rümelin 1998.

<sup>321</sup> Eine instrumentelle Verbindung würde etwa vorliegen, wenn ein früherer Wunsch nach wie vor ein notwendiges Mittel zum Erreichen eines weiterhin bestehenden, übergeordneten Wunsches darstellt.

(gegen alle Erwartung) ein Heilmittel entdeckt, sie wacht auf und ist über die (lebensrettende) Transfusion empört. Davis geht davon aus, dass die meisten Leser die Transfusion in diesem Fall als moralisch falsch/verwerflich ansehen würden.

Diese Verwerflichkeit kann, so Davis, nicht durch die Empörung der Patientin begründet werden. „*First, the judgment is that, at the time of acting, it is wrong, not that there is a slim chance that it might later become (retroactively) wrong. Second, she was outraged because she was wronged; it was not wrong because she was outraged, otherwise her outrage would be justified by her outrage (a strange sort of wrong). Third, [...] The fact that her condition later became curable and she recovered makes it easier to see that her doctor's action was wrong, but if it was wrong when he did it, it would have been wrong even if medicine had never discovered a cure for her disease.*“<sup>322</sup> Das Urteil, dass es verwerflich war, ihr die Transfusion zu verabreichen, lässt sich laut Davis vor diesem Hintergrund nur dadurch begründen, dass ihr Interesse daran, eine Transfusion zu vermeiden, ihre Bewusstlosigkeit überlebt hat.

Diese Argumentation weist eine Reihe von Schwächen auf. Erstens geht Davis in seiner Argumentation davon aus, dass die Verwerflichkeit eines solchen Vorgehens nicht allein durch die absehbare Empörung der Patientin begründet werden kann. Darüber mag man bereits streiten. Wenn wir wissen, dass ein Patient auf bestimmte Handlungen sehr schockiert und negativ reagieren wird, so ist dies auch dann ein ethisch relevanter *prima-facie*-Grund, besagte Handlungen zu unterlassen, wenn wir seine Reaktion als völlig unbegründet und irrational ansehen. Zusätzlich handelt es sich auf jeden Fall um einen Eingriff in ihr Selbstbestimmungsrecht. Und auch dies reicht aus, um die Empörung der Patientin zu rechtfertigen. Vor diesem Hintergrund scheinen Davis' Schlussfolgerungen an dieser Stelle zumindest nicht zwingend zu sein.

Eine zweite Schwierigkeit dieser Argumentation, die rein auf der intuitiven Plausibilität eines bestimmten ethischen Urteils zu Beispielfällen basiert, liegt darin, dass sie sehr geschwächt wird, wenn sich Gegenbeispiele finden lassen, bei denen unsere Intuitionen ähnlich stark sind, aber in eine entgegengesetzte Richtung gehen. Dies scheint hier durchaus möglich. Nehmen wir eine Person, die aus religiösen Gründen Homosexualität strikt ablehnt und einen Großteil ihres Erwachsenenlebens damit verbracht hat, gegen die Gleichberechtigung von Homosexuellen im gesellschaftlichen Leben zu kämpfen. Nehmen wir nun an, der Betroffene leidet nach einem Schlaganfall an schweren geistigen Einschränkungen, er wird pflegebedürftig und das Konzept der Homosexualität verliert für ihn ebenso jede Bedeutung wie seine früheren religiösen Überzeugungen. Nun hat er einen Pfleger, der sich gut um ihn kümmert und zu dem er eine enge emotionale Bindung entwickelt. Nach einem Jahroutet sich besag-

<sup>322</sup> Davis 2009, S. 369.

ter Pfleger als homosexuell, kümmert sich aber weiterhin um seinen Patienten und ihre Beziehung ist davon nicht beeinträchtigt. Einige Zeit später erlangt der Patient aber gegen alle Erwartung seine Geisteskraft zurück und ist entsetzt und empört. Es ist anzunehmen, dass zumindest viele von uns diesen Fall sehr anders bewerten würden. Falls wir überhaupt akzeptieren, dass dem Betroffenen ein Unrecht getan wurde, so dann wohl nur deshalb, weil wir wussten, in was für eine Krise wir ihn stürzen würden, falls er sein volles Bewusstsein jemals zurückerlangen sollte. Dies als Unrecht zu verstehen, ist auch nicht wirklich „merkwürdig“. Wenn wir wissen, dass ein Patient auf bestimmte Reize sehr schockiert und negativ reagiert, so ist dies auch dann ein ethisch relevanter *prima-facie*-Grund, besagte Reize von ihm fernzuhalten, wenn diese Reaktion völlig irrational ist. Der Grund für die sehr anderen Intuitionen in diesem Fall liegt vermutlich zumindest auch darin, dass die Überzeugung des Betroffenen so abstoßend ist. Je moralisch defizitärer die Werte und Lebensziele eines Menschen erscheinen, desto weniger sind wir geneigt, ihnen auch dann noch Relevanz für das Wohl des inzwischen Einwilligungsunfähigen zuzusprechen, wenn sie ihm selbst nichts mehr bedeuten.

Drittens sind Argumentationen dieser Art stark davon abhängig, dass der Leser Davis' Intuition in Bezug auf das am Anfang stehende Beispiel teilt – was im Übrigen auch für das zuvor skizzierte Gegenbeispiel gilt. Davis' Ausführungen (wie auch das hier skizzierte Gegenbeispiel) können nur jene überzeugen, die den entsprechenden zugrunde gelegten Urteilen zustimmen, ob den Patienten jeweils ein Unrecht getan wurde. Dies liegt in der Natur einer solchen rein induktiven Argumentation, stellt aber dennoch eine erhebliche Schwäche dar.

Viertens lässt sich an dieser Stelle bemängeln, dass das von Davis gewählte Beispiel weniger verallgemeinerbar ist als es auf den ersten Blick erscheint. Der Fall eines Zeugen Jehovas, der die Bluttransfusion ablehnt, wird gerne paradigmatisch für einen Fall angesehen, in dem jemand aufgrund seiner Wertüberzeugungen bestimmte Maßnahmen ausschließt. Diese Sichtweise ist insofern problematisch, als dass diese Entscheidung unter den Betroffenen selbst zumindest auch als Gebot der Klugheit und des persönlichen Nutzens angesehen wird. „*Realistically viewed, resorting to blood transfusions even under the most extreme circumstances is not truly lifesaving. It may result in the immediate and very temporary prolongation of life, but that at the cost of eternal life for a dedicated Christian. Then again, it may bring sudden death, and that forever.*“<sup>323</sup> Ob die Entscheidung eines Gläubigen für eine solche Patientenverfügung in erster Linie von normativen Überzeugungen geleitet wird oder ob in erster Linie die quasi-empirische Überzeugung dahinter steht, dass eine Bluttransfusion den Betroffenen das ewige Leben im Paradies kosten könnte, ist von außen kaum zu beurteilen. Auf jeden Fall ist die Intuition, dass dem Betroffenen ein Unrecht getan

---

<sup>323</sup> Watch Tower Bible and Tract Society 1961, S. 55.

wird, wenn wir ihm eine Bluttransfusion aufzwingen, nur schwer von den sehr drastischen Konsequenzen zu trennen, die ein solches Vorgehen seinem Glauben zufolge für sein langfristiges Wohl hat. Damit lassen sich unsere Intuitionen zu diesem Fall schlecht auf die Frage der Existenz überlebender Interessen in Fällen übertragen, bei denen solche quasi-empirischen Überzeugungen zum Leben nach dem Tod keine Rolle spielen.<sup>324</sup>

Davis' Begründung der Existenz von überlebenden Interessen ist davon abhängig, ob wir der Beurteilung seines (etwas konstruierten) Beispielfalles zustimmen. Dies ist ohnehin keine sonderlich solide Basis, gerade weil sie die Last der Begründung allein tragen muss. Wie in den vorangegangenen Kapiteln 3.2 und 3.3 dargestellt, steht eine überzeugende prinzipielle Erklärung, weshalb vergessene Ziele, Wünsche oder Werte bei Einwilligungsunfähigen einen anderen Status haben sollten als bei Einwilligungsfähigen, nicht zur Verfügung. Die unmittelbare Plausibilität von Davis' Beurteilung seines Beispiels kann damit nicht durch überzeugende theoretische Überlegungen unterfüttert werden. Gleichzeitig steht die Annahme der Existenz von überlebenden Interessen bei Einwilligungsunfähigen im Widerspruch zu unserer sonstigen Praxis des Zuschreibens von Interessen bei geistig gesunden Erwachsenen. Zusätzlich stellt sich die Frage, ob Davis' Beispiel angesichts der quasi-empirischen Natur der zugrunde liegenden Überzeugungen überhaupt geeignet ist, als Grundlage einer solchen induktiven Argumentation zu dienen. Wenn sich dann noch ähnlich plausibl (wenn auch noch stärker konstruierte) Gegenbeispiele finden lassen, bei denen unsere Intuitionen völlig anders aussehen, verliert dieser Begründungsansatz gänzlich an Überzeugungskraft.

### 3.5 Fazit zur These der Existenz überlebender Interessen

Die These der Existenz von überlebenden Interessen ist unter anderem von Buchanan und Brock<sup>325</sup>, Dworkin<sup>326</sup> und Davis<sup>327</sup> vertreten worden. Ihnen zufolge können frühere Wünsche, Ziele oder persönliche Werte auch dann noch ihre Bedeutung für die aktuellen Interessen eines einwilligungsunfähigen Patienten von Bedeutung behalten, wenn diese für das *aktuelle* Denken, Fühlen und Wollen des Betroffenen dauerhaft jede Bedeutung verloren haben.

Die Frage der Existenz überlebender Interessen bei einwilligungsunfähigen Kranken spielt in der Debatte um Patientenverfügung und mutmaßlichen Willen eine wichtige Rolle. Im Falle des mutmaßlichen Willens wäre die Existenz

<sup>324</sup> Damit soll natürlich nicht bestritten werden, dass die Frage, wie mit solchen Fällen umgegangen werden soll, ebenfalls von großer Bedeutung ist.

<sup>325</sup> Buchanan und Brock 1989, S. 162–169.

<sup>326</sup> Dworkin 1994, S. 322.

<sup>327</sup> Davis 2009.

überlebender Interessen von besonderer Bedeutung, weil sie eine grundsätzliche Rechtfertigungsgrundlage liefern würde.<sup>328</sup> Wie im folgenden Kapitel 4 genauer ausgeführt wird, bestehen in dieser Beziehung erhebliche Defizite.

Im Kontext der Patientenverfügung wäre es unter anderem deshalb von Bedeutung, weil damit dem Vorwurf von Dresser<sup>329</sup> begegnet werden könnte, dass die dominante Stellung von Patientenverfügungen in vielen Gesetzgebungen ein Ausdruck der Übergewichtung der Autonomie gegenüber anderen Faktoren wie dem Patientenwohl sei. Die Existenz von überlebenden Interessen wäre geeignet gewesen, die Spannung zwischen aktuellen Interessen und früherer Entscheidung des Betroffenen deutlich zu reduzieren und damit diesen Kritikpunkt an der dominanten Stellung von Patientenverfügungen zu relativieren.<sup>330</sup> Wenn die These der Existenz überlebender Interessen zutreffen würde und Patientenverfügungen wirklich typischerweise Ausdruck dieser Interessen wären,<sup>331</sup> könnte jede Institutionalisierung von paternalistischen Eingriffen in diesem Bereich möglicherweise bereits dadurch an den in 2.3 dargestellten Minimalbedingungen scheitern.

Wie sich in den Überlegungen dieses Kapitels herauskristallisiert hat, erweist sich die These der Existenz von überlebenden Interessen aber als nur schwer haltbar. Ein grundsätzliches Defizit dieser These besteht dabei darin, dass sie im Gegensatz zu der Art und Weise steht, wie wir Interessen bei geistig gesunden Erwachsenen zuschreiben. Niemand würde auf die Idee kommen, dass jemand aufgrund der Tatsache, dass er früher einmal gerne eine Familie gründen wollte, selbst dann noch ein Interesse an der Erfüllung dieses früheren Wunsches habe, wenn ihm sein besagter Wunsch (dauerhaft) nichts mehr bedeutet und er Kinder (dauerhaft) nicht mehr mag. Dies gilt unabhängig davon, ob besagte Änderung der Präferenzen im Rahmen eines Abwägens von Gründen erfolgt ist oder plötzlich im Anschluss an eine Kopfverletzung, die gewisse (dauerhafte) Veränderungen des Charakters nach sich zog. Diese Diskrepanz ist zumindest erklärmungsbedürftig, eine wirklich überzeugende Rechtfertigung steht dafür aber nicht zur Verfügung. Auch alternative Rechtfertigungsansätze der Existenz überlebender Interessen über die Zuschreibung von Interessen bei Toten oder über die Verallgemeinerung unserer Intuitionen zu Einzelfallbeispielen scheitern. Eine überzeugende Rechtfertigung der These der Existenz überlebender Interessen bei einwilligungsunfähigen Kranken ist damit sicher nicht ausgeschlossen, steht aber noch aus.

Zu guter Letzt sei noch darauf hingewiesen, dass es in diesem Zusammenhang nicht ausreicht, die grundsätzliche Existenz überlebender Interessen bei

<sup>328</sup> Siehe dazu etwa Davis 2006, S. 29.

<sup>329</sup> Dresser 1992, S. 78–79.

<sup>330</sup> Dworkin 1994, S. 323.

<sup>331</sup> Auch dies ist nicht selbstverständlich und wird von Kritikern gerne bezweifelt. Siehe dazu etwa Dresser 1995, S. 36.

einwilligungsunfähigen Menschen zu rechtfertigen. Um die Rolle spielen zu können, welche ihnen etwa von Dworkin zugeteilt wird, müsste darüber hinaus dargestellt werden, dass und warum überlebende Interessen gegenüber anderen eher unmittelbaren Interessen besagter Patienten (wie der Vermeidung von Schmerz) klar überwiegen sollten.<sup>332</sup> Wenn dies aber nicht der Fall sein sollte, bliebe die Existenz überlebender Interessen für die Rechtfertigung der Dominanz von Patientenverfügungen gegenüber paternalistischen Erwägungen bestenfalls von untergeordneter Bedeutung. Die Gefahr von klar selbstschädigenden Patientenverfügungen bliebe schließlich weitestgehend unverändert bestehen. Und auch in Bezug auf den mutmaßlichen Willen würde die Existenz überlebender Interessen erheblich an Bedeutung verlieren. Sie könnte begründen, weshalb dem mutmaßlichen Willen eine gewisse Bedeutung zukommt – als ein Faktor des individuellen Wohls. Sie könnte aber nicht begründen, weshalb Feststellungen des mutmaßlichen Willens höher gewichtet werden sollten als ein gut begründetes Gesamтурteil darüber, was in einer spezifischen Situation für den Patienten das Beste ist.

<sup>332</sup> Siehe dazu Hawkins 2014, S. 517–518, sowie Kapitel 3.2 in der vorliegenden Arbeit.



## 4 Mutmaßlicher Wille

Während in den vorangegangenen Kapiteln dieser Arbeit vor allem die Patientenverfügung thematisiert wurde, geht es in diesem vierten Kapitel primär um die grundsätzliche Rechtfertigung des mutmaßlichen Willens.

Bei der Feststellung des mutmaßlichen Willens handelt es sich um (begründete) Mutmaßungen darüber, wie der Patient in der aktuellen Situation entscheiden würde, wenn er für kurze Zeit „aufwachen“ würde. Dabei geht es explizit nicht darum, was der Vertreter als das Beste für den Betroffenen ansieht, sondern darum, wie der Patient selbst entscheiden würde, wenn er dies noch könnte.<sup>333</sup> Nun stellt sich die Frage, ob und weshalb solchen Mutmaßungen darüber, was der Betroffene wollen würde, wenn er vorübergehend „aufwachen“ könnte, bei Stellvertreterentscheidungen zur medizinischen Behandlung einwilligungsunfähiger Kranker Bedeutung zugemessen werden soll.

In Deutschland kommt der mutmaßliche Wille ins Spiel, wenn keine auf die aktuelle Lebens- und Behandlungssituation zutreffende Patientenverfügung vorliegt und der Betroffene im Vorfeld auch keine klaren und anwendbaren mündlichen Entscheidungen (Behandlungswünsche) getroffen hat.<sup>334</sup> Der Betreuer hat in einem solchen Fall „*den mutmaßlichen Willen des Betreuten festzustellen und auf dieser Grundlage zu entscheiden, ob er in eine ärztliche Maßnahme [...] einwilligt oder sie untersagt. Der mutmaßliche Wille ist aufgrund konkreter Anhaltspunkte zu ermitteln. Zu berücksichtigen sind insbesondere frühere mündliche oder schriftliche Äußerungen, ethische oder religiöse Überzeugungen und sonstige persönliche Wertvorstellungen des Betreuten.*“<sup>335</sup> Der Entscheidungsmaßstab des mutmaßlichen Willens steht damit unter der Patientenverfügung und expliziten im Vorfeld (etwa mündlich) geäußerten Behandlungswünschen, aber (zumindest in der Theorie) immer noch über möglichen Urteilen von Ärzten, Angehörigen oder Betreuungsrichtern darüber, was das Beste für den Patienten wäre. Damit stellt sich die Frage, wie sich der Maßstab des mutmaßlichen Willens grundsätzlich rechtfertigen lässt und ob es hinreichend gute ethische Gründe gibt, den Maßstab des mutmaßlichen Willens gegenüber unmittelbaren Urteilen darüber zu bevorzugen, was in einer spezifischen Situation das Beste für den Patienten ist.<sup>336</sup> Die möglichen Rechtfertigungsgrundlagen des mut-

<sup>333</sup> So etwa in Beauchamp und Childress 2013, S. 227.

<sup>334</sup> Siehe dazu Einleitungskapitel IV.

<sup>335</sup> § 1901a BGB.

<sup>336</sup> Dabei muss – wie schon im Zusammenhang mit der Institution der Patientenverfügung – zwischen Situationen unterschieden werden, in denen der Zustand der Einwilligungsunfähigkeit nur vorübergehend sein dürfte, und solchen Fällen, in denen es um dauerhaft einwilligungsunfähige Patienten geht. Außer in Fällen, in denen explizit von vorübergehenden Zuständen der Einwil-

maßlichen Willen, die im Rahmen dieses Kapitels einer näheren Untersuchung unterzogen werden sollen, sind der Respekt vor der Person, das Autonomieprinzip, das perfektionistische Ideal der Autorenschaft, die These der Existenz überlebender Interessen sowie zu guter Letzt die Probleme eines unmittelbaren Bezugs auf das Patientenwohl.

An dieser Stelle sei noch angemerkt, dass der Entscheidungsmaßstab des mutmaßlichen Willens auch mit erheblichen praktischen Schwierigkeiten verbunden ist. So ist in verschiedenen Studien aufgezeigt worden, dass Menschen bemerkenswert große Schwierigkeiten dabei haben, die Behandlungswünsche ihrer Angehörigen korrekt einzuschätzen.<sup>337</sup> Für die Rechtfertigung des mutmaßlichen Willens als Entscheidungsmaßstab für Stellvertreterentscheidungen bei einwilligungsunfähigen Kranken ist dies ein offenkundiges Problem. Des Weiteren ist kritisiert worden, dass es bei der Feststellung des mutmaßlichen Willens auch an Klarheit darüber fehlt, was genau festgestellt werden soll.<sup>338</sup> Geht es lediglich darum, von früher bekannte und unmittelbar auf die Situation anwendbare Präferenzen umzusetzen? Dann wäre der Anwendungsbereich des mutmaßlichen Willens sehr beschränkt. Oder soll (wie es der Begriff des mutmaßlichen Willens nahelegt), eine hypothetische Entscheidungssituation rekonstruiert werden, um festzustellen, wie sich der Betroffene in dieser Situation entschieden hätte? In diesem Fall müsste festgelegt und begründet werden, wie diese Entscheidungssituation auszusehen hat, was nicht ganz einfach ist. Wenn es wirklich darum geht, die früheren Entscheidungsmuster des Betroffenen bestmöglich nachzustellen, müssten etwa auch Einflüsse Dritter mit rekonstruiert werden.<sup>339</sup> Aber gilt das etwa auch für frühere emotionale Abhängigkeitsverhältnisse?

Solche und ähnliche Umsetzungsprobleme des mutmaßlichen Willens stellen zweifellos erhebliche Herausforderungen dar. Nichtsdestoweniger liegt der Fokus der folgenden Überlegungen rein auf der Frage, ob und wie sich der mutmaßliche Wille als Entscheidungsmaßstab für den Umgang mit einwilligungsunfähigen Kranken prinzipiell rechtfertigen lässt. Ohne eine solche grundsätzliche Rechtfertigung, die sich im Übrigen als überraschend schwierig erweist,

---

<sup>337</sup> ligungsunfähigkeit die Rede ist, geht es in den Ausführungen dieses Kapitels ausschließlich um dauerhaft einwilligungsunfähige Patienten, da eine Rechtfertigung des mutmaßlichen Willens im letzteren Fall das deutlich größere Problem darstellt. Genaueres dazu in Kapitel 4.4.

<sup>338</sup> In Studien, in denen mithilfe von Befragungen zu hypothetischen Krankheitssituationen untersucht wurde, wie weit sich die Einschätzungen von Angehörigen oder behandelnden Ärzten bezüglich des mutmaßlichen Willens eines Patienten mit den tatsächlichen Entscheidungen der Betroffenen decken, waren die Ergebnisse wenig vertrauenserweckend. Die Übereinstimmung von gemutmaßtem Willen und tatsächlichem Willen lag bei durchschnittlich rund 68 %. Shalowitz et al. 2006, S. 493–497. Siehe dazu auch Jox 2004, S. 407; Covinsky et al. 2000, S. 190.

<sup>339</sup> Broström und Johansson 2007, S. 4.

<sup>339</sup> Dafür plädiert etwa Kuczewski als Verfechter der „relationalen Autonomie“. Kuczewski 2004, S. 66.

verlieren besagte Umsetzungsschwierigkeiten schließlich ohnehin an Bedeutung.

#### **4.1 Der mutmaßliche Wille als Ausdruck des Respektes vor der Person**

Ein erster, verbreiteter Rechtfertigungsansatz des mutmaßlichen Willens argumentiert mit dem Respekt vor der Autonomie des Betroffenen. Es wird argumentiert, dass eine „Befolgung“ des mutmaßlichen Willens in ähnlicher Weise Ausdruck des Respekts vor der Autonomie oder Selbstbestimmung des Betroffenen sei, wie dies auch für die Befolgung einer Patientenverfügung gilt.<sup>340</sup> Hinter der Aussage, dass man den Willen eines Menschen *respektieren* müsse, steht dabei nicht notwendigerweise eine tiefe Konzeption des Respektes. Wenn in der medizinethischen Debatte von dem „Prinzip des Respekts vor der Autonomie“ die Rede ist, handelt es sich im Allgemeinen um eine Redewendung, bei der es inhaltlich um die Ansprüche gegenüber Dritten geht, die sich aus dem Autonomieprinzip ableiten.<sup>341</sup> Gleichzeitig können Fragen des Respekts aber auch von eigenständiger moralischer Bedeutung sein. Dies gilt gerade auch im Zusammenhang mit der Frage des angemessenen Umgangs mit einwilligungsunfähigen Kranken. Insofern scheint es sinnvoll, an dieser Stelle zuerst kurz darauf einzugehen, ob die Pflicht zu Respekt vor dem Patienten für die Rechtfertigung des mutmaßlichen Willens nicht auch von unmittelbarer Relevanz sein kann.

Der Gedanke, dass der mutmaßliche Wille als Entscheidungsmaßstab für die Behandlung einwilligungsunfähiger Patienten Ausdruck des Respektes vor den Betroffenen und ihren (früheren) Zielen und Werten sei, ist erst einmal sehr schön und wirkt auf den ersten Blick auch plausibel. Es ist weitestgehend anerkannt, dass wir diesen Menschen Respekt schulden, und dies scheint ein angemessener Weg, diesen Respekt zum Ausdruck zu bringen. Nichtsdestoweniger ist diese Argumentationsrichtung mit beträchtlichen Problemen verbunden.

Wie bereits in 2.4.2 dargelegt, liegt die Hauptschwierigkeit eines starken Bezuges auf den Respekt in unserem Kontext darin, dass der Respekt als Konzept nicht primär auf die Selbstbestimmung gerichtet ist. Der Begriff des „Respekts“ bezeichnet im moralphilosophischen Kontext in erster Linie eine bestimmte positive Einstellung dem anderen gegenüber, die durch verschiedenste Handlungen zum Ausdruck gebracht werden kann. Während sich der Respekt einem anderen gegenüber zweifellos darin ausdrücken kann, dass man die Selbstbestimmung des anderen achtet, lassen sich durchaus auch paternalistische Eingriffe als Ausdruck des Respekts interpretieren. Vor diesem Hintergrund ver-

<sup>340</sup> Beispiele für eine solche Position finden sich etwa bei Beauchamp und Childress 2013, S. 227; Buchanan und Brock 1989, S. 112; Marckmann 2011, S. 23.

<sup>341</sup> Siehe dazu Einführungskapitel II.

wundert es nicht, dass sich auch Gegner der Konstruktion des mutmaßlichen Willens auf den Respekt vor dem Betroffenen berufen und dabei auch nicht weniger überzeugend sind. Ein Beispiel dafür ist die folgende Argumentation von Robertson: „*The difference between competent and incompetent interests is so great that if we are to respect incompetent persons, we should focus on their needs and interests as they now exist, and not view them as retaining interests and values which, because of their incompetency, no longer apply.*“<sup>342</sup>

Solange wir nicht bereit sind, den Wert einer Person (also den Grund, weshalb sie Respekt verdient) an ihrer persönlichen Fähigkeit zu autonomem Handeln festzumachen, ist der Respekt vor Autonomie lediglich ein möglicher Ausdruck des Respekts vor dem Betroffenen an sich. Ein Ausweg wäre die Position, dass es *an dieser Stelle* eben nur um den Respekt vor der Autonomie gehen würde, dieser aber durchaus mit dem Respekt vor anderen Facetten des Betroffenen in Konflikt geraten könnte. Aber auch dies scheint wenig überzeugend.

Es besteht zweifellos eine Pflicht, einwilligungsunfähige Kranke mit Respekt zu behandeln, und diese Pflicht hat auch durchaus praktische Relevanz. Der Respekt, den wir den Betroffenen schulden, ist einer der Gründe, weshalb es wichtig ist, die Frage des Umgangs mit einwilligungsunfähigen Patienten ernsthaft zu behandeln und zu versuchen, die für die Betroffenen bestmögliche Regelung zu finden. Sobald es aber darum geht, welcher der verschiedenen ernsthaften Lösungsansätze den Bedürfnissen und Rechten des Betroffenen am ehesten gerecht wird, kann der Respekt keine hilfreichen Gründe mehr liefern. Schließlich ist nicht nachvollziehbar, inwiefern die Befolgung des mutmaßlichen Willens den Betroffenen „mehr“ oder „besser“ respektiert als dies durch die bestmögliche Förderung des Patientenwohls möglich wäre.

## 4.2 Begründbarkeit durch das Autonomie-Prinzip

Wenn das Element des Respektes an dieser Stelle keinen analytischen Mehrwert bietet, lassen sich Positionen wie die von Buchanan und Brock nur so interpretieren, dass sie die moralische Bedeutung des mutmaßlichen Willens aus dem Anspruch auf Selbstbestimmung oder anderen Elementen des Autonomieprinzips ableiten.<sup>343</sup> Diese Position ist immer wieder kritisiert worden, so etwa von Dresser<sup>344</sup> oder Bradney<sup>345</sup>. Der zentrale Einwand ist der, dass das medizinethi-

<sup>342</sup> Robertson 1991, S. 7.

<sup>343</sup> Eine entsprechende Position wird unter anderem vertreten von Welie 2001, S. 171 sowie Beauchamp und Childress 2013, S. 227.

<sup>344</sup> Dresser 1992, S. 74–75: „*When proxy decision-makers reflect on a patient's former informal remarks, general attitudes about medical treatment, character traits, and so forth, to determine what the patient 'would want', autonomy is not involved.*“

<sup>345</sup> „*Hypothetical consent (for instance, in recent versions of social contract theory) is not a weaker form of actual consent. Rather, the two are conceptually distinct. Hypothetical consent has to do with what*

sche Autonomieprinzip und der darin enthaltene Anspruch auf Selbstbestimmung primär die tatsächliche Entscheidung des Betroffenen schützen. Ein hypothetischer, mutmaßlicher Wille sei aber nicht lediglich eine schwächere Form der Entscheidung, sondern etwas völlig anderes.

Über die Frage, ob der mutmaßliche Wille von dem Selbstbestimmungsanspruch des Patienten abgedeckt wird, besteht also ein grundsätzlicher Dissens. Dabei ist auffällig, dass die Annahme, dass sich der Behandlungsmaßstab des mutmaßlichen Willens durch das Autonomieprinzip rechtfertigen lasse, zwar vielfach getroffen, aber kaum jemals wirklich begründet wird. Dies ist unter anderem auch von Broström und Johansson kritisiert worden. „*It is noteworthy that we have yet to see an explicit and convincing argument for the view that it's appropriate to interpret SJS [the Substituted Judgment Standard] as an autonomy standard. That SJS protects the autonomy of incompetent patients, albeit a compromised form of autonomy, has very much been taken for granted, and [...] skeptical questions [...] mainly dealt with the possibility of ensuring sufficient reliability and objectivity in actual use. This absence of arguments certainly should be a cause for concern, since the appropriateness of grounding SJS in autonomy considerations isn't self-evident.*“<sup>346</sup>

Die Ableitung des mutmaßlichen Willens vom Autonomieprinzip ist also begründungsbedürftig. Aber wie könnte eine solche Begründung aussehen? Schließlich hat Dresser insofern sicherlich recht darin, dass eine Feststellung des mutmaßlichen Willens bestenfalls auf früheren Präferenzen basiert (und vielfach auch lediglich auf bloßen Inkarnationen)<sup>347</sup> und diese nicht einfach mit echten Entscheidungen gleichgesetzt werden können.

Nun darf das Autonomieprinzip natürlich nicht auf einen Schutz von expliziten Entscheidungen reduziert werden. Wie bereits in Einführungskapitel II. dargestellt wurde, lassen sich zwei verschiedene Stoßrichtungen des Auto-

---

*a person would agree to, not with what she has agreed to. Hypothetical consent has nothing at all to do with the exercise of a person's will. It concerns what would be rational to do, not what is actually being done.“* Brudney 2009, S. 34. Brudney zufolge bedeutet das nicht, dass der mutmaßliche Wille moralisch irrelevant sei, aber er könne nicht durch die Autonomie bzw. das Selbstbestimmungsrecht des Menschen gerechtfertigt werden.

<sup>346</sup> Broström und Johansson 2007, S. 8.

<sup>347</sup> Präferenzen beschreiben dabei bekannte Vorlieben des Betroffenen, die dieser aber nie in explizite Entscheidungen übersetzt hat. Dies ist etwa der Fall, wenn der Betroffene beispielsweise mehrfach in Bezug auf Patienten im Wachkoma geäußert hat, dass die Betroffene „tot sicherlich besser dran“ wären. In diesem Szenario hat der Betroffene zwar keine Entscheidung für den Fall getroffen, dass er sich in einer ähnlichen Situation wiederfinden könnte, aber seine diesbezüglichen Präferenzen hat er doch recht deutlich gemacht. Der Begriff der Inkarnation bezeichnet an dieser Stelle dagegen Verhaltensdispositionen, die dazu führen, dass der Betroffene in Bezug auf bestimmte Fragen mit hoher Wahrscheinlichkeit bestimmte Präferenzen ausgebildet und bestimmte Entscheidungen getroffen hätte. Wenn der Betroffene sich aber nie explizit zu relevanten Fragen am Lebensende geäußert hat und der mutmaßliche Wille deshalb vor allem aufgrund allgemeiner religiöser Einstellungen rekonstruiert werden soll, ist dies als ein Versuch zu werten, frühere Inkarnationen des Betroffenen herauszuarbeiten. Echte bekannte relevante Präferenzen stehen hier ja nicht zur Verfügung.

nomieprinzips unterscheiden, die beide für das medizinethische Autonomieprinzip von Bedeutung sind und beide über den reinen Schutz von Entscheidungen hinausgehen. Dabei handelt es sich zum einen um den Anspruch auf Schutz vor kontrollierenden Einflüssen von außen in der Tradition von Mills Freiheit (*liberty*) und zum anderen um das vor allem nach innen gerichtete Ideal der Autonomie, das seine Wurzeln in dem ursprünglichen kantischen Autonomiebegriff hat. Beide Aspekte des Autonomieprinzips sollen im Folgenden darauf untersucht werden, ob sie eine belastbare Basis des mutmaßlichen Willens liefern können.

#### **4.2.1 Der Anspruch auf Schutz vor kontrollierenden Einflüssen als Grundlage des mutmaßlichen Willens**

Wenden wir uns zuerst dem Recht auf Schutz vor kontrollierenden Einflüssen zu, der sich aus dem vor allem nach außen gerichteten Anspruch auf Schutz der Autonomie des Handelns ergibt. Lässt sich der mutmaßliche Wille, welcher schließlich auf früheren Präferenzen und Wertvorstellungen des Betroffenen basieren sollte, aus diesem Aspekt der Autonomie ableiten?

Ein erstes Problem besteht dabei darin, dass der mutmaßliche Wille notwendigerweise von Dritten festgestellt wird, was unvermeidbar mit einem gewissen Maß an kontrollierenden Einflüssen von außen verbunden ist. Das Ausmaß dieser Fremdkontrolle ist allerdings stark davon abhängig, wie groß der Spielraum ist, der für Interpretationen gelassen wird. Im schlimmsten Fall kann der Stellvertreter seine eigenen Vorstellungen vom Wohl des betroffenen Patienten als dessen mutmaßlichen Willen darstellen. Damit wäre der mutmaßliche Wille geradezu das Tor, durch welches kontrollierende Einflüsse von außen einfallen könnten. Aber auch wenn die Feststellung des mutmaßlichen Willens von allgemeinen früheren Werthaltungen und Entscheidungstendenzen des Betroffenen abhängig gemacht wird, führt der damit einhergehende Interpretationsspielraum dazu, dass ein erheblicher Teil der Kontrolle über das Ergebnis auf Ärzte und Betreuer übergeht.

Dieses Problem ist allerdings nicht grundsätzlicher Natur und ließe sich mit Hilfe entsprechend strenger Maßstäbe bei der Ermittlung des mutmaßlichen Willens durchaus lösen. So ist denkbar, dass ausschließlich im Vorfeld klar zum Ausdruck gebrachte, an dieser Stelle anwendbare Präferenzen als Grundlage einer Feststellung des mutmaßlichen Willens herangezogen werden dürfen („So kann doch niemand leben wollen!“). Die Gefahr eines kontrollierenden Einflusses von außen würde damit minimiert, wobei eine gewisse Gefahr von Missbrauch oder fehlerhaften Erinnerungen bei der Übermittlung früherer Präferenzen natürlich weiterhin nicht zu vermeiden ist.

Zweitens muss an dieser Stelle aber auch die Frage gestellt werden, ob eine Behandlung auf Grundlage von klar zum Ausdruck gebrachten Präferenzen wirklich als etwas angesehen werden kann, das der Kontrolle des Betroffenen über sein eigenes Leben dienlich ist. Schließlich richtet sich die Autonomie des Handelns nicht nur gegen kontrollierende Einflüsse durch andere Personen. Die Fremdkontrolle, gegen die sich die Autonomie des Handelns richtet, ist als Gegensatz zu der eigenen Kontrolle zu sehen, welche mit einer Entscheidungshoheit über die eigenen Belange einhergeht. Hier scheint auch ein mutmaßlicher Wille, der an sehr strenge Maßstäbe geknüpft ist, im Vergleich zu echten Entscheidungen klare Defizite aufzuweisen.

Wie Buchanan und Brock sehr richtig anmerken, wird mit der Art von Präferenz, um die es hier geht, schlussendlich nicht viel mehr zum Ausdruck gebracht als eine positive Haltung, ein Wunsch. „*A preference is merely a pro-attitude, a desire to have one thing rather than something else.*“<sup>348</sup> Ihnen fehlt der selbstbindende Charakter, welcher echten Entscheidungen zu eigen ist. Diese Tatsache ist uns vielfach auch sehr bewusst. Wenn jemand seinen Freunden gegenüber über Monate und Jahre hinweg immer wieder betont, dass er seinem Partner / seiner Partnerin jetzt endlich einen Heiratsantrag machen wolle, dies aber lange Zeit nicht tut, so kann darin genau dieses Bewusstsein zum Ausdruck kommen. Der Betroffene hat eine starke Präferenz dafür, seinen Partner / seine Partnerin zu heiraten, aber er scheut das Treffen einer echten Entscheidung und die Selbstbindung, welche damit einhergeht. Echte Kontrolle über das eigene Leben äußert sich in erheblichem Maße auch darin, dass man diesen Schritt von bloßer Präferenz zur konsequenzenreichen Entscheidung selbst kontrollieren kann. Wenn eine Person in einem Kontext eine bloße Präferenz äußert, in dem sie keinen Grund für die Annahme hat, dass diese ohne ihre explizite Zustimmung umgesetzt werden könnte, fördert eine solche Umsetzung nicht die Kontrolle über das eigene Leben.

Dieser Punkt lässt sich im Übrigen auch gut am Element der Eigenverantwortung verdeutlichen. Wir gehen im Allgemeinen davon aus, dass ein Mensch für absehbare negative Konsequenzen seiner autonom getroffenen Entscheidungen selbst verantwortlich ist. Gleiches gilt nicht, wenn er lediglich eine Präferenz zum Ausdruck gebracht hat und Dritte sich entschlossen haben, diese ohne sein Wissen in die Tat umzusetzen. Es wäre absurd, eine Person für absehbare negative Konsequenzen der Umsetzung ihrer Präferenzen verantwortlich zu machen, wenn der Betroffene dieser Umsetzung nie (auch nicht implizit) zugestimmt hat. Die Tatsache, dass die Umsetzung auf einer von ihm geäußerten Präferenz basierte, kann nicht zu einer Verantwortlichkeit führen, und der Grund dafür liegt darin, dass besagte Umsetzung gerade nicht seiner Kontrolle unterlag.

<sup>348</sup> Buchanan und Brock 1989, S. 116.

Eine Rechtfertigung des mutmaßlichen Willens auf Grundlage des primär nach außen gerichteten, von Mill geprägten Rechts auf eine Autonomie des Handelns erweist sich also als schwierig. Zwar lässt sich mit entsprechend strikten Maßstäben verhindern, dass der mutmaßliche Wille zum Einfallstor für kontrollierende Einflüsse von außen wird, aber es mangelt an Kontrolle durch den Betroffenen selbst. Gerade weil sich Menschen des Unterschieds zwischen einer bloßen, zum Ausdruck gebrachten Präferenz und einer echten Entscheidung typischerweise sehr bewusst sind, kann der mutmaßliche Wille nicht ohne weiteres als etwas angesehen werden, was die Kontrolle der Patienten über ihr Leben bewahrt.

#### **4.2.2 Das nach innen gerichtete Ideal der Autonomie als Grundlage des mutmaßlichen Willens**

Damit bleibt die zweite der beiden primären Stoßrichtungen des medizinethischen Autonomieprinzips: das primär nach innen gerichtete Ideal der Autonomie, bei dem es vor allem um die Bedingungen einer Autonomie des Wollens geht. Wichtige medizinische Entscheidungen sollte der betroffene Patient demnach – soweit es geht – wohlüberlegt, in Bewusstsein der relevanten Fakten, nach eingehender Überlegung und in Übereinstimmung mit den eigenen übergeordneten Wünschen sowie tiefergehenden Überzeugungen und Werten treffen. Zentrales Kriterium, an dem die Autonomie des Wollens gemessen wird, ist also die Rationalität besagten Wollens.<sup>349</sup> Dieses Ideal drückt sich etwa in der Pflicht des Arztes aus, den Patienten bei schweren medizinischen Entscheidungen nicht nur mit Informationen zu versorgen, sondern ihn aktiv in seinen Entscheidungsprozessen zu unterstützen – ihm etwa als Gesprächspartner zur Verfügung zu stehen.<sup>350</sup> Nun stellt sich auch hier die Frage, ob dieser Aspekt des Autonomieprinzips geeignet ist, als Rechtfertigung des mutmaßlichen Willens zu dienen.

Das Ideal der Autonomie spielt in der Medizinethik eine nicht unerhebliche Rolle. Diese beschränkt sich aber für gewöhnlich auf zwei Bereiche. Dabei handelt es sich zum einen um die Frage der Kriterien für Einwilligungsfähigkeit und zum anderen um die Begründung eines Anspruchs auf Hilfsangebote. Wenn der Anwendungsbereich des Ideals der Autonomie hingegen ausgeweitet wird, und kontrafaktische Konstruktionen dessen, was der Betroffene rati-

<sup>349</sup> Baumann 2000, S. 265. Wie genau diese Rationalität auszusehen hat, ist allerdings Gegenstand einer bis heute anhaltenden philosophischen Debatte. Manche legen den Schwerpunkt auf eine Kohärenz des aktuellen Wollens mit den sonstigen Wünschen und Überzeugungen des Betroffenen (zum Teil auch auf eine Vereinbarkeit mit Wünschen höherer Ordnung), andere eher auf die Art und Weise, wie das Wollen zustande gekommen ist. Siehe dazu Zalta 2014.

<sup>350</sup> Siehe etwa Ach und Schöne-Seifert 2013, S. 45.

onalerweise wollen *sollte*, zur Rechtfertigung von Behandlungen herangezogen werden, stößt man schnell auf Probleme.

Auch wenn entsprechende Positionen in der Philosophiegeschichte immer wieder vertreten wurden, so etwa von Rousseau, führt ein solches Vorgehen zu dem Problem, dass das Ideal der Autonomie damit in einen direkten Konflikt mit dem unmittelbaren Selbstbestimmungsrecht gebracht wird. Wie bereits Berlin in seiner Gegenüberstellung von positiver und negativer Freiheit darstellt,<sup>351</sup> ist es grundsätzlich problematisch, wenn eine kontrafaktische Konstruktion dessen, was der Betroffene rationalerweise wollen *sollte*, wie tatsächliche Entscheidungen behandelt und unter dem Banner der Selbstbestimmung gegen den tatsächlichen, empirisch feststellbaren aktuellen Willen des Betroffenen durchgesetzt wird. „*It is one thing to say that I know what is good for X, while he himself does not; and even to ignore his wishes for its – and his – sake; and a very different one to say that he has eo ipso chosen it, not indeed consciously, not as he seems in everyday life, but in his role as a rational self which his empirical self may not know[...]. This monstrous impersonation, which consists in equating what X would choose if he were something he is not, or at least not yet, with what X actually seeks and chooses, is at the heart of all political theories of self-realization. It is one thing to say that I may be coerced for my own good which I am too blind to see: this may, on occasion, be for my benefit; indeed it may enlarge the scope of my liberty. It is another to say that if it is my good, then I am not being coerced, for I have willed it, whether I know this or not, and am free (or ‘truly’ free) even while my poor earthly body and foolish mind bitterly reject it, and struggle against those who seek however benevolently to impose it, with, the greatest desperation.*“<sup>352</sup> Zumindest im Umgang mit einwilligungsfähigen Erwachsenen scheint es vor diesem Hintergrund also auf jeden Fall sinnvoll, das Ideal der Autonomie als etwas zu verstehen, aus dem sich ein Anspruch auf verschiedene Hilfestellungen ableitet, nicht aber als Grundlage für die Rechtfertigung von Zwangsmaßnahmen. Dies entspricht auch der Rolle, welche das Ideal der Autonomie in der Medizinethik üblicherweise spielt.

Nun ist es durchaus denkbar, dass man besagtem Ideal der Autonomie im Umgang mit einwilligungsunfähigen Kranken mehr Raum lassen könnte als dies bei gesunden Erwachsenen ratsam wäre. Schließlich scheint der Konflikt, vor dem Berlin warnt, hier nicht in gleichem Umfang zu bestehen. Die Patienten, um die es bei der Feststellung des mutmaßlichen Willens geht, sind (gegenwärtig) nicht einwilligungsfähig, weshalb ihr unmittelbares Wollen nicht als autonome Entscheidungen zu werten ist. Des Weiteren unterscheidet sich auch

<sup>351</sup> Berlin 1969b, S. 133–134: „[T]he ‘positive’ conception of freedom as self-mastery, with its suggestion of a man divided against himself, has, in fact, and as a matter of history, of doctrine and of practice, lent itself more easily to this splitting of personality into two: the transcendent, dominant controller, and the empirical bundle of desires and passions to be disciplined and brought to heel.“

<sup>352</sup> Berlin 1969a, S. 133–134.

der mutmaßliche Wille recht grundsätzlich von der Konstruktion des „wahren Willens“, gegen die sich Berlin wendet. Grundlage einer Feststellung mutmaßlichen Willens sind keine abstrakten theoretischen Gebäude, die dem Patienten vielleicht nie etwas bedeutet haben, sondern tatsächliche frühere Präferenzen und Werte des Betroffenen selbst. Insofern scheint es etwas ungerecht, den mutmaßlichen Willen mit den kontrafaktischen Willenskonstruktionen gleichzusetzen, die Berlin in seinen Überlegungen kritisiert.

Dem ließe sich entgegenhalten, dass auch einwilligungsunfähige Patienten zumindest aus moralischer Sicht durchaus noch ein (wenn auch geschwächtes) Selbstbestimmungsrecht haben können. So sind medizinische Zwangsmaßnahmen, die gegen den expliziten Willen dieser Menschen durchgesetzt werden, bei einwilligungsunfähigen Menschen zwar nicht ausgeschlossen, bleiben aber problematisch. Wenn dies zutrifft, besteht das von Berlin dargestellte Problem eines positiven Freiheitsbegriffs auch im Zusammenhang mit einwilligungsunfähigen Kranken. Ein Autonomiebegriff, der in sich gespalten ist und bei dem sich einige Teile gegen andere kehren, ist kaum hilfreich.

Zusätzlich stellt sich die Frage, inwiefern der Entscheidungsmaßstab des mutmaßlichen Willens dem Ideal der Autonomie überhaupt dienlich sein kann. Wie bereits in Einführungskapitel II angesprochen, zielt besagtes Ideal der Autonomie normalerweise auf eine Verbesserung der Autonomie des Wollens ab.<sup>353</sup> Es geht darum, dass der autonome Mensch in seinem handlungsleitenden Wollen von rationalen Entscheidungen geleitet wird und nicht Sklave seiner Triebe ist. Es ist durchaus nachvollziehbar, dass Hilfestellungen wie Gesprächsangebote in diesem Zusammenhang wünschenswert sein können. Aber inwiefern ist es in diesem Zusammenhang hilfreich, wenn Dritte für den Betroffenen entscheiden, was er vor dem Hintergrund seiner früheren Präferenzen und Werte rationalerweise wollen sollte, und dies dann ohne seine Zustimmung umsetzen? Das Ideal der Autonomie richtet sich primär nach innen, auf das tatsächliche, aktuelle, empirische Wollen des Betroffenen. Dieses ist es, das rationaler und damit autonomer werden soll. Bei Behandlungsentscheidungen auf Grundlage des mutmaßlichen Willens wird es dagegen völlig umgangen. Der betroffene Patient wird in seinem tatsächlichen Wollen nicht autonomer, wenn man ignoriert, was er aktuell möchte, und Behandlungsentscheidungen von Einschätzungen darüber abhängig macht, was er früher (vermutlich) gewollt hätte.

Zusammenfassend lässt sich also festhalten, dass auch dieses stärker an Kant angelehnte, primär nach innen gerichtete zweite Hauptelement des Autonomieprinzips nicht wirklich geeignet erscheint, eine Rechtfertigung des mutmaßlichen Willens zu liefern.

---

<sup>353</sup> Für eine genauere Analyse der Autonomie des Wollens siehe etwa Baumann 2000, S. 135. Siehe auch Christman 1991, S. 10.

#### **4.2.3 Die intuitive Plausibilität des mutmaßlichen Willens als Konsequenz des Autonomieprinzips**

Der Gedanke, dass die Betroffenen so behandelt werden sollen wie sie es „gewollt hätten“ und dass dies in irgendeiner Form mit dem Gedanken der Autonomie in Verbindung steht, hat für viele von uns eine sicherlich nicht unerhebliche intuitive Plausibilität. Aber ohne überzeugende Darstellung, wie diese Verbindung auszusehen hat, reicht eine bloße intuitive Plausibilität an dieser Stelle kaum aus.

Wie bereits aufgezeigt, ist keine der beiden zentralen Stoßrichtungen des Autonomieprinzips geeignet, den mutmaßlichen Willen als Entscheidungsmaßstab für den Umgang mit einwilligungsunfähigen Patienten zu rechtfertigen. Besonders deutlich ist dies im Falle des primär gegen Dritte gerichteten Rechts auf Schutz vor Zwängen und sonstigen kontrollierenden Einflüssen von außen. Beim zweiten Bereich, der sich als Ideal der Autonomie charakterisieren lässt, geht es dagegen primär um eine Förderung der Autonomie des Wollens des betroffenen Patienten, die stark nach innen gerichtet ist. Zentrales Kriterium, an dem die Autonomie dabei gemessen wird, ist die Rationalität besagten Wollens. Auch hier ist schwer nachvollziehbar, inwiefern der mutmaßliche Wille als Entscheidungsmaßstab für einwilligungsunfähige Kranke diesem Ziel dienlich sein soll. Das Wollen eines einwilligungsunfähigen Kranken wird nicht rationaler, wenn wir so für ihn entscheiden, wie wir glauben, dass es seinen früheren Präferenzen entspricht. Eine Rechtfertigung des mutmaßlichen Willens durch diese beiden Hauptelemente des Autonomieprinzips erscheint damit wenig erfolgversprechend.

Nun ist es sicherlich denkbar, das Autonomieprinzip zu erweitern und den hier diskutierten beiden Elementen einen weiteren Aspekt hinzuzufügen. Allerdings ist nicht ohne weiteres ersichtlich, wie ein solcher auszusehen hätte und gerechtfertigt werden könnte. Zusätzlich mag man daran zweifeln, ob es sinnvoll ist, dem ohnehin schon etwas überladenen Autonomieprinzip zusätzliche Elemente hinzuzufügen und es damit noch weiter zu verkomplizieren.

Der intuitiven Plausibilität des Gedankens, dass der mutmaßliche Wille in irgendeiner Form mit der Autonomie in Verbindung steht, wird dies keinen Abbruch tun. Aber zumindest vorläufig scheint kein gut begründeter Rechtfertigungsansatz des mutmaßlichen Willens auf Grundlage eines überzeugenden Autonomiekonzeptes zur Verfügung zu stehen. Und solange dies zutrifft, sollten wir vor dem Hintergrund der hier dargestellten Rechtfertigungsschwierigkeiten davon ausgehen, dass sich der mutmaßliche Wille nicht durch das Autonomieprinzip rechtfertigen lässt.

## 4.3 Das perfektionistische Ideal der Autonomie als Autorenschaft

Nun ist es durchaus möglich, die Autonomie aus etwas anderer Perspektive zu betrachten, nämlich als perfektionistisches Ideal des guten Lebens.<sup>354</sup> Ein solches perfektionistisches Ideal der Autonomie findet sich unter anderem bei Raz, auch wenn dieses Ideal bei ihm nicht mit der Frage des Umgangs mit einwilligungsunfähigen Patienten in Zusammenhang gebracht wird: „*In western industrial societies a particular conception of individual well-being has acquired considerable popularity. It is the ideal of personal autonomy. [...] The ruling idea behind the ideal of personal autonomy is that people should make their own lives. The autonomous person is a (part) author of his own life.*“<sup>355</sup> Vergleichbare Positionen, die ebenfalls die Bedeutung der Autorenschaft über das eigene Leben herausheben, finden sich bei Vertretern narrativer Ansätze wie etwa Brody.<sup>356</sup>

Das Leben eines Menschen ist demnach objektiv besser, wenn es seinen persönlichen Stempel trägt. Ein solcher Gedanke ist sicher nicht unattraktiv. Unter anderem lässt sich daraus eine Pflicht des Staates ableiten, den Bürgern, soweit es geht, die Möglichkeit zu geben, ihre Persönlichkeit möglichst frei entfalten und ausleben können. Wenn man dies so akzeptiert, könnte eine solche Position durchaus Gründe liefern, die für den mutmaßlichen Willen als Entscheidungsmaßstab bei der Behandlung von einwilligungsunfähigen Kranken sprechen. Der mutmaßliche Wille könnte als Versuch interpretiert werden, dafür zu sorgen, dass das Leben eines Menschen auch dann noch seinen persönlichen „Stempel“ trägt, wenn der Betroffene nicht mehr einwilligungsfähig ist – ein für viele sicherlich sympathischer Gedanke.

Ein solches perfektionistisches Ideal ist mit dem Autonomieprinzip der Medizinethik sicherlich kompatibel und stützt dieses sogar – insbesondere das Selbstbestimmungsrecht, welches im Autonomieprinzip enthalten ist. Wenn wir davon ausgehen, dass eine Autorenschaft in Bezug auf das eigene Leben ein wichtiges Merkmal eines guten Lebens ist, kann dies sicherlich als zusätzlicher Grund angesehen werden, der für ein starkes Selbstbestimmungsrecht spricht.

In diesem Zusammenhang sei auch darauf hingewiesen, dass perfektionistische Überzeugungen darüber, welchen Tätigkeiten, Tugenden oder Fähigkeiten ein intrinsischer Wert beizumessen ist, für unsere Urteile darüber, welche Lebensarten gut oder erstrebenswert sind, erhebliche Bedeutung haben. Viele Menschen bevorzugen bestimmte Berufe, Tätigkeiten oder Ziele, gerade weil sie diese für sinnvoll und „wertvoll“ (im Sinne des englischen „*worthwhile*“) hal-

<sup>354</sup> Perfektionistische Positionen zeichnen sich durch die Annahme aus, dass bestimmte materielle und immaterielle Güter einen intrinsischen und objektiven Wert haben und deshalb für das menschliche Wohl von Bedeutung sind. Siehe dazu etwa Couto 2014, S. 23–26.

<sup>355</sup> Raz 1989, S. 369.

<sup>356</sup> Brody 2003, S. 239.

ten. Besagte Wertungen werden dabei nicht als persönliche Vorlieben wahrgenommen, sondern als objektive, kritische Urteile. Viele grundsätzliche Lebensziele (etwa das Gründen einer Familie) können in erheblichem Umfang auf der Überzeugung basieren, dass es sich bei solchen Zielen um etwas handelt, dem ein objektiver, intrinsischer Wert zukommt. Und auch im Bereich des staatlichen Handelns sind perfektionistische Werte dieser Art vielfach unvermeidbarer Teil unserer gesellschaftlichen Praxis. Beispiele dafür sind etwa Entscheidungen über schulische Inhalte oder die Verteilung von Subventionen in der Kunst.<sup>357</sup>

Nichtsdestoweniger unterscheidet sich dieses perfektionistische Ideal der Autonomie bei aller Ähnlichkeit des Namens und inhaltlichen Überschneidungen von dem medizinethischen Autonomieprinzip – gerade was die Rechtfertigung anbelangt. Rechtfertigungsgrundlage eines jeden perfektionistischen Ideals ist nämlich das individuelle Wohl. Es geht hier um die These, dass es dem menschlichen Wohl dienlich ist, wenn die Betroffenen die Möglichkeit haben, Autoren ihres eigenen Lebens zu sein. Die begriffliche Überschneidung darf hier nicht dazu verführen, dass der Eindruck entsteht, dass eine solche stellvertretende Autorenschaft unter das „gewöhnliche“ medizinethische Autonomieprinzip fällt und durch dieses gerechtfertigt würde. Um Missverständnisse zu vermeiden scheint es vor diesem Hintergrund sinnvoll, den Begriff der Autonomie im Folgenden zu vermeiden und von einem Ideal der Autorenschaft zu sprechen.

Nun stellt sich für uns die Frage, welche normative Kraft diesem perfektionistischen Ideal der Autorenschaft zukommt, gerade wenn sie ohnehin nur stellvertretend aufrechterhalten werden kann. Zuerst einmal ist Raz sicherlich zuzustimmen, dass das Ideal der Autonomie im Sinne von Autorenschaft gerade in der westlichen Welt einen erheblichen Einfluss zu haben scheint. Dabei spielen sowohl ein Element der Unabhängigkeit als auch ein Element der Individualität eine Rolle. Ein gutes Leben zeichnet sich demnach auch dadurch aus, dass seine grundsätzliche Richtung von dem Betroffenen zumindest mitbestimmt wird und es zusätzlich einen individuellen Charakter (einen persönlichen „Stempel“) aufweist. Ein Leben, welches völlig fremdbestimmt ist, wäre demnach als ebenso defizitär zu beurteilen wie eines, dem es völlig an individuellem Charakter fehlt. Zu den wohl klarsten Negativbeispielen, die man zur Verdeutlichung dieses Ideals heranziehen kann, gehören wohl die Menschen in Huxleys Roman „*Brave New World*“. Ein im Vorfeld bis ins Detail vorgezeichnetes Leben ohne jeden individuellen Charakter erscheint uns auch dann nicht als etwas Positives, wenn die Betroffenen damit völlig zufrieden sind (wie es im Roman die Regel ist).

<sup>357</sup> Raz 1989, S. 110–164.

Nun lässt sich dieses Ideal durchaus auch noch unmittelbar auf einwilligungsunfähige Kranke anwenden – gerade im pflegerischen Bereich. In vielen Fällen ist es trotz erheblicher dementieller Veränderungen noch möglich, den Patienten zumindest noch ein gewisses Maß an Autorenschaft über das eigene Leben zu ermöglichen – sei es, indem man sie so lange wie möglich zuhause wohnen lässt oder indem sie weiterhin über Tagesablauf oder Speisen (mit-) entscheiden können. Und auch hier ist durchaus nachvollziehbar, dass dies dem Wohl der Betroffenen dienlich sein könnte. Gleichzeitig liefert eine solche unmittelbare Anwendung besagten Ideals primär Gründe, die gegen den mutmaßlichen Willen sprechen. Schließlich ist dieser ja von den aktuellen Präferenzen des einwilligungsunfähigen Patienten unabhängig und kann durchaus mit diesem in Konflikt stehen.

Wenn besagte Autorenschaft hingegen stellvertretend aufrechterhalten werden soll, so stellt sich die Frage, wie dies auszusehen hat. Zuerst einmal kann es dabei nicht um den Erhalt von Unabhängigkeit und Kontrolle gehen, der Fokus muss auf dem Erhalt des persönlichen „Stempels“ liegen. In vielen Fällen mag dies auch ohne weiteres möglich sein. Dies gilt nicht nur für den paradigmatischen Fall eines schwer dementen Mitglieds der Jehovas Zeugen, sondern auch für überzeugte Asketen, Veganer oder Gegner der „Schulmedizin“, die rein auf Homöopathie setzen. In all solchen Fällen mag es durchaus möglich sein, zumindest einen wichtigen Teil des individuellen Charakters, den ein Mensch seinem Leben gegeben hat, im Falle dementieller Veränderungen zu bewahren. Gerade in Pflegeeinrichtungen ist es (zumindest theoretisch) ohne weiteres möglich, dafür zu sorgen, dass ein früher überzeugter Veganer sich auch weiterhin streng vegan ernährt – auch wenn der Betroffene dies vielleicht nicht mehr möchte und sehr gerne ein Stück vom Schnitzel oder von der Sahnetorte hätte.<sup>358</sup>

Ob einer solchen Form von stellvertretend in Anspruch genommener Autorenschaft immer noch ein intrinsischer Wert zuzusprechen ist, lässt sich nur schwer abschließend beurteilen. Die Meinungen hierzu werden sicherlich auseinandergehen und es liegt in der Natur der Zuschreibung eines intrinsischen Wertes<sup>359</sup>, dass überwältigende Gründe dafür oder dagegen vielfach schwierig zu finden sind – zumindest solange ein solcher Wert nicht in klarem Widerspruch zu anderen Werten oder zentralen (und gut zu rechtfertigenden) Aspekten unserer Praxis steht. Dies ist hier nicht der Fall. Allerdings handelt es sich sicherlich um keinen Bereich, in dem das Bestehen eines intrinsischen Wertes weitestgehend offenkundig ist und Zweifel fast schon absurd erscheinen, wie

<sup>358</sup> Dieses Beispiel ist weniger medizinisch als pflegerisch, aber es fällt schwer, nachzuvollziehen, weshalb ein perfektionistisches Ideal der stellvertretend in Anspruch zu nehmenden Autorenschaft auf medizinische, nicht aber auf pflegerische Fragen anwendbar sein sollte.

<sup>359</sup> „Intrinsisch wertvoll“ bedeutet dabei, dass die betroffenen Güter ihren Wert nicht aus einem instrumentellen Nutzen für ein anderes Gut ableiten. Siehe dazu etwa Couto 2014, S. 23–24.

es etwa in Bezug auf den intrinsischen Wert von Wissen, Wahrheit oder engen zwischenmenschlichen Bindungen der Fall ist. Des Weiteren gibt es doch Gründe, welche zwar nicht überwältigend sind, aber doch eher gegen ein perfektionistisches Ideal der stellvertretend in Anspruch zu nehmenden Autorenschaft sprechen.

Zum einen bewähren sich perfektionistische Ideale gemeinhin zuallererst an den Wahrnehmungen und Überzeugungen derer, die ihnen gerecht werden. Wenn wir einen reichen Wissens- und Erfahrungsschatz, künstlerische Fähigkeiten, Unabhängigkeit oder auch enge, vertrauensvolle Freundschaften als etwas intrinsisch Wertvolles ansehen, so liegt dies nicht zuletzt daran, dass ein erheblicher Teil der Menschen, welche in den Genuss dieser Dinge gekommen ist, diese nicht nur genießen, sondern ihnen auch einen intrinsischen Wert zusprechen. Wenn ein perfektionistisches Ideal dagegen nur von außen wünschenswert erscheint, von den Menschen, die es ausüben oder besitzen, aber typischerweise als eher negativ oder wertneutral wahrgenommen werden, so ist dies zumindest Grund, an diesem Ideal zu zweifeln. Genau das ist aber der Fall, wenn wir einer stellvertretend in Anspruch genommenen Autorenschaft einen intrinsischen Wert zuschreiben und sie als relevanten Faktor für das Wohl eines einwilligungsunfähigen Kranken ansehen. Schließlich ist kaum anzunehmen, dass ein Großteil der Patienten, welche in den „Genuss“ eines solchen stellvertretend wahrgenommenen Autorenschaft kommen, diese als positiv und intrinsisch wertvollen Faktor ihres Lebens wahrnehmen werden. Dafür wird dieses Konstrukt in den meisten Fällen auch zu abstrakt sein. Bestenfalls werden die Betroffenen nichts davon bemerken, im schlechtesten Fall wird die stellvertretend wahrgenommene Autorenschaft mit ihren tatsächlichen akuten Präferenzen in Konflikt stehen. Damit hat dieses Ideal den Charakter einer theoretischen Konstruktion, die von außen sympathisch erscheint, aber für die Personen, auf die sie angewendet werden soll, kaum einen Reiz haben wird. Dies mag kein Grund sein, die stellvertretend in Anspruch genommene Autorenschaft als perfektionistisches Ideal kategorisch abzulehnen. Aber es steht doch in merklichem Gegensatz zu paradigmatischen Beispielen von perfektionistischen Idealen wie Wissen oder Freundschaft.

Zusätzlich lässt sich auch die noch grundsätzlichere Frage stellen, ob sich perfektionistische Maßstäbe überhaupt sinnvoll auf Menschen übertragen lassen, welche besagte Maßstäbe aufgrund von geistigen Einschränkungen nicht einmal ansatzweise nachvollziehen können. Wenn wir beurteilen, ob ein geistig gesunder Erwachsener ein alles in allem gutes Leben hat, mag es plausibel sein, dabei perfektionistische Kriterien anzulegen. So mag man (wieder mit Raz) den Standpunkt vertreten, dass ein gutes Leben ein aktives ist und dass die Verfolgung würdiger Ziele [engl.: *worthwhile goals*] ein notwendiges Element eines

guten Lebens sei.<sup>360</sup> Dieselben Kriterien bei der Beurteilung der Lebensqualität von Menschen anzuwenden, für deren Denken und Fühlen besagte Kriterien nicht die geringste Bedeutung haben, ist jedoch fragwürdig. Dies lässt sich gut am Beispiel eines Säuglings<sup>361</sup> veranschaulichen. Bei einem Säugling stellen wir für gewöhnlich nicht die Frage, ob die „Ziele“, die er verfolgt, „würdig“ sind. Diese Kategorien scheinen auf einen Säugling ebenso wenig anwendbar zu sein wie auf einen Hund oder einen Baum. Des Weiteren liegt es nahe, diese mangelnde Anwendbarkeit darauf zurückzuführen, dass besagtes perfektionistische Ideal mit Maßstäben arbeitet, die für das Denken und Fühlen des Säuglings gar keine Bedeutung haben können.

Wenn es tatsächlich zutrifft, dass es nicht sinnvoll ist, perfektionistische Kriterien auf Menschen anzuwenden, für deren Denken und Fühlen diese Kriterien keine Bedeutung (mehr) haben, so würde dies (bei allen Unterschieden zwischen Kindern und Dementen) auch die Anwendbarkeit von perfektionistischen Idealen auf einwilligungsunfähige Menschen beeinflussen. Dies bedeutet nicht, dass ein Heranziehen perfektionistischer Ideale völlig ausgeschlossen wäre. Viele Demenzkranke können durchaus noch Wertvorstellungen haben und damit perfektionistischen Idealen gegenüber zugänglich sein.<sup>362</sup> Aber es würde die Anwendbarkeit perfektionistischer Ideale auf einwilligungsunfähige Kranke einschränken. Ein Verfolgen „sinnvoller Tätigkeiten“ wäre damit nur für das Wohl jener Dementer ein relevanter Faktor, für die diese Kategorie noch einen Sinn ergibt.<sup>363</sup> Und auch ein Ideal der stellvertretend in Anspruch genommenen Autorenschaft ließe sich damit nur noch auf jene Patienten anwenden, für die ein solches Konzept noch eine Bedeutung hat. In Anbetracht des hohen Abstraktionsgerades dieses Ideals dürfte dies eine relativ kleine Gruppe sein.

Diese Überlegungen reichen sicher nicht aus, um zu dem Schluss zu kommen, dass das perfektionistische Ideal der Autorenschaft, welche im Falle von einwilligungsunfähigen Kranken auch stellvertretend in Anspruch genommen

<sup>360</sup> Raz 2004, S. 269.

<sup>361</sup> Wie bereits angesprochen, sind Vergleiche zwischen kleinen Kindern und einwilligungsunfähigen Erwachsenen nicht unproblematisch. Nichtsdestoweniger gibt es Parallelen in den normativen Fragen, welche sich stellen. Siehe dazu auch in Fußnote 143.

<sup>362</sup> Ein Beispiel dafür ist etwa der Bericht über einen früheren Wissenschaftler, der an Alzheimer erkrankte und dann begann, an einem Demenz-Forschungsprojekt teilzunehmen. Er „zog daraus tiefe Befriedigung. Obwohl er kaum noch verstand, worum es in dem Projekt überhaupt ging, steigerte die bloße Mitwirkung sein Selbstwertgefühl: Als Projektteilnehmer könne er ‚viel mehr machen‘, erklärte der Mann – im Heim hingegen sei er ‚nichts‘.“ Vasek 2011, S. 4.

<sup>363</sup> Raz selbst sieht das anders, wie man etwa an seinem Urteil über das Leben von behinderten Menschen erkennen kann, deren Leben zufrieden, aber völlig passiv ist. „It is not the worst life one can have. It is simply not a life at all. It lacks activity, it lacks goals.[...] It is simply sufficiently unlike human life in the respects which matter that we regard it as only a degenerate case of human life. But clearly not being alive can be better than that life.“ Dabei schließt er explizit auch jene Menschen mit ein, die aufgrund mentaler und physischer Einschränkungen gar nicht in der Lage wären, in irgendeiner Form sinnvollen Tätigkeiten nachzugehen. „We can isolate this feature by imagining that the human being concerned is mentally and physically affected in a way which rules out the possibility of a life with any kind of meaningful pursuit in it.“ Raz 1989, S. 307.

werden kann, prinzipiell nicht infrage komme. Aber sie reichen aus, um intuitive Zweifel, die man an dem objektiven und intrinsischen Wert einer solchen stellvertretenden Autorenschaft hegen mag, weiter zu unterfüttern.

Diese Defizite einer stellvertretend in Anspruch genommenen Autorenschaft verstärken ein Problem, welches perfektionistischen Idealen ohnehin zu eigen ist. Wie bereits angemerkt, zeichnen sich perfektionistische Positionen durch die Annahme aus, dass bestimmte materielle und immaterielle Güter einen intrinsischen und objektiven Wert haben und deshalb für das menschliche Wohl von Bedeutung sind. Nun gehören solche auf das „intrinsisch Gute“ bezogene Fragen ohnehin zu den umstritteneren Elementen unseres kollektiven Überzeugungssystems.<sup>364</sup> Dafür lassen sich verschiedene Gründe anführen. Zum einen liegt es in der Natur der Zuschreibung eines intrinsischen Wertes, dass es vielfach schwer ist, dafür oder dagegen überzeugende Gründe zu finden. Schließlich zeichnet sich ein intrinsischer Wert gerade dadurch aus, dass er aus sich heraus besteht und sich nicht aus einem instrumentellen Nutzen für ein anderes Gut ableitet.<sup>365</sup> Dies bedeutet nicht, dass besagte Werte einer kritischen Hinterfragung vollständig entzogen wären. Nichtsdestoweniger ist es vielfach schwer, im Falle eines Aufeinandertreffens unterschiedlicher Überzeugungen zwingende Gründe zu finden, die für oder gegen die Zuschreibung eines intrinsischen Wertes sprechen. Zum anderen ist es durchaus denkbar, dass unterschiedliche Lebensarten zu unterschiedlichen und inkompatiblen perfektionistischen Idealen führen, die für sich genommen alle von objektivem Wert sind. Ein solcher genuiner Wertpluralismus<sup>366</sup> kann durchaus auch dazu führen, dass Menschen mit unterschiedlichen Lebensentwürfen Schwierigkeiten haben, das von anderen als intrinsisch wertvoll Wahrgenommene als solches zu erkennen. Zu guter Letzt ist in Anbetracht des Objektivitätsanspruches von perfektionistischen Idealen anzunehmen, dass der Dissens teilweise auch auf genuine Irrtümer der einen oder anderen Seite zurückzuführen ist.

Diese Erklärungen für den Mangel an Konsens in Bezug auf perfektionistische Ideale stehen nicht in Konflikt miteinander. Sie alle sprechen dafür, dass der Staat sehr vorsichtig mit Eingriffen sein sollte, die auf der Annahme basieren, dass ein bestimmtes perfektionistisches Ideal nicht nur von intrinsi-

<sup>364</sup> Dies ist im Übrigen auch vielfach als Grund dafür herangezogen worden, dass der Staat zu Fragen des guten Lebens neutral bleiben sollte. Gegen eine solche Position spricht, dass perfektionistische Werte fast unvermeidbar Teil unserer gesellschaftlichen Praxis sind – etwa bei Entscheidungen über schulische Inhalte oder die Verteilung von Subventionen in der Kunst. Siehe dazu etwa Raz 1989, S. 110–164.

<sup>365</sup> Siehe dazu Couto 2014, S. 23–24.

<sup>366</sup> “[M]oral pluralism is the view that there are various forms and styles of life which exemplify different virtues and which are incompatible. Forms or styles of life are incompatible if, given reasonable assumptions about human nature, they cannot normally be exemplified in the same life. There is nothing to stop a person from being both an ideal teacher and an ideal family person. But a person cannot normally lead the life both of action and contemplation, to use one of the traditionally recognized contrasts, nor can one person possess all the virtues of a nun and of a mother.“ Raz 1989, S. 395.

schem Wert sei, sondern sich auch auf das Leben eines jeden Menschen uneingeschränkt anwenden ließe.

Zum Teil ist aus diesen Problemen der Schluss gezogen worden, dass der Staat in Bezug auf Fragen dieser Art neutral bleiben sollte. Dies ist aber kaum praktikabel. Schließlich sind perfektionistische Werte auch im Bereich staatlichen Handelns wichtiger und vielleicht sogar notwendiger Teil unserer gesellschaftlichen Praxis. Als Beispiele dafür lassen sich etwa viele Entscheidungen über schulische Inhalte anführen (z. B. das Weiterbestehen der Geschichte oder Kunst als Schulfach) oder staatliche Subventionen für Opern, Galerien etc.<sup>367</sup> Perfektionistische Ideale als Grundlage staatlichen Handelns ganz auszuschließen ist also wenig praktikabel. Nichtsdestoweniger ist der mangelnde Konsens in Bezug auf perfektionistische Ideale zumindest ein guter Grund, darauf basierende staatliche Tätigkeiten auf die Schaffung von Angeboten und Freiräumen zu begrenzen.<sup>368</sup> Auf diese Weise lässt sich der Tatsache Rechnung tragen, dass perfektionistische Ideale zwar wichtige Teile unseres Moralsystems sind, gleichzeitig aber nur wenige solche Ideale in der Weise konsensfähig sind wie dies etwa in Bezug auf zentrale deontologische Rechte zutrifft.

Solch eine Beschränkung ist umso wünschenswerter, je stärker die Gründe sind, an dem objektiven und intrinsischen Wert eines perfektionistischen Ideals zu zweifeln. Für die Rechtfertigung des mutmaßlichen Willens auf Grundlage des perfektionistischen Ideals der Autorenschaft stellt dies ein erhebliches Problem dar. Auf der einen Seite ist der intrinsische Wert einer stellvertretend in Anspruch zu nehmenden Autorenschaft zumindest nicht offensichtlich und es gibt durchaus gute Gründe, die zusätzlich gegen ein solches perfektionistisches Ideal sprechen. Auf der anderen Seite kann sich der staatliche Eingriff hier nicht auf ein bloßes Angebot beschränken. Solange der mutmaßliche Wille als Grundlage für Stellvertreterentscheidungen gesetzlich festgelegt ist, wird er auf einwilligungsunfähige Kranke angewendet werden, von denen die meisten dieses Ideal vermutlich nicht einmal ansatzweise verstehen können.

Es ist nicht weiter bedenklich, wenn perfektionistische Überlegungen verwendet werden, um Bereiche zu identifizieren, die für das menschliche Wohl wichtig sein können und dann gefördert oder vor Eingriffen von außen geschützt werden. Ein solches Vorgehen ist in vielen Kontexten sinnvoll und ließe sich trotz eines gewissen Dissens und Rechtfertigungsdefiziten, die bei perfektionistischen Idealen vielfach kaum zu vermeiden sind, durchaus rechtfertigen. Schließlich trägt der Einzelne, der ein solches Angebot annimmt, einen erheb-

<sup>367</sup> Raz 1989, S. 110–164.

<sup>368</sup> Siehe dazu auch die Unterscheidung von moderatem und extremem Perfektionismus in Chan 2000. Eines der zentralen Merkmale eines moderaten und damit legitimen staatlichen Perfektionismus liegt Chan zufolge darin, dass sich letzterer nicht in Zwangsmaßnahmen äußert. „*For non-coercive perfectionism, the aim of the state is to create a social environment which is more conducive to the promotion of goods and worthwhile ways of life. The state does this by noncoercive means, such as providing subsidies, tax exemptions, and education.*“ Chan 2000, S. 14–15.

lichen Teil der Verantwortung selbst und es besteht typischerweise auch kein starker Konflikt mit anderen zentralen Werten.

Wenn das ohnehin schon fragwürdige perfektionistische Ideal einer stellvertretenden Autorenschaft als primäre Rechtfertigung der gegenwärtigen Stellung des mutmaßlichen Willens im Betreuungsrecht dienen soll, ist dies hingegen etwas sehr anderes. In einem solchen Fall wäre die Rechtfertigungslast in Bezug auf Objektivität und Allgemeingültigkeit besagten Ideals sehr viel größer. Schließlich kann der mutmaßliche Wille durchaus mit anderen, zentraleren Elementen des Patientenwohls in Konflikt liegen und es ist auch nicht möglich, einen Teil der Verantwortung für einen möglichen Irrtum auf den Patienten abzuwälzen. Vor diesem Hintergrund kann das perfektionistische Ideal der (stellvertretenden) Autorenschaft kaum eine hinreichend solide Grundlage bieten, um die doch beträchtliche Stellung zu rechtfertigen, welche der mutmaßliche Wille etwa im deutschen Recht einnimmt.

#### **4.4 Begründungsansätze auf Grundlage von überlebenden Interessen**

Die Rechtfertigung des Entscheidungsmaßstabs des mutmaßlichen Willens erweist sich also als überraschend schwierig – zumindest in Fällen, in denen davon auszugehen ist, dass der Verlust der Einwilligungsfähigkeit dauerhaft sein sollte.

Im Gegensatz dazu stehen Fälle, in denen der Zustand der Einwilligungsunfähigkeit vermutlich nur vorübergehend sein wird. In diesen letzteren Situationen lässt sich relativ leicht begründen, weshalb die früheren Inkarnationen und Präferenzen des Betroffenen bei Behandlungsentscheidungen eine Rolle spielen sollten – und zwar mit Verweis auf das Patientenwohl. Dies gilt insbesondere in Fällen, in denen anzunehmen ist, dass die Entscheidung auf die weitere Lebensführung des Betroffenen einen erheblichen Einfluss haben dürfte. Nehmen wir etwa an, eine Schwangere liegt nach einem Unfall schwer verletzt im Koma und es muss eine Entscheidung zwischen dem Leben des Embryos und der Verhinderung dauerhafter körperlicher Schäden der Mutter getroffen werden. Solange eine realistische Chance besteht, dass sie ihr Bewusstsein wiedererlangt, wären die Präferenzen und Inkarnationen der Patientin vor dem Unfall offenkundig von beträchtlicher Bedeutung – allein schon deshalb, weil sie belastbare Indizien für ihre *zukünftigen Präferenzen* darstellen und diese für ihr Wohl von zentraler Bedeutung sind.<sup>369</sup> Vieleicht ist bekannt, dass sie eine begeisterte Sportlerin ist und ohnehin ernsthaft überlegte, die Schwangerschaft abzubrechen. Alternativ ist es natürlich auch denkbar, dass die Gründung einer

<sup>369</sup> Zur Bedeutung von Präferenzen/Wünschen/Zielen für das individuelle Wohl siehe Kapitel 3.1.

Familie zu ihren zentralen Lebensplänen gehört und dies eventuell ihre letzte Chance sein wird, ein Kind zu bekommen. Wenn wir davon ausgehen können, dass ein Patient seine geistige Klarheit wieder zurückerlangen wird, sind solche Überlegungen offenkundig von zentraler Bedeutung – einfach deshalb, weil die aktuellen und absehbaren zukünftigen Präferenzen eines Menschen für sein Wohl eine zentrale Rolle spielen.<sup>370</sup> Damit lässt sich der Entscheidungsmaßstab des mutmaßlichen Willens zumindest für die Gruppe der nur vorübergehend einwilligungsunfähigen Kranken ohne weiteres über das Wohl der Betroffenen rechtfertigen.

Nun stellt sich die Frage, ob sich diese Argumentation nicht auch auf jene einwilligungsunfähigen Patienten übertragen lässt, von denen nicht anzunehmen ist, dass sie sich wieder erholen. Damit sind wir wieder bei der These der Existenz von *überlebenden Interessen* bei einwilligungsunfähigen Kranken. Wenn die früheren Wünsche, Ziele und persönlichen Werte eines inzwischen einwilligungsunfähigen Patienten ihre Bedeutung für das Wohl des Betroffenen behalten würden, ließe sich damit unter Umständen rechtfertigen, warum es im Interesse des Patienten das Beste wäre, wenn er so behandelt wird wie er es wollen würde. Und in der Tat ist der Verweis auf überlebende Interessen etwa bei Davis ein Grund, der für den Entscheidungsmaßstab des mutmaßlichen Willens spricht.<sup>371</sup> Nun hat sich die Annahme der Existenz von überlebenden Interessen in Kapitel 3 aber als sehr problematisch erwiesen. Diese Annahme steht in erheblichem Kontrast zu unserer Praxis der Zuschreibung von Interessen bei gesunden Erwachsenen und keiner der Begründungsansätze für diese Diskrepanz hat sich als wirklich überzeugend erwiesen. Solange aber keine überzeugende Begründung für die Existenz von überlebenden Interessen bei einwilligungsunfähigen Patienten vorgelegt wird, können diese keine belastbare Legitimationsgrundlage für den Entscheidungsmaßstab des mutmaßlichen Willens liefern.

#### **4.5 Der Mangel an besseren Alternativen: Defizite des Patientenwohls als Maßstab bei Behandlungsentscheidungen am Lebensende**

Bei allen Schwierigkeiten einer Rechtfertigung des mutmaßlichen Willens als Entscheidungsmaßstab für die Behandlung von einwilligungsunfähigen Kranken stellt sich die Frage, was die Alternativen sind. Die offensichtliche Antwort auf diese Frage ist ein Vorgehen mit primärer Ausrichtung auf das unmittelbare Patientenwohl. Dies ist auch die Position, welche etwa von Dresser und Robert-

<sup>370</sup> Mehr dazu in der Einleitung von Kapitel 3.

<sup>371</sup> Davis 2006, S. 29.

son als Kritiker des mutmaßlichen Willens eingenommen wird. Ihnen zufolge sollte die medizinische Behandlung von einwilligungsunfähigen Patienten primär davon abhängig gemacht werden, was für den Patienten das Beste wäre.<sup>372</sup>

Nun besteht allerdings das Problem, dass ein „objektives“ Urteil dessen, was das Beste für den Patienten wäre, gerade bei Entscheidungen am Lebensende vielfach nicht ohne weiteres möglich ist. Dabei soll nicht bezweifelt werden, dass es eine Vielzahl von spezifischen Entscheidungen gibt, in denen das Wohl eines Menschen ohne weiteres und mit großer Verlässlichkeit bestimmbar ist. Wenn jemand es aufgrund von philosophischen Zweifeln an der Allgemeingültigkeit von Konzepten des individuellen Wohls unterlässt, seine dreijährige Tochter daran zu hindern, sich auf eine heiße Herdplatte zu setzen, werden wir wahrscheinlich wenig Verständnis zeigen und wahlweise das Jugendamt oder auch einen psychologischen Gutachter rufen.<sup>373</sup> Ähnliches gilt in Bezug auf eine Vielzahl von Fragen zur medizinischen und pflegerischen Behandlung einwilligungsunfähiger Kranker – etwa wenn es um das Schienen eines gebrochenen Armes geht.

Gerade am Ende des Lebens gibt es aber vielfach Entscheidungen, bei denen eine valide Beurteilung dessen, was das Beste für den Patienten wäre, fast nicht möglich ist. Soll ein Patient im permanenten vegetativen Zustand auf unbestimmte Zeit künstlich ernährt werden? Und wie ist es mit einem schwer demennten Patienten, der kaum auf Reize von außen reagiert, aber wimmert, wenn man ihn anfasst, und ab und zu versucht, sich die Magensonde selbst zu ziehen? Ähnliche Fragen stellen sich in Bezug auf nicht einwilligungsfähige Patienten mit chronischem Nierenversagen, die auf Dialyse angewiesen sind und sich immer wieder gegen diese wehren.

Das Problem liegt hier nicht nur darin, dass Stellvertreterentscheidungen über Leben und Tod auf Grundlage von Urteilen darüber, was das Beste für den Patienten wäre, hochgradig missbrauchsanfällig und historisch vorbelastet sind.<sup>374</sup> Sie stehen auch vor erheblichen prinzipiellen Problemen.

Zum einen sind belastbare Urteile darüber, was am Lebensende das Beste für den Patienten wäre, deshalb schwer zu finden, weil Entscheidungen, welche Konsequenzen über Leben oder Tod haben, eine allgemeine Evaluierung der aktuellen und zukünftigen Lebensqualität erfordern. Es muss festgestellt werden, „wie es dem Betroffenen alles in allem geht“ und wie seine diesbezüglichen Zukunftsaussichten sind. Leider hat sich eine solche allgemeine empirische Evaluierung der aktuellen und zukünftigen Lebensqualität von außen als ausgesprochen schwierig erwiesen.<sup>375</sup> Ausgenommen sind dabei Fälle wie der von

<sup>372</sup> Dresser und Robertson 2009, S. 443.

<sup>373</sup> Siehe dazu Nida-Rümelin 2006, S. 53.

<sup>374</sup> Schöne-Seifert 2007, S. 66.

<sup>375</sup> Siehe dazu Raspe 1990, S. 37–38; Schöne-Seifert 2007, S. 65.

Margo,<sup>376</sup> in denen es dem Patienten offenkundig sehr gut oder sehr schlecht geht. Abgesehen davon, dass Prognosen zukünftiger Zustände niemals einfach sind, liegt die Schwierigkeit der Evaluierung vor allem daran, dass das individuelle Wohl sehr stark von subjektiven Faktoren wie Vorlieben, Wünschen, Empfindlichkeiten und persönlichen Wertungen abhängt. Des Weiteren stellt sich die Frage, wie genau diese Faktoren zusammenspielen. Zwar gibt es eine Vielzahl philosophischer Konzeptionen des individuellen Wohls – diese weisen zum Teil aber beträchtliche Unterschiede auf<sup>377</sup> und sind auch nicht auf die Beantwortung medizinethischer Fragen ausgelegt. Besonders deutlich wird dies, wenn man versucht, sie auf einwilligungsunfähige Patienten anzuwenden. So findet sich bei Nida-Rümelin etwa die Position, dass das „für eine Person gute Leben [...] (je individuell) in der Erfüllung ihrer wirklichen Wünsche [bestehe], also derjenigen Wünsche, die die Person unter epistemischen Idealbedingungen und bei Auflösung aller praktischen Dilemmata als (rationale) Wünsche akzeptieren würde.“<sup>378</sup> Als philosophische Position zum individuellen Wohl mag dies sehr plausibel sein, auch wenn es durchaus andere, konkurrierende Positionen gibt. Aber wie soll man diesen Standard auf stark demente Patienten anwenden, die vielleicht durchaus noch Wünsche oder Werte haben mögen, allerdings vielfach gar nicht mehr in der Lage sind, diese in verständlicher Form zu kommunizieren? Eine in sich geschlossene, gut anwendbare und allgemein akzeptierte Konzeption individuellen Wohls, die als Grundlage einer realistischen und praktisch umsetzbaren Messung der Lebensqualität dienen könnte, steht in der Medizinethik gegenwärtig nicht zur Verfügung.

Gleichzeitig können die meisten Faktoren, welche auf die Lebensqualität Einfluss haben, intersubjektiv stark variieren. So können klar negative Reize wie Ängste, Einsamkeit und Schmerzen sehr unterschiedlich wahrgenommen werden und damit sehr unterschiedlich starke Auswirkungen auf das Befinden der Betroffenen haben. Gleiches gilt umgekehrt auch für positive Reize wie die Freude an gutem Essen oder Gesellschaft.<sup>379</sup> Das führt dazu, dass selbst „Grundbedürfnisse“ wie Hunger, Schmerzvermeidung oder Gesellschaft auf das individuelle Wohl verschiedener Menschen einen sehr unterschiedlichen Einfluss haben können.<sup>380</sup> Dies hindert uns nicht daran, festzustellen, dass etwa Schmerzlosigkeit im Normalfall starken Schmerzen vorzuziehen ist. Aber eine realistische, halbwegs objektive Feststellung der allgemeinen Lebensqualität eines einwilligungsunfähigen Patienten ist vor diesem Hintergrund nur in Fällen möglich, in denen die verschiedenen, als relevant anzusehenden Faktoren (verschiede-

<sup>376</sup> Dworkin 1994, S. 306–307.

<sup>377</sup> Diskussionen dieser Frage finden sich etwa in Griffin 1986; Nida-Rümelin 1998; Hawkins 2014; Fenner 2007; Raz 1989, S. 288–321.

<sup>378</sup> Nida-Rümelin 1998, S. 178.

<sup>379</sup> Birnbacher 1998, S. 135–136.

<sup>380</sup> Schöne-Seifert 2007, S. 65.

ne Wünsche, subjektives Befinden, Grundbedürfnisse, etc.) klar erkennbar sind und nicht in übermäßigem Konflikt miteinander stehen.

Zum anderen lässt sich der Tod im Rahmen von Überlegungen des individuellen Wohls kaum greifen. Dieses zweite Problem wiegt mindestens ebenso schwer wie die zuvor dargelegten Probleme bei der Feststellung der Lebensqualität. Selbst wenn es möglich wäre, eine „Skala des individuellen Wohls“ zu konstruieren, und die Lebensqualität des Patienten darauf objektiv verortet werden könnte, ständen wir weiterhin vor der Frage, ab welchem Punkt dieser hypothetischen Skala der Tod durch Therapieverzicht einer weiteren lebenserhaltenden Behandlung vorzuziehen wäre. Solange es dem Patienten „gut geht“, er sich also klar im positiven Bereich unserer Skala bewegt (oder zumindest anzunehmen ist, dass dies in naher Zukunft der Fall sein wird), könnte man wohl davon ausgehen, dass der Einsatz lebenserhaltender Behandlungen seinem Wohl dienen dürfte. Sobald sich die Lebensqualität des Betroffenen aber in den negativen Bereich bewegt, wird es sehr schwierig, objektiv zu beurteilen, ab wann ein Tod bzw. der Verzicht auf weitere lebensverlängernde Maßnahmen vorzuziehen wäre. Unterschiedliche Menschen können hier verschiedene Präferenzen haben, hinter denen auch persönliche moralische oder religiöse Überzeugungen stehen mögen.

Die Festlegung einer „objektiv richtigen“ Position ist aber kaum möglich. Dieses Problem lässt sich gut daran veranschaulichen, wie schwierig es bereits ist, die richtige Kategorie festzulegen. Geht es darum, ab wann weitere medizinische Maßnahmen der Lebenserhaltung nicht mehr *zumutbar* sind? Oder stellt sich nicht vielmehr die Frage, ab wann sie sich für den Patienten nicht mehr *lohnen*? Dahinter stehen zwei verschiedene mögliche Sichtweisen dessen, wie Lebensqualität und Lebenserhaltung gegeneinander aufzuwiegen sind. Auf der einen Seite steht die Position, dass das Leben von dem Betroffenen in irgendeiner Form, aktuell oder in Zukunft insgesamt positiv bewertet oder wahrgenommen werden muss, um dem Tod vorzuziehen zu sein. Auf der anderen Seite steht die Sichtweise, dass auch ein Leben mit (anhaltend) klar negativer Lebensqualität dem Tod objektiv vorzuziehen ist, solange die Lebensqualität nicht so weit sinkt, dass dies nicht mehr zuzumuten ist. In Bezug auf die eigene Person können sicherlich beide Positionen sinnvoll vertreten werden. Aber es wäre vermutlich schwer, einer Person, die eine von beiden Positionen vertritt, überzeugende Gründe zu nennen, weshalb sie irrt.

Vor diesem Hintergrund scheint es sinnvoller, bei dem Treffen entsprechender Urteile schlicht von der persönlichen Einstellung des Betroffenen auszugehen. Den „einen“ objektiv richtigen Maßstab scheint es hier nicht zu geben, was gerade in einer pluralistischen Gesellschaft dafür spricht, den Maßstab von den persönlichen Werten, Präferenzen und Inkarnationen der Betroffenen abhängig zu machen. Dabei geht es weniger um einen Anspruch auf Selbstbestimmung

als um eine Interpretationshoheit des Betroffenen zu einem wichtigen Aspekt des individuellen Wohls, wenn ein wirklich objektives Urteil nicht möglich ist.

Es ist vielfach die Position vertreten worden, dass es in solchen Fällen zu bevorzugen sei, „auf der sicheren Seite zu bleiben“ und die Betroffenen eher länger als kürzer am Leben zu erhalten. Aber bei der Frage, wie negativ die Lebensqualität eines Menschen sein darf, bevor medizinische Maßnahmen zur Lebenserhaltung nicht mehr in seinem Interesse sind, gibt es keine „sichere“ Seite. Natürlich ist der Tod endgültig. Aber es ist auch nicht rückgängig zu machen, wenn ein Mensch, dessen Tage klar von negativen Reizen wie (erträglichen) Schmerzen und ungebrochener Langeweile dominiert werden und der seinem Leben kaum noch etwas Positives abgewinnen kann, über Monate oder Jahre am Leben erhalten wird. Wenn eine Person lieber früher sterben möchte als ihre letzten Jahre in einem solchen Zustand zu verbringen, ist es schwer zu begründen, weshalb dies eine Fehlentscheidung wäre. Die Tatsache, dass das Leid des Betroffenen nach wie vor „zumutbar“ ist, bedeutet nicht automatisch, dass eine solche Existenz einem früheren Tod vorzuziehen wäre. Gleichermaßen gilt natürlich auch im umgekehrten Fall der Person, die in einem solchen Zustand auf jeden Fall weiterleben möchte. Auch sie macht damit keinen „objektiven Fehler“.

Vor diesem Hintergrund bietet sich die Position an, dass der mutmaßliche Wille als Entscheidungsmaßstab für medizinische Stellvertreterentscheidungen dieser Art allein deshalb wünschenswert ist, weil sich die Maßstäbe, anhand derer (negative) Lebensqualität und Lebensende gegeneinander abzuwagen sind, nur subjektiv bestimmen lassen. Wenn dies so zutrifft, scheint unmittelbar nachvollziehbar, dass eine Bestimmung anhand der persönlichen Werte und Präferenzen des Betroffenen hier eine wünschenswertere Lösung ist als eine willkürliche Festlegung durch den Staat. Dresser und Robertson irren, wenn sie sich auf den Standpunkt stellen, dass die Feststellung des Patientenwohls in diesem Kontext auch nicht problematischer sei als die Feststellung des mutmaßlichen Willens.<sup>381</sup> Zumindest wenn es um Entscheidungen über Leben und Tod geht und es sich nicht um einen Extremfall wie den des paradigmatischen glücklich Dementen handelt, stößt der Versuch einer objektiven Feststellung des Wohls nicht nur auf praktische Umsetzungsschwierigkeiten. Es besteht vielmehr das sehr viel grundsätzlichere Problem, dass wir keinerlei objektive Kriterien haben, anhand derer wir eine negative Lebensqualität und den Tod gegeneinander aufwiegen könnten. Damit scheint es die beste Lösung, bei Urteilen darüber, ob etwa eine künstliche Ernährung durchgeführt werden soll, die bekannten Präferenzen und Wertvorstellungen des Betroffenen selbst zugrunde zu legen. So trägt man der Tatsache Rechnung, dass eine objektive Abwägung von Lebensqualität und Tod nicht möglich ist und die früheren Präferenzen des Betroffenen.

---

<sup>381</sup> Dresser und Robertson 2009, S. 446.

nen vor diesem Hintergrund die belastbarsten und vor allem neutralsten Kriterien sind, welche uns zur Verfügung stehen.

Dieser Legitimationsansatz des mutmaßlichen Willens geht mit bestimmten Begrenzungen einher, die aber durchaus sinnvoll erscheinen. So lässt sich auf diese Weise nicht rechtfertigen, weshalb ein mutmaßlicher Willen auch dann umzusetzen ist, wenn dies dem Wohl des Betroffenen klar abträglich wäre. Aber dies erscheint durchaus plausibel und sogar wünschenswert. Die Tatsache, dass der (ansonsten einwilligungsfähige) Patient zu selbstschädigendem Verhalten tendiert hat (etwa aus Selbsthass),<sup>382</sup> ist sicher kein Grund, es für wünschenswert zu befinden, dass seine weitere Behandlung als Demenzpatient weiterhin von dieser Tendenz zur Selbstschädigung geprägt sein soll. Die Plausibilität des mutmaßlichen Willens als Entscheidungsmaßstab basiert in hohem Maße darauf, dass er im Normalfall durchaus mit gut begründeten Urteilen zum Wohl des Betroffenen vereinbar ist. In Fällen, in denen dies nicht der Fall ist, in denen der mutmaßliche Wille also mit dem klar erkennbaren Wohl des Betroffenen in Konflikt liegt, wäre es vermutlich kaum wünschenswert, wenn der mutmaßliche Wille über das Patientenwohl gestellt würde.

Zusätzlich rückt ein solcher Legitimationsansatz bestimmte pragmatische Vorteile des mutmaßlichen Willens als Entscheidungsmaßstab in ein aus ethischer Sicht positiveres Licht. So kann der Fokus auf den mutmaßlichen Willen die doch sehr erhebliche emotionale Last der Hinterbliebenen reduzieren. Gerade bei Entscheidungen am Lebensende fällt es den bald Hinterbliebenen vielfach extrem schwer, sich zu einer Entscheidung durchzuringen. Wenn stattdessen der Fokus darauf gelegt wird, was der Betroffene wollen würde, kann dies die Entscheidungsfindung für die Angehörigen deutlich erleichtern.<sup>383</sup> Wenn man dem hier skizzierten Begründungsansatz des mutmaßlichen Willens folgt, geht es an dieser Stelle nicht nur darum, es den Hinterbliebenen einfacher zu machen. Vielmehr steht hinter den Schwierigkeiten der Angehörigen, sich zu einer Entscheidung darüber durchzuringen, was für den Patienten das Beste wäre, ein sehr legitimes Problem: Hier wird von ihnen etwas verlangt, was objektiv nicht zu leisten ist. Da es (außer in sehr klaren Fällen) keine auch nur ansatzweise objektiven Kriterien gibt, nach denen Lebensqualität und Tod gegeneinander abgewogen werden können, fehlt ihnen für Urteile darüber, welches Vorgehen dem Patienten am ehesten dienlich ist, jede Grundlage. Vor diesem Hintergrund ist es nicht verwunderlich, dass die Betroffenen die an sie gestellte Aufgabe als enorme Belastung wahrnehmen. Ein Fokus auf das, was der Betroffene wollen würde, hat vor diesem Hintergrund den Vorteil, die Aufgaben

<sup>382</sup> Hier spielt wieder die Frage eine Rolle, ob im Rahmen einer Feststellung des mutmaßlichen Willens auch irrationale oder selbstschädigende Verhaltensdispositionen der Person rekonstruiert werden sollen. Siehe dazu Kapitel 4, Einleitung.

<sup>383</sup> Tork et al. 2008, S. 1515.

von Angehörigen und Stellvertretern im Rahmen dessen zu halten, was zumindest prinzipiell zu leisten ist.

Es spricht also einiges dafür, die Kriterien für Abwägungen zwischen negativer Lebensqualität und Lebensende von den früheren Werten und Präferenzen des Betroffenen abhängig zu machen. Dahinter steht weniger ein Gedanke der Selbstbestimmung – also des Schutzes des Betroffenen vor kontrollierenden Einflüssen von außen – als die Erkenntnis, dass an dieser Stelle keine objektiven Kriterien zur Verfügung stehen und dem Betroffenen damit in gewisser Weise eine „Interpretationshoheit“ zukommt. Die Tatsache, dass es sich hier um *frühere* Werte und *frühere* Präferenzen handelt, ist in diesem Zusammenhang sicherlich ein nicht unerhebliches Defizit, aber mangels besserer Alternativen hinnehmbar.

Zu guter Letzt sei an dieser Stelle darauf hingewiesen, dass die hier skizzierten Defizite des Patientenwohls als Richtlinie bei Behandlungsentscheidungen am Lebensende nicht nur für die Legitimation des mutmaßlichen Willens von Bedeutung sind. Es ist auch ein Grund, der für die Institution der Patientenverfügung sowie eine Förderung von Programmen des *advance care planning*<sup>384</sup> spricht, welche den Betroffenen dabei helfen können, sich im Vorfeld mit diesen Themen auseinanderzusetzen.

## 4.6 Fazit zum mutmaßlichen Willen

Die zentrale Frage dieses Kapitels war die Rechtfertigung des mutmaßlichen Willens als Entscheidungsmaßstab für den Umgang mit einwilligungsunfähigen Kranken. Weshalb sollen Mutmaßungen darüber, was der Betroffene wollen würde, wenn er seine geistige Klarheit vorübergehend wiedererlangen könnte, etwa für die Behandlung eines Patienten im späten Alzheimerstadium von Bedeutung sein?

In Fällen, in denen die Einwilligungsunfähigkeit nur vorübergehend ist, kann dies gut begründet werden, weil sich die Mutmaßungen nicht auf eine hypothetische Situation, sondern auf die tatsächlichen zukünftigen Präferenzen des Betroffenen beziehen und letztere für das Wohl des Betroffenen von erheblicher Bedeutung sein können. In Fällen, in denen eine Wiederherstellung der Einwilligungsfähigkeit nicht absehbar ist, ist die Rechtfertigung der normativen Relevanz des mutmaßlichen Willens hingegen erheblich schwieriger. Im Folgenden wird es ausschließlich um letztere gehen.

Vielfach wird der Standpunkt vertreten, dass ein solches Vorgehen aufgrund des Respekts vor der Selbstbestimmung/Autonomie des Betroffenen geboten sei. Der Respekt ist dabei nicht als unabhängiges Prinzip zu verste-

---

<sup>384</sup> Siehe dazu Kapitel 1.1.

hen. Die Pflicht, den Betroffenen mit Respekt zu behandeln, ist mit dem Behandlungsmaßstab des mutmaßlichen Willens zwar gut zu vereinbaren, aber so unspezifisch, dass sich damit auch primär paternalistische Vorgehensweisen begründen ließen.

Aber auch eine Begründung des mutmaßlichen Willens durch das Autonomieprinzip erweist sich als problematisch. Die Ansprüche, die sich aus dem medizinethischen Autonomieprinzip ergeben, teilen sich primär in zwei Kategorien: Auf der einen Seite steht der Schutz des Betroffenen und seiner Entscheidungen vor kontrollierenden Einflüssen von außen. Hier geht es um einen Schutz der Autonomie des Handelns, aus dem sich unter anderem das Selbstbestimmungsrecht ergibt. Auf der anderen Seite stehen das Ideal der Autonomie und die Ansprüche auf Hilfestellungen, die sich daraus ergeben. Besagtes Ideal ist primär auf eine Förderung der Autonomie des Wollens bezogen. Manche Ansprüche, wie etwa das Recht auf eine gründliche Aufklärung, lassen sich aus beiden Aspekten des Autonomieprinzips ableiten. Im Gegensatz dazu liefert keine dieser beiden Stoßrichtungen des Autonomieprinzips eine belastbare Grundlage für eine Rechtfertigung des mutmaßlichen Willens. Auf der einen Seite lässt sich der mutmaßliche Wille sicherlich nicht einfach als Anwendung des Selbstbestimmungsrechts legitimieren, wie dies bei der Patientenverfügung der Fall ist. Und auch ansonsten ist nicht zu erkennen, inwiefern stellvertretende Entscheidungen auf Grundlage eines mutmaßlichen, kontrafaktischen Willens dem Schutz des Betroffenen und seiner Entscheidungen vor kontrollierenden Einflüssen von außen dienen könnten. Auch ein Bezug auf das Ideal der Autonomie erweist sich als wenig fruchtbar, da es hier primär um Hilfestellungen für eine Verbesserung der Autonomie des Wollens geht. Der Patient soll darin unterstützt werden, ein vor dem Hintergrund seiner sonstigen Wünsche und Überzeugungen möglichst rationales Wollen auszubilden. Es ist diesem Ziel nicht dienlich, wenn kontrafaktische Konstruktionen von Dritten darüber, was der Betroffene rationalerweise wollen sollte, zur Grundlage von Behandlungsentscheidungen werden, da hier sein empirisches Wollen schlicht umgangen wird.

Etwas vielversprechender ist eine Legitimierung des mutmaßlichen Willens auf Grundlage eines perfektionistischen Ideals der Autonomie im Sinne von Autorenschaft. Dieses Ideal ist erst einmal sicherlich sympathisch und man mag durchaus die Position vertreten, dass besagte Autorenschaft zur Not auch stellvertretend erfolgen kann. Wichtig ist, an dieser Stelle darauf hinzuweisen, dass es sich hier um ein perfektionistisches Ideal handelt. Bezugspunkt ist hier nicht mehr das typische Autonomieprinzip. Vielmehr geht es hier um die These, dass eine solche Autorenschaft für ein gutes/gelungenes Leben von Bedeutung sei. Die begriffliche Nähe zu Autonomie kann hier leicht zu Verwirrung führen, weshalb im Rahmen dieser Arbeit auch primär von einem Ideal der Autorenschaft gesprochen wurde. Trotz der intuitiven Plausibilität dieses Ansatzes stößt

auch dieser auf gewisse Probleme. So gehören die meisten perfektionistischen Ideale grundsätzlich zu den umstritteneren Elementen unseres Überzeugungssystems. Zwar spielt die Vorstellung, dass bestimmte Fähigkeiten, Charaktereigenschaften, Tätigkeiten etc. einen intrinsischen Wert haben, für unsere Alltagsmoral eine wichtige Rolle, aber über die Beurteilung einzelner Ideale lässt sich trefflich streiten, weshalb zum Teil sogar die Position vertreten wird, dass perfektionistische Ideale als Grundlage von staatlichem Handeln ganz auszuschließen seien. Des Weiteren bestehen gerade im Falle einer stellvertretend in Anspruch genommenen Autorenschaft noch einmal zusätzliche Gründe, an dem intrinsischen Wert und der Allgemeingültigkeit dieses Ideals zu zweifeln. Nun besteht normalerweise die Möglichkeit, der eingeschränkten Konsensfähigkeit von perfektionistischen Idealen Rechnung zu tragen, indem man ein staatliches Handeln, welches auf perfektionistischen Idealen basiert, auf die Schaffung von Angeboten und Freiräumen beschränkt. Eine solche Begrenzung ist hier aber nicht möglich. Der mutmaßliche Wille als Entscheidungsmaßstab für den Umgang mit einwilligungsunfähigen Kranken ließe sich als bloßes Angebot nicht umsetzen. Wenn der mutmaßliche Wille dennoch auf Grundlage eines perfektionistischen Ideals gerechtfertigt werden soll, ist die Rechtfertigungslast in Bezug auf Objektivität, Stärke und Allgemeingültigkeit besagten Ideals sehr viel größer. Das ohnehin etwas fragwürdige Ideal einer stellvertretend in Anspruch genommenen Autorenschaft wird diese Last aber kaum tragen können. Probleme dieser Art reichen vielleicht nicht aus, um das perfektionistische Ideal der Autorenschaft als Rechtfertigung für den mutmaßlichen Willen kategorisch auszuschließen. Auf jeden Fall lässt sich aber feststellen, dass es sich um eine sehr schwache Rechtfertigung handelt. Die doch recht starke Stellung des mutmaßlichen Willens im deutschen Betreuungsrecht wird sich auf dieser Grundlage allein kaum rechtfertigen lassen.

Eine weitere Rechtfertigungsgrundlage des mutmaßlichen Willens, welche sich in der medizinethischen Literatur immer wieder findet, ist die These der Existenz überlebender Interessen. Allerdings hat sich bereits im dritten Kapitel dieser Arbeit gezeigt, dass frühere Interessen, die auf damaligen Werten und Präferenzen basieren und die für das aktuelle und zukünftige Wollen, Denken und Fühlen keinerlei Relevanz mehr haben (weder direkt noch indirekt – etwa als Mittel zum Zweck) einem dementen Patienten nicht mehr sinnvoll als aktuelle Interessen zugerechnet werden können. Als Legitimationsgrundlage des mutmaßlichen Willens fällt dieser Ansatz damit folglich ebenfalls weg.

Eine letzte, alternative Begründung könnte von der Erkenntnis ausgehen, dass es sich (außer in Extremfällen) nicht objektiv beurteilen lässt, wie schlecht es einem Menschen gehen muss, bevor medizinische Maßnahmen zum Erhalt seines Lebens nicht mehr seinem Wohl dienen. Vor diesem Hintergrund bietet es sich an, dem Betroffenen gerade bei Entscheidungen zum Ende des Lebens eine „Interpretationshoheit“ darüber zuzusprechen, was für ihn das Beste

ist. Zumindest in Fällen, in denen der Betroffene im Vorfeld klare und auf seine aktuelle Situation anwendbare Werturteile oder Präferenzen geäußert hat, ist so durchaus zu begründen, weshalb diese für Stellvertreterentscheidungen über seine weitere Behandlung relevant sein sollen.

Dieser letzte Ansatz mag (möglicherweise im Zusammenspiel mit dem Ideal der Autorenschaft) ausreichen, um eine grundsätzliche Relevanz des mutmaßlichen Willens für den Umgang mit einwilligungsunfähigen Kranken zu rechtfertigen. Allerdings stößt diese Relevanz schnell an ihre Grenzen, sobald der mutmaßliche Wille mit einem gut begründbaren und unstrittigen Urteil darüber, was für den Betroffenen das Beste wäre, in Konflikt gerät.



## Fazit

In Deutschland ist der Patientenverfügung eines einwilligungsfähigen Volljährigen, die auf die aktuelle Lebens- und Behandlungssituation anwendbar ist, grundsätzlich Geltung zu verschaffen. Dies gilt selbst in Fällen, in denen ein Konsens darüber besteht, dass die in der Verfügung niedergelegten Entscheidungen dem Wohl des Betroffenen abträglich sind. Anwendbaren und gültigen Patientenverfügungen wird damit ein ähnlicher Status zugesprochen wie unmittelbaren Entscheidungen im Rahmen des *informed consent*. Ein paternalistisches Zuwiderhandeln gegen (ablehnende) autonome Patientenentscheidungen ist in beiden Fällen kategorisch ausgeschlossen. Gerade Letzteres ist rechtfertigungsbedürftig und diese Rechtfertigung kann sich nicht auf einen Verweis auf das Autonomieprinzip beschränken.

Wenn keine auf die aktuelle Lebens- und Behandlungssituation zutreffende Patientenverfügung verfasst wurde (und auch keine im Vorfeld explizit zum Ausdruck gebrachten mündlichen Behandlungswünsche vorliegen)<sup>385</sup>, hat der Betreuer hingegen „*den mutmaßlichen Willen des Betreuten festzustellen und auf dieser Grundlage zu entscheiden, ob er in eine ärztliche Maßnahme [...] einwilligt oder sie untersagt.*“<sup>386</sup> Damit steht der mutmaßliche Wille unter der Patientenverfügung – ihm wird aber immer noch mehr Bedeutung zugemessen als unmittelbaren Urteilen dazu, was das Beste für den Patienten wäre. Dies ist begründungsbedürftig. Darüber hinaus stellt sich im Falle des mutmaßlichen Willens die noch grundsätzlichere Frage, ob und wie sich dieser Entscheidungsmaßstab für den Umgang mit einwilligungsunfähigen Kranken überhaupt rechtfertigen lässt.

Vielfach wird angenommen, dass eine „Befolgung“ des mutmaßlichen Willens in ähnlicher Weise Ausdruck des Respekts vor der Autonomie oder Selbstbestimmung des Betroffenen sei wie dies auch für die Befolgung einer Patientenverfügung gilt. Begründet wird diese These meist aber nicht weiter und bei genauerem Hinsehen zeigt sich, dass nur schwer nachzuvollziehen ist, wie dies der Fall sein könnte. Weder der nach außen gerichtete Anspruch auf Schutz vor kontrollierenden Einflüssen noch das ebenfalls im Autonomieprinzip enthaltene, nach innen gerichtete Ideal der Autonomie erweist sich als geeignet, den mutmaßlichen Willen als Entscheidungsmaßstab für den Umgang mit einwilligungsunfähigen Kranken zu rechtfertigen.<sup>387</sup> Der Respekt als eigenständiges

<sup>385</sup> Siehe dazu Einführungskapitel IV.

<sup>386</sup> § 1901a BGB.

<sup>387</sup> Siehe dazu Kapitel 4.2.

Prinzip ist dagegen zwar gut mit dem mutmaßlichen Willen zu vereinbaren, aber zu unspezifisch, um als Rechtfertigung dienen zu können.<sup>388</sup>

Damit bleiben Rechtfertigungen des mutmaßlichen Willens übrig, die sich auf die eine oder andere Weise auf das Patientenwohl berufen. In diesem Zusammenhang wird vielfach mit überlebenden Interessen argumentiert, allerdings erweist sich die These der Existenz solcher überlebenden Interessen in Kapitel 3 ebenfalls als schwer haltbar.<sup>389</sup> Besonders problematisch ist dabei die Feststellung, dass diese These im Widerspruch zu der Art und Weise steht, wie wir geistig gesunden Erwachsenen Interessen zuschreiben würden. Es wäre sehr merkwürdig, jemandem aufgrund der Tatsache, dass er früher einmal gerne eine Familie gründen wollte, selbst dann noch ein entsprechendes Interesse zuzuschreiben, wenn er diesen Wunsch (dauerhaft) hinter sich gelassen hat und Kindern (dauerhaft) nichts mehr abgewinnen kann. Auch alternative Rechtfertigungsansätze auf Grundlage der Zuschreibung von Interessen bei Toten oder durch eine Verallgemeinerung unserer Intuitionen zu Einzelfallbeispielen erweisen sich als wenig überzeugend. Eine stichhaltige Rechtfertigung der These der Existenz überlebender Interessen bei einwilligungsunfähigen Kranken ist damit zwar nicht ausgeschlossen, steht aber aktuell nicht zur Verfügung.

Eine weitere Alternative ist die Begründung des mutmaßlichen Willens auf Grundlage eines perfektionistischen Ideals der Autonomie im Sinne von Autorenschaft, die auch stellvertretend wahrgenommen werden kann.<sup>390</sup> Ein solcher Ansatz ist zwar durchaus möglich, trifft aber ebenfalls auf erhebliche Probleme. Solange sich staatliche Tätigkeiten auf Grundlage von perfektionistischen Idealen auf eine Schaffung von Angeboten und Freiräumen beschränken, lassen sie sich trotz gewisser Konsens- und Rechtfertigungsprobleme relativ problemlos rechtfertigen. Der mutmaßliche Wille als Entscheidungsmaßstab für den Umgang mit einwilligungsunfähigen Kranken geht allerdings weit über ein bloßes Angebot hinaus, womit die Rechtfertigungslast in Bezug auf Objektivität und Allgemeingültigkeit eines perfektionistischen Ideals erheblich steigt. Und da der intrinsische Wert einer stellvertretend in Anspruch genommenen Autorenschaft bestenfalls zweifelhaft ist, hat dieses perfektionistische Ideal damit nicht die notwendige Tragfähigkeit, um besagter Rechtfertigungslast standzuhalten. Bestenfalls handelt es sich hier um einen zusätzlichen, aber schwachen Grund, dem mutmaßlichen Willen zumindest eine gewisse Relevanz zuzusprechen.

Ein letzter Grund, weshalb der mutmaßliche Willen als Entscheidungsmaßstab trotz dieser Schwierigkeiten wünschenswert sein kann, liegt in der Schwierigkeit einer objektiven Feststellung dessen, was das Beste für den Betroffenen ist.<sup>391</sup> Da wir gerade bei Entscheidungen zur Therapiebegrenzung am Lebensen-

<sup>388</sup> Siehe dazu Kapitel 4.1.

<sup>389</sup> Siehe dazu Kapitel 4.4.

<sup>390</sup> Siehe dazu Kapitel 4.3.

<sup>391</sup> Siehe dazu Kapitel 4.5.

de vielfach nicht objektiv beurteilen können, was das Beste für den Betroffenen wäre, kann ein Bezug auf die diesbezüglichen früheren Präferenzen des Betroffenen als die sinnvollste (weil neutralste) Vorgehensweise angesehen werden, die uns zur Verfügung steht.

Die doch relativ starke Position, die der mutmaßliche Wille in der deutschen Gesetzgebung (zumindest in der Theorie) im Vergleich zum Patientenwohl einnimmt, lässt sich vor diesem Hintergrund nur schwer begründen. Eine Rechtfertigung des mutmaßlichen Willens als Behandlungsmaßstab erscheint zwar prinzipiell möglich, stößt aber auch sehr schnell an ihre Grenzen – immer dann nämlich, wenn sich gut beurteilen lässt, was für den Betroffenen das Beste wäre, und dies von dem mutmaßlichen Willen abweicht.

In der Praxis wird dies in den meisten Fällen kaum zu ernsthaften Problemen führen, was daran liegt, dass der mutmaßliche Wille so offen für Interpretationen ist. Der mutmaßliche Wille wird kaum jemals auch dann streng durchgehalten werden, wenn er dem aktuellen Wohl des Betroffenen offenkundig und in erheblichem Umfang widersprechen würde. Man wird einen Demenzpatienten, der früher die Schulmedizin abgelehnt und bei ernsthaften Beschwerden nur homöopathische Behandlungen in Anspruch genommen hat, vermutlich kaum die Behandlung mit echten Medikamenten versagen, wenn er etwa starke Schmerzen erleidet. Gleichzeitig stellt sich jedoch die Frage, ob eine gesetzliche Regelung, die vor allem deshalb unproblematisch erscheint, weil sie ohnehin kaum streng umgesetzt wird, nicht geändert werden sollte.

Im Falle der Patientenverfügung ist die grundsätzliche Rechtfertigungsgrundlage dagegen leicht zu finden. Sie liegt im Autonomieprinzip, genauer im darin enthaltenen Selbstbestimmungsrecht. Dies entspricht auch der vorherrschenden medizinethischen Mehrheitsmeinung. Zwar finden sich in der medizinethischen Literatur verschiedene Einwände gegen diese grundsätzliche Rechtfertigung der Patientenverfügung, bei genauerem Hinsehen erweist sich aber keiner von ihnen als stichhaltig.<sup>392</sup> Irrelevant sind besagte Einwände deshalb aber nicht. Gerade die Feststellung, dass die Aufklärungssituation beim Verfassen von Patientenverfügungen vielfach nicht den Standards des *informed consent* gerecht wird, ist als prinzipieller Einwand gegen die Institution der Patientenverfügung zwar nicht überzeugend, zeigt jedoch sehr ernstzunehmende Umsetzungsprobleme auf. Umsetzungsdefizite dieser Art können im Einzelfall sehr wohl gute Gründe liefern, den Selbstbestimmungscharakter einer spezifischen Patientenverfügung infrage zu stellen. Des Weiteren besteht ohne Frage die Notwendigkeit, institutionelle Anpassungen vorzunehmen, welche diese Defizite beseitigen und den Verfassern von Patientenverfügungen Zugang zu einer gründlichen Aufklärung garantieren. Ansätze des *advance care planning* können hier einen wichtigen Beitrag leisten.

<sup>392</sup> Siehe dazu Kapitel 1.

Grundsätzliche Rechtfertigungsgrundlage der Institution der Patientenverfügung ist also das Selbstbestimmungsrecht, was auch hinreichend ist, um den Status der Patientenverfügung als primärer Entscheidungsmaßstab für den Umgang mit einwilligungsunfähigen Kranken in den meisten Fällen zu rechtfertigen.

Gleichzeitig ist die Stellung der Patientenverfügung, wie sie etwa im deutschen Recht festgelegt ist, aber so stark, dass ein bloßer Verweis auf das Selbstbestimmungsrecht nicht ausreicht, um sie zu rechtfertigen. Ähnlich wie bei den unmittelbaren Entscheidungen einwilligungsfähiger Patienten ist eine Behandlung, die einer expliziten und anwendbaren Patientenverfügung widerspricht, nämlich überhaupt nicht vorgesehen – und dies unabhängig von drohenden Gefahren für das Patientenwohl.<sup>393</sup> Ein solch totaler Ausschluss paternalistischer Eingriffe ergibt sich noch nicht aus dem bloßen Selbstbestimmungsrecht. Schließlich sind paternalistische Eingriffe in das Selbstbestimmungsrecht in vielen Kontexten etablierter und weitgehend akzeptierter Teil unserer Praxis. Paradigmatisch dafür sind die Gurt- und die Helmpflicht im Straßenverkehr, oder die Rezeptpflicht bei vielen Medikamenten. Natürlich ließe sich in diesem Zusammenhang auch die Position vertreten, dass ein solcher „harter“ Paternalismus, der sich gegen einwilligungsfähige Erwachsene richtet, nie gerechtfertigt sei. Aber die Überlegungen der vorliegenden Arbeit gingen erst einmal von der Annahme aus, dass unsere etablierte diesbezügliche Praxis im Grundsatz gerechtfertigt ist. Insofern stellt sich die Frage, wie der völlige Ausschluss paternalistischer Eingriffe in die Entscheidungen einer Patientenverfügung gerechtfertigt werden kann. Aus der bloßen Feststellung, dass Patientenverfügungen unter das Selbstbestimmungsrecht fallen, geht dies noch nicht hervor.

Paternalistische Eingriffe in das Selbstbestimmungsrecht sind also in manchen Kontexten zumindest im Grundsatz möglich (auch wenn sie weiterhin einer Rechtfertigung bedürfen und verhältnismäßig sein müssen), in anderen Kontexten dagegen von vornherein ausgeschlossen. Ein in dieser Arbeit vielfach genanntes Beispiel für Ersteres ist die Rezeptpflicht bei Medikamenten. Das für uns wichtigste Beispiel für Letzteres ist die ablehnende Entscheidung im Rahmen des *informed consent*. Es ist egal, wie dringend und wenig belastend eine medizinische Maßnahme auch sein mag oder wie irrational und selbstschädigend die Weigerung des Patienten erscheint. Ein paternalistisches Zuiderhandeln gegen eine solche Behandlungsverweigerung bei einem einwilligungsfähigen Patienten wäre inakzeptabel.

---

<sup>393</sup> Natürlich ist die Bindungskraft der einzelnen Patientenverfügung wie jede andere medizinische Entscheidung auch von bestimmten Bedingungen abhängig. So verliert eine Patientenverfügung deutlich an Bindungskraft, wenn der Verfasser von falschen Annahmen ausging oder bereits zum Zeitpunkt des Verfassens der Verfügung Zweifel an seiner Einwilligungsfähigkeit bestand. Hier geht es aber um Fälle, in denen die Patientenverfügung uneingeschränkt gültig und anwendbar ist.

Für diesen Gegensatz muss es Erklärungen geben. In der Tat wurden im zweiten Kapitel der vorliegenden Arbeit vier Begründungsansätze unterschieden, mit welchen die besondere Dominanz ablehnender Patientenentscheidungen im Rahmen des *informed consent* gegenüber paternalistischen Erwägungen gerechtfertigt werden könnte. Die ersten beiden sind dabei vor allem auf das Selbstbestimmungsrecht gerichtet und begründen dessen Dominanz durch sein besonders hohes Gewicht im Kontext des *informed consent*. Der dritte Begründungsansatz richtet sich dagegen unmittelbar auf die Möglichkeit paternalistischer Eingriffe. Hier geht es um stark pragmatische Gründe, welche gerade im Kontext des *informed consent* dagegen sprechen, paternalistische Eingriffe in den Patientenwillen als Option zu institutionalisieren. Der vierte Begründungsansatz, der primär auf Menschenwürde und Respekt aufbaut, hat sich hingegen als wenig hilfreich erwiesen und wurde nicht weiter verfolgt.

Alle Begründungslinien, welche im Rahmen des *informed consent* die Dominanz ablehnender Patientenentscheidungen gegenüber paternalistischen Erwägungen rechtfertigen können, wurden darauf untersucht, ob und inwiefern sie auf die Institution der Patientenverfügung übertragbar sind.

Der erste Begründungsansatz ging von der Feststellung aus, dass der Selbstbestimmungsanspruch bei Entscheidungen über medizinische Eingriffe typischerweise nicht allein steht, sondern immer auch weitere starke deontologische Rechte tangiert sind.<sup>394</sup> Fast jeder medizinische Eingriff ist zugleich ein Eingriff in die körperliche Unversehrtheit, und auch weitere zentrale Ansprüche können in Mitleidenschaft gezogen werden – etwa wenn starke Schmerzen oder Bewusstseinsveränderungen im Spiel sind. Zusätzlich lässt sich ein paternalistisch motiviertes Vorgehen gegen den Patientenwillen vielfach nur mit Hilfe von Zwang oder Täuschung durchsetzen, womit zusätzliche zentrale Ansprüche verletzt werden können. Dies ist für den normativen Status der Selbstbestimmung im Rahmen des *informed consent* vor allem deshalb von Bedeutung, weil hinter den Entscheidungen des Betroffenen damit nicht mehr „nur“ der Anspruch auf Selbstbestimmung steht. Wenn eine Person einen medizinischen Eingriff ablehnt, würde ein paternalistisch begründetes Zuwiderhandeln nicht nur die Selbstbestimmung des Betroffenen verletzen, sondern auch dessen Recht auf körperliche Unversehrtheit wie auch (je nach konkreter Situation) möglicherweise weitere zentrale deontologische Ansprüche. Bei einwilligungsfähigen Personen führt die Tatsache, dass bei medizinischen Behandlungsentcheidungen wichtige zusätzliche Rechte in Mitleidenschaft gezogen werden, also zu einer Stärkung des Selbstbestimmungsrechts im Vergleich zu paternalistischen Erwägungen.

Sobald es hingegen um Patientenverfügungen und den Umgang mit einwilligungsunfähigen Patienten geht, ändert sich das Bild. Zwar sind bei Entschei-

<sup>394</sup> Siehe dazu Kapitel 2.1.

dungen zur medizinischen Behandlung von Einwilligungsfähigen typischerweise weiterhin wichtige zusätzliche Rechte des Patienten mit betroffen. Aber auf einmal ist es zumindest nicht mehr ganz klar, ob dies für eine Dominanz des Selbstbestimmungsrechtes spricht oder für eine Zulässigkeit paternalistischer Eingriffe. Zumindest im Extremfall eines Patienten, der in seiner Patientenverfügung die Vergabe von schmerzstillenden Medikamenten ausgeschlossen hat, ist dies sehr deutlich. Wenn wir dem dementen, starke Schmerzen erleidenden Patienten X in einem solchen Fall jegliche Schmerzmittel vorenthalten würden, liegt es zumindest intuitiv nahe, dies als Unrecht, als Rechtsverletzung zu verstehen. Rechtfertigen lässt sich diese Intuition dadurch, dass hier zwei Paradigmen des Einforderns von und des Verzichts auf Rechte aufeinanderprallen. Bei einwilligungsunfähigen Personen unterliegt die Kontrolle über die eigenen Rechte nicht mehr allein der Selbstbestimmung des Betroffenen. Auch durch das Wohl gerechtfertigte Stellvertreterentscheidungen sind geeignet, Rechte des Betroffenen einzufordern und auf ihre Anwendung zu verzichten. Damit stellt sich die Frage, welches dieser beiden Paradigmen im Falle des Konflikts dominieren sollte. Mangels überwältigender Gründe für die eine oder andere Richtung lässt sich hier eine Pattsituation feststellen. Die Tatsache, dass bei medizinischen Entscheidungen vielfach starke zusätzliche Rechte des Patienten involviert sind, spricht damit zwar nicht gegen einen kategorischen Ausschluss paternalistischer Eingriffe in die Entscheidungen einer Patientenverfügung, liefert aber auch keine Gründe, die einen solchen kategorischen Ausschluss rechtfertigen könnten.

Damit kommen wir zur zweiten, primär teleologischen Begründung für die Dominanz ablehnender Patientenentscheidungen gegenüber paternalistischen Erwägungen im Kontext des *informed consent*.<sup>395</sup> Auch hier handelt es sich um Überlegungen, die primär für eine besondere Stärke des Selbstbestimmungsrechtes in diesem Kontext sprechen. Hinter diesem Ansatz steht die Feststellung, dass die normative Kraft von Rechten typischerweise stark von dem Gewicht der Interessen abhängig ist, welche durch die jeweiligen Rechte geschützt werden. Und dies gilt nicht nur für Ansprüche wie das Recht auf körperliche Unversehrtheit, sondern auch für das Recht auf Selbstbestimmung, welches Teil des Autonomieprinzips ist.<sup>396</sup> Nun gibt es bei Entscheidungen im Rahmen des *informed consent* gute Gründe, das Interesse an Selbstbestimmung als besonders stark anzusehen. Insbesondere ist in diesem Zusammenhang auf die enge Beziehung von Zustimmung und Wahrnehmung zu verweisen, die vor allem im Zusammenhang mit beängstigenden und invasiven medizinischen Maßnahmen von erheblicher Bedeutung ist.<sup>397</sup> Auch wenn viele medizinische Maßnah-

<sup>395</sup> Siehe dazu Kapitel 2.2.

<sup>396</sup> Diese Position – wie auch der dahinterstehende Interessenbegriff – wurde in 2.2.1 genauer dargestellt und begründet.

<sup>397</sup> Siehe dazu Kapitel 2.2.2.

men niemals angenehm sind, bleibt eine Operation, zu der man sich selbst entschlossen hat, doch eine grundsätzlich andere Erfahrung als wenn einem die entsprechende Prozedur aufgezwungen würde. Das Element des Zwangs scheint also auch hier in der Lage zu sein, ansonsten für das Wohl des Betroffenen eher unproblematische Eingriffe zu etwas erheblich Schädigendem zu machen. Man mag die Position vertreten, dass das Interesse, vor Verletzungen dieser Art geschützt zu werden, so stark und fundamental ist, dass es einen kategorischen Ausschluss paternalistischer Eingriffe in diesem Bereich rechtfertigen kann.

Gleichzeitig muss an dieser Stelle noch einmal darauf hingewiesen werden, dass diese Argumentation sehr beschränkt ist. Auf diese Weise kann gut begründet werden, weshalb paternalistisch motivierte stark invasive Zwangsmassnahmen kategorisch auszuschließen sind. Wenn es hingegen um leicht invasive Eingriffe oder paternalistisch motivierte Täuschungen geht, verliert diese Argumentation einen erheblichen Teil ihrer Überzeugungskraft. Insofern ist diese teleologische Begründung eines Ausschlusses paternalistischer Eingriffe auch im Rahmen des *informed consent* zu begrenzt, um alleine stehen zu können. Nichtsdestoweniger liefert sie einen relevanten zusätzlichen Grund, paternalistisch motivierten Zwangsmassnahmen kategorisch auszuschließen.

Auf die Patientenverfügung lässt sich auch diese Argumentation nicht ohne weiteres übertragen, da in diesem Kontext die Verbindung von Zustimmung und Wahrnehmung durchtrennt ist. Als wie belastend ein dementer Patient eine Dialyse empfindet, ist von seinem unmittelbaren diesbezüglichen Wollen abhängig und nicht von den Entscheidungen in seiner Patientenverfügung. Dies bedeutet nicht, dass hinter der Institution der Patientenverfügung kein Interesse an Selbstbestimmung stände. Auch im Kontext der Patientenverfügung lässt sich ein gewisses gesteigertes Interesse an Selbstbestimmung aufzeigen, insbesondere zum Zeitpunkt des Verfassens der Verfügung.<sup>398</sup> Dieses erscheint aber nicht ansatzweise so stark wie das Interesse daran, nicht die Erfahrung machen zu müssen, dass einem etwa mehrmals wöchentlich eine Dialyse aufgezwungen wird. Als (Teil-) Rechtfertigung eines absoluten Ausschlusses von paternalistischen Eingriffen scheinen besagte Interessen damit nicht auszureichen. Auch dieser zweite teleologische Begründungsansatz für einen Ausschluss paternalistischer Eingriffe in das Selbstbestimmungsrecht lässt sich damit nicht ohne weiteres auf die Institution der Patientenverfügung übertragen.

Der dritte hier diskutierte Begründungsansatz für die Dominanz des Selbstbestimmungsrechts über paternalistische Gegenerwägungen im Rahmen des *informed consent* richtet sich nicht auf das Selbstbestimmungsrecht, sondern direkt gegen die Möglichkeit des Paternalismus. Grundlage der Argumentation ist die Position, dass eine Institutionalisierung paternalistischer Eingriffe durch den Staat gewissen Minimalbedingungen genügen muss, um legitim zu sein. Zu

<sup>398</sup> Siehe dazu Kapitel 2.2.4.

diesen Minimalbedingungen gehört zumindest, dass die einzelnen paternalistischen Eingriffe, welche durch eine solche Institutionalisierung ermöglicht wurden, in der überwältigenden Mehrheit der Fälle dem Wohl des Betroffenen auch wirklich dienlich sein müssen. Zu den besten Beispielen für einen Bereich, in dem die Institutionalisierung paternalistischer Eingriffe durch den Staat dieser Minimalbedingung gerecht wird, gehört die Gurtpflicht beim Autofahren.

Der Ausschluss paternalistischer Eingriffe in das Selbstbestimmungsrecht im Rahmen des *informed consent* lässt sich vor diesem Hintergrund dadurch rechtfertigen, dass eine Institutionalisierung paternalistischer Eingriffe in diesem Bereich bereits an dieser Minimalbedingung scheitern würde. In diesem Kontext lässt sich unter anderem darauf verweisen, dass das Patientenwohl stark von subjektiven Faktoren beeinflusst ist, zu denen der Betroffene selbst sehr viel besseren Zugang hat als der Arzt. Vor diesem Hintergrund ist eine gemeinsame Entscheidungsfindung von Arzt und Patient sehr viel erfolgversprechender als ein einseitig paternalistisches Vorgehen durch den Arzt.

Im Gegensatz zu den anderen beiden Rechtfertigungsansätzen lässt sich diese Argumentation prinzipiell durchaus auf die Institution der Patientenverfügung übertragen, auch wenn der Grund, weshalb eine Institutionalisierung paternalistischer Eingriffe an dieser Minimalbedingung scheitern würde, ein etwas anderer ist. Ein privilegierter Zugang zu Informationen, welche für eine realistische Bestellung des zukünftigen Wohls von Bedeutung wären, lässt sich beim Verfassen einer Patientenverfügung nur schwer aufzeigen.

Allerdings ist vielfach dargelegt worden, dass klar selbstschädigende Patientenverfügungen extrem selten sind. Des Weiteren besteht die Gefahr, dass jede Einschränkung der Geltungskraft von Patientenverfügungen zu einer Nichtbeachtung von Patientenverfügungen auf breiter Ebene führen würde. Solange dies so zutrifft (und dabei kann sich die Situation in verschiedenen Ländern deutlich unterscheiden), liegt hier ein starker und vermutlich auch hinreichender Grund vor, jedes paternalistisch motivierte Zuwiderhandeln gegen die Entscheidungen einer Patientenverfügung kategorisch auszuschließen.

Gleichzeitig ist die Rechtfertigung von Letzterem sehr abhängig davon, dass die empirischen Annahmen, die dabei zugrunde gelegt wurden, auch wirklich nach wie vor zutreffen, weshalb eine regelmäßige Prüfung hier unumgänglich ist. Sobald sich Patientenverfügungen so weit etabliert haben, dass ihre Beachtung auf breiter Ebene sichergestellt ist, verliert auch dieser Grund, paternalistische Eingriffe in die Entscheidungen einer Patientenverfügung kategorisch auszuschließen, seine Gültigkeit.

An dieser Stelle sei allerdings noch einmal betont, dass selbst in Bereichen, in denen paternalistische Eingriffe in das Selbstbestimmungsrecht nicht kategorisch ausgeschlossen sind, ein legitimer paternalistischer Eingriff anspruchsvollen Maßstäben gerecht werden muss. Paternalistische Eingriffe liegen per Definition in Konflikt mit dem Selbstbestimmungsrecht und lassen sich nur dann

rechtfertigen, wenn sie verhältnismäßig sind – also die Abwendung eines erheblichen (und objektiv bestehenden) Schadens für den Betroffenen einem überschaubaren Eingriff in die Selbstbestimmung gegenübersteht. Eine verbreitete Nichtbeachtung von Patientenverfügungen wäre demnach ein starkes Indiz für einen missbräuchlichen Gebrauch dieser Option. Schließlich sind offenkundig und unstrittig selbstschädigende Patientenverfügungen sehr selten. Dazu kommen die in 4.6 dargestellten Schwierigkeiten, objektiv zu beurteilen, ab wann der Tod einer Verlängerung des Lebens vorzuziehen ist. Nichtsdestoweniger ist anzunehmen, dass sich Patientenverfügungen in der medizinischen Praxis der einzelnen Länder soweit etablieren können, dass weichere institutionelle Schranken ausreichen, um die Gefahr eines verfehlten Paternalismus weitestgehend zu bannen. So könnte ein paternalistisch begründetes Abweichen von einer Patientenverfügung zwar prinzipiell ermöglicht werden, aber in jedem Einzelfall der Zustimmung einer Ethikkommission oder des Betreuungsgerichts bedürfen. Ein kategorischer Ausschluss paternalistischer Eingriffe in die Anweisungen einer Patientenverfügung dürfte sich vor diesem Hintergrund nur über begrenzte Zeit rechtfertigen lassen.

Praktisch relevant sind diese Überlegungen zum kategorischen Ausschluss von harten paternalistischen Eingriffen vor allem in Zusammenhang mit stark restriktiven Patientenverfügungen, die vor dem Hintergrund der Werte, Ängste, Prioritäten und Überzeugungen des Betroffenen zum Zeitpunkt des Verfassens durchaus rational sein mögen,<sup>399</sup> zum Zeitpunkt ihrer Anwendung aber (zumindest von außen betrachtet) selbstschädigende Konsequenzen haben. Typisches Beispiel dafür sind Verfügungen, die im Falle bestimmter Erkrankungen (etwa ab einem gewissen Grad der Demenz) jegliche weiteren lebensverlängernden medizinischen Maßnahmen ausschließen. Hinter solchen Verfügungen mag etwa die Angst vor einem langen Dahinsiechen vor dem Tod stehen, oder auch der Wunsch, der Familie nicht zur Last zu fallen.

Solange paternalistische Eingriffe in die Anweisungen einer Patientenverfügung kategorisch ausgeschlossen sind, ist die uneingeschränkte Geltungskraft solcher Verfügungen unabhängig von der Frage zu rechtfertigen, ob sie sich als selbstschädigend erweisen. Wenn hingegen abzusehen ist, dass ein kategorischer Ausschluss von paternalistischen Eingriffen in diesem Kontext nicht dauerhaft aufrecht zu erhalten ist, müssen wir uns der Frage stellen, ob und unter welchen Bedingungen Patientenverfügungen dieser Art als dem Wohl des Betroffenen „objektiv“ abträglich anzusehen sind. Zusätzlich stellt sich die Frage, wie drastisch der selbstschädigende Charakter einer solchen Verfügung

<sup>399</sup> Das in dieser Arbeit vielfach verwendete Beispiel einer Patientenverfügung, in der jede Form von Schmerzbehandlung ausgeschlossen wird, dürfte in der Praxis hingegen kaum jemals auftreten. Der Grund dafür ist gerade der augenscheinlich selbstschädigende Charakter einer solchen Verfügung, der sie als Beispiel so attraktiv gemacht. Es ist nicht anzunehmen, dass viele Menschen vorsätzlich eine Patientenverfügung verfassen werden, die so offensichtlich selbstschädigend ist.

ausfallen muss, damit ein paternalistischer Eingriff gerechtfertigt ist. Schließlich ändert die Feststellung, dass paternalistische Maßnahmen nicht prinzipiell ausgeschlossen werden sollten, nichts an den strengen Bedingungen der Verhältnismäßigkeit, denen paternalistische Eingriffe in die Selbstbestimmung genügen müssen, um gerechtfertigt zu sein. In all diesen Fragen besteht demnach zumindest mittelfristig ein erheblicher Diskussionsbedarf. Wenn es zutrifft, dass der kategorische Ausschluss paternalistischer Eingriffe in die Anweisungen einer Patientenverfügung auf Dauer nicht zu rechtfertigen ist, müssen über kurz oder lang andere Regelungen gefunden werden.

# Literaturverzeichnis

- Ach, Johann S.; Schöne-Seifert, Bettina (2013): Relationale Autonomie. Eine kritische Analyse. In: Claudia Wiesemann und Alfred Simon (Hg.): Patientenautonomie. Theoretische Grundlagen, praktische Anwendungen. Münster: Mentis, S. 42–60.
- Baumann, Peter (2000): Die Autonomie der Person. Paderborn: Mentis.
- Bayerisches Staatsministerium der Justiz und für Verbraucherschutz (Hg.) (2015): Vorsorge für Unfall, Krankheit und Alter durch Vollmacht, Betreuungsverfügung, Patientenverfügung. 16. Aufl., München: Beck.
- Beauchamp, Tom L.; Childress, James F. (2013): Principles of Biomedical Ethics. 7. Aufl., New York: Oxford University Press.
- Berlin, Isaiah (Hg.) (1969a): Four Essays On Liberty. Oxford: Oxford University Press.
- Berlin, Isaiah (1969b): Two Concepts of Liberty. In: Isaiah Berlin (Hg.): Four Essays On Liberty. Oxford: Oxford University Press, S. 118–172.
- Birnbacher, Dieter (1998): Der Streit um die Lebensqualität. In: Joachim Schummer (Hg.): Glück und Ethik. Würzburg: Königshausen & Neumann, S. 125–145.
- Birnbacher, Dieter (2004): Menschenwürde – abwägbar oder nicht abwägbar. In: Matthias Kettner (Hg.): Biomedizin und Menschenwürde. Frankfurt am Main: Suhrkamp, S. 249–271.
- Blaumer, Nikolai (2015): Korrektive Gerechtigkeit. Über die Entschädigung historischen Unrechts. 1. Aufl., Frankfurt am Main: Campus.
- Borchers, Dagmar (2007): Menschenwürde in der Angewandten Ethik: verzichtbar und unverzichtbar. In: Hans Jörg Sandkühler (Hg.): Menschenwürde. Philosophische, theologische und juristische Analysen. Frankfurt am Main: Lang, S. 129–158.
- Braun, Kathrin (2004): Die besten Gründe für eine kategorische Auffassung der Menschenwürde. In: Matthias Kettner (Hg.): Biomedizin und Menschenwürde. Frankfurt am Main: Suhrkamp, S. 81–102.
- Brody, Howard (2003): Stories of sickness. 2. Aufl., Oxford, New York: Oxford University Press.

- Broström, Linus; Johansson, Mats (2007): Is Hypothetical Consent a Substitute for Actual Consent? In: Toni Rønnow-Rasmussen, Björn Petersson, Jonas Josefsson und Dan Egonsson (Hg.): Hommage à Wlodek; 60 Philosophical Papers Dedicated to Wlodek Rabinowicz – published as web resource only. Lund: Lund University, Department of Philosophy.
- Brudney, Daniel (2009): Choosing for Another. Beyond Autonomy and Best Interests. In: *Hastings Center Report* 39 (2), S. 31–37.
- Buchanan, Allen E. (1988): Advance Directives and the Personal Identity Problem. In: *Philosophy and Public Affairs* 17 (4), S. 277–302.
- Buchanan, Allen E.; Brock, Dan W. (1989): Deciding for others. The ethics of surrogate decision making. Cambridge: Cambridge University Press.
- Bundesärztekammer (1993): Darstellungen der Richtlinien der Bundesärztekammer für die Ärztliche Sterbebegleitung. In: *Deutsches Ärzteblatt* 90 (37), S. 2404–2406.
- Bürgerliches Gesetzbuch (BGB). Stand: 01.10.2015
- Callahan, Joan C. (1987): On Harming the Dead. In: *Ethics* 97 (2), S. 341–352.
- Chan, Joseph (2000): Legitimacy, Unanimity, and Perfectionism. In: *Philosophy & Public Affairs* 29 (1), S. 5–42.
- Christman, John (1991): Autonomy and Personal History. In: *Canadian Journal of Philosophy* 21 (1), S. 1–24.
- Cohen, Shlomo (2013): Nudging and Informed Consent. In: *The American Journal of Bioethics* 13 (6), S. 3–11.
- Coors, Michael; Jox, Ralf J.; in der Schmitten, Jürgen (Hg.) (2015): Advance Care Planning. Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung. Stuttgart: Kohlhammer.
- Couto, Alexandra (Hg.) (2014): Liberal Perfectionism. The Reasons that Goodness Gives. Berlin: De Gruyter.
- Covinsky, Kenneth; Fuller, Jon D.; Yaffe, Kristine; Johnston, Bree; Hamel, Mary Beth; Lynn, Joanne et al. (2000): Communication and decision-making in seriously ill patients: findings of the SUPPORT project. In: *Journal of the American Geriatrics Society* 48 (5), S. 187–193.
- Davis, John K. (2006): Surviving Interests and Living Wills. In: *Public Affairs Quarterly* 20 (1), S. 17–30.
- Davis, John K. (2009): Precedent Autonomy, Advance Directives, and End-of-Life Care. In: Bonnie Steinbock (Hg.): *The Oxford Handbook of Bioethics*. New York: Oxford University Press, S. 349–374.

- Dershowitz, Alan M. (2002): Why terrorism works. Understanding the threat, responding to the challenge. New Haven: Yale University Press.
- Deutsche Hospiz Stiftung (2005): Wie denken die Deutschen über Patientenverfügungen? Online verfügbar unter <https://www.stiftung-patientenschutz.de/uploads/files/pdf/stellungnahmen/32.pdf>, zuletzt geprüft am 08.10.2015.
- Deutscher Bundestag (2008): Drucksache 16/11360. Online verfügbar unter <http://dip21.bundestag.de/dip21/btd/16/113/1611360.pdf>, zuletzt geprüft am 21.09.2015.
- Ditto, Peter H.; Jacobson, Jill A.; Smucker, William D.; Danks, Joseph H.; Fagerlin, Angela (2006): Context Changes Choices: A Prospective Study of the Effects of Hospitalization on Life-Sustaining Treatment Preferences. In: *Medical Decision Making* 26 (4), S. 313–322.
- Dresser, Rebecca (1992): Autonomy Revisited: The Limits of Anticipatory Choices. In: Robert H. Binstock, Stephen Garrard Post und Peter J. Whitehouse (Hg.): Dementia and aging. Ethics, values, and policy choices. Baltimore: Johns Hopkins University Press, S. 71–85.
- Dresser, Rebecca (1995): Dworkin on Dementia: Elegant Theory, Questionable Policy. In: *The Hastings Center Report* 25 (6), S. 32–38.
- Dresser, Rebecca; Astrow, Alan B. (1998): An Alert and Incompetent Self, The Irrelevance of Advance Directives. In: *The Hastings Center Report* 28 (1), S. 28–30.
- Dresser, Rebecca S.; Robertson, John A. (2009): Quality of Life and Non-Treatment Decisions for Incompetent Patients: A Critique of the Orthodox Approach. In: Bonnie Steinbock, John D. Arras und Alex John London (Hg.): Ethical issues in modern medicine. Contemporary readings in bioethics. 7. Aufl., Boston: McGraw-Hill, S. 436–447.
- Dworkin, Gerald (1983): Paternalism. In: Rolf Sartorius (Hg.): Paternalism. Minneapolis: University of Minnesota Press, S. 19–34.
- Dworkin, Ronald (1994): Die Grenzen des Lebens. Abtreibung, Euthanasie und persönliche Freiheit. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt.
- Faden, Ruth R.; Beauchamp, Tom L.; King, Nancy M. P. (1986): A history and theory of informed consent. New York: Oxford University Press.
- Fagerlin, Angela; Schneider, Carl E. (2004): Enough. The Failure of the Living Will. In: *The Hastings Center Report* 34 (2), S. 30–42.

- Feinberg, Joel (1977): Harm and Self-Interest. In: Hart, H. L. A., Hacker, P. M. S und Joseph Raz (Hg.): Law, morality, and society. Essays in honour of H.L.A. Hart. Oxford: Clarendon Press, S. 284–308.
- Feinberg, Joel (1990): Harm to others. The moral limits of the criminal law. 4. Aufl., New York: Oxford University Press.
- Fenner, Dagmar (2007): Das gute Leben. Berlin, New York: Walter de Gruyter.
- Finnis, John (2011): Natural law and natural rights. 2. Aufl., Oxford, New York: Oxford University Press.
- Frankfurt, Harry G. (1971): Freedom of the Will and the Concept of a Person. In: *The Journal of Philosophy* 68 (1), S. 5–20.
- Griffin, James (1986): Well-being. Its meaning, measurement, and moral importance. Oxford: Clarendon Press.
- Hart, Herbert L. A. (1982): Essays on Bentham. Studies in jurisprudence and political theory. Oxford: Clarendon Press.
- Hausman, Daniel M.; Welch, Brynn (2010): Debate: To Nudge or Not to Nudge. In: *The Journal of Political Philosophy* 18 (1), S. 123–136.
- Hawkins, Jennifer (2014): Well-Being, Time, and Dementia. In: *Ethics* 124 (3), S. 507–542.
- Hevelke, Alexander (2012): Echte und eingebildete Demütigungen. Objektivität als Bedingung einer normativen Verwendung des Demütigungsbegriffes. In: *Zeitschrift für Rechtsphilosophie* 10 (1), S. 79–92.
- Hevelke, Alexander (2014): Die Würde als Sammelbegriff. Moralisches Grundprinzip und Überbegriff mehrerer spezifischer Rechte. In: *Zeitschrift für philosophische Forschung* 68 (1), S. 57–77.
- Hevelke, Alexander; Nida-Rümelin, Julian (2014): Selbstfahrende Autos und Trolley-Probleme. Zum Aufrechnen von Menschenleben im Falle unausweichlicher Unfälle. In: *Jahrbuch für Wissenschaft und Ethik* 19 (5–23). DOI: 10.1515/jwiet-2014-0103.
- Hirsch, Andreas von; Neumann, Ulfrid; Seelmann, Kurt (Hg.) (2010): Paternalismus im Strafrecht. Die Kriminalisierung von selbstschädigendem Verhalten. Baden-Baden: Nomos.
- Hirsch, Andrew von (1993): Censure and sanctions. Oxford: Clarendon Press (Oxford monographs on criminal law and justice).
- Hoerster, Norbert (2003): Ethik und Interesse. Stuttgart: Reclam.

- Jaber, Dunja (2003): Über den mehrfachen Sinn von Menschenwürde-Garantien. Mit besonderer Berücksichtigung von Art. 1 Abs. 1 Grundgesetz. Frankfurt am Main: Ontos-Verlag.
- Jennings, Bruce (2009): Autonomy. In: Bonnie Steinbock (Hg.): *The Oxford Handbook of Bioethics*. New York: Oxford University Press, S. 72–89.
- Jox, Ralf (2004): Bewusstlos, aber autonom? Ethische Analyse stellvertretender Entscheidungen für einwilligungsunfähige Patienten. In: *Ethik in der Medizin* 16, S. 401–414.
- Jox, Ralf (2014): Revocation of Advance Directives. In: Peter Lack, Nikola Biller-Andorno und Susanne Brauer (Hg.): *Advance directives*. Dordrecht: Springer. S. 73–90.
- King, Nancy (1996): Making Sense of Advance Directives. Washington, D.C.: Georgetown University Press.
- Kuczewski, Mark (2004): From Informed Consent to Substituted Judgment. Decision-Making at the End-of-Life. In: *H E C Forum* 16 (1), S. 27–37.
- Marckmann, Georg (2005): Patientenverfügungen. Vorsorge für das Ende des Lebens. In: *Ärzteblatt Baden-Württemberg* 60 (8), S. 332.
- Marckmann, Georg (2011): Selbstbestimmung bei entscheidungsunfähigen Patienten aus medizinethischer Sicht. In: Christof Breitsameter (Hg.): *Autonomie und Stellvertretung in der Medizin. Entscheidungsfindung bei nichteinwilligungsfähigen Patienten*. Stuttgart: Kohlhammer, S. 17–33.
- Mill, John Stuart (1859): *On Liberty*. 2. Aufl., London: John W. Parker and Son.
- Mohr, Georg (2007): Ein „Wert, der keinen Preis hat“. Philosophiegeschichtliche Grundlagen der Menschenwürde bei Kant und Fichte. In: Hans Jörg Sandkühler (Hg.): *Menschenwürde. Philosophische, theologische und juristische Analysen*. Frankfurt am Main: Lang, S. 13–37.
- Mona, Martino; Geth, Christopher (2009): Widersprüche bei der Regelung der Patientenverfügung im neuen Erwachsenenschutzrecht: Verbindlichkeit, mutmasslicher Wille oder objektive Interessen? In: *Zeitschrift für Schweizerisches Recht ZSR* 128 (1), S. 157–180.
- Neumann, Ulfrid (2004): Die Menschenwürde als Menschenbürde – oder wie man ein Recht gegen den Berechtigten wendet. In: Matthias Kettner (Hg.): *Biomedizin und Menschenwürde*. Frankfurt am Main: Suhrkamp, S. 42–62.
- Nida-Rümelin, Julian (1994): Begründung in der Ethik. In: *Logos* 1 (4), S. 306–320.

- Nida-Rümelin, Julian (1998): Subjektive Wünsche und das individuell gute Leben. In: Brigitta Keintzel (Hg.): *Bewegliche Ziele. Positionen zur Philosophie der Gefühle*. Wien: Turia + Kant, S. 169–179.
- Nida-Rümelin, Julian (2001): *Strukturelle Rationalität*. Stuttgart: Reclam.
- Nida-Rümelin, Julian (2002): Wert des Lebens. In: Julian Nida-Rümelin (Hg.): *Ethische Essays*. Frankfurt am Main: Suhrkamp, S. 369–399.
- Nida-Rümelin, Julian (2006): Demokratie und Wahrheit. München: Beck.
- Nida-Rümelin, Julian (2009): Philosophie und Lebensform. Frankfurt am Main: Suhrkamp.
- Nozick, Robert (1974): *Anarchy, State and Utopia*. Oxford: Blackwell.
- Olick, Robert S. (2001): Taking advance directives seriously. Prospective autonomy and decisions near the end of life. Washington, D.C.: Georgetown University Press.
- Olson, Eric T. (2016): Personal Identity. In: Edward N. Zalta (Hg.): *The Stanford Encyclopedia of Philosophy* (Spring 2016 Edition). Online verfügbar unter <http://plato.stanford.edu/archives/spr2016/entries/identity-personal/>, zuletzt geprüft am 20.08.2016.
- Parfit, Derek (1984): *Reasons and persons*. Oxford: Clarendon Press.
- Partridge, Ernest (1981): Posthumous Interests and Posthumous Respect. In: *Ethics* 91, S. 243–264.
- Quante, Michael (1999): Precedent Autonomy and Personal Identity. In: *Kennedy Institute of Ethics Journal* 9 (4), S. 365–381.
- Quante, Michael (2011): In defence of personal autonomy. In: *Journal of Medical Ethics* 37 (10), S. 597–600.
- Quinn, Warren (1993): *Morality and action*. Cambridge, New York: Cambridge University Press.
- Raspe, Hans-Heinrich (1990): Zur Theorie und Messung der „Lebensqualität“ in der Medizin. In: Paul Schölmerich und Gerhard Thews (Hg.): *Lebensqualität als Bewertungskriterium in der Medizin*. Stuttgart: Fischer, S. 23–40.
- Raz, Joseph (1984): On the Nature of Rights. In: *Mind* 93 (370), S. 94–214.
- Raz, Joseph (1989): The morality of freedom. Oxford: Clarendon (Clarendon paperbacks).
- Raz, Joseph (2004): The Role of Well-Being. In: *Philosophical Perspectives* 18, S. 269–294.

- Rhoden, Nancy K. (2009): The Limits of Legal Objectivity. Nachdruck. In: Bonnie Steinbock, John D. Arras und Alex John London (Hg.): Ethical issues in modern medicine. Contemporary readings in bioethics. 7. Aufl., Boston: McGraw-Hill, S. 447–454.
- Rich, Ben A. (1997): Prospective Autonomy and Critical Interests. A Narrative Defense of the Moral Authority of Advance Directives. In: *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 6 (2), S. 138–147.
- Ridder, Michael de (2010): Wie wollen wir sterben? Ein ärztliches Plädoyer für eine neue Sterbekultur in Zeiten der Hochleistungsmedizin. 1. Aufl., München: Deutsche Verlags-Anstalt.
- Robertson, John A. (1991): Second Thoughts on Living Wills. In: *The Hastings Center Report* 21 (6), S. 6–9.
- Ross, W. David (1939): Foundations of ethics. Oxford: Oxford University Press.
- Rothman, David J. (1991): Strangers at the Bedside. A History of How Law and Bioethics Transformed Medical Decision Making. New York: BasicBooks.
- Sass, Hans-Martin (1990): Behandlungsqualität oder Lebensqualität? Ethische Implikationen von ‚Lebensqualität‘ als Bewertungskriterium in der Medizin. In: Paul Schölmerich und Gerhard Thews (Hg.): Lebensqualität als Bewertungskriterium in der Medizin. Stuttgart: Fischer, S. 225–245.
- Schöne-Seifert, Bettina (2007): Grundlagen der Medizinethik. Stuttgart: Kröner.
- Shalowitz, David I.; Garrett-Mayer, Elizabeth; Wendler, David (2006): The Accuracy of Surrogate Decision Makers. A Systematic Review. In: *Archives of Internal Medicine* 166 (5), S. 493–497.
- Simester, Andrew; Hirsch, Andreas von (2011): Crimes, Harms and Wrongs. On the Principles of Criminalisation. Oxford: Hart Publishing.
- Simon, Alfred (2014): Historical Review of Advance Directives. In: Peter Lack, Nikola Biller-Andorno und Susanne Brauer (Hg.): Advance directives. Dordrecht: Springer. S. 3–17.
- Spaemann, Robert (1987): Über den Begriff der Menschenwürde. In: Ernst-Wolfgang Böckenförde und Wolfgang Spaemann (Hg.): Menschenrechte und Menschenwürde, Historische Voraussetzungen – säkulare Gestalt – christliches Vermächtnis. Stuttgart: Klett-Cotta, S. 295.
- Sreenivasan, Gopal (2005): A Hybrid Theory of Claim-Rights. In: *Oxford Journal of Legal Studies* 25, S. 257–274.

- Steiner, Hillel (2006): Moral Rights. In: David Copp (Hg.): *The Oxford Handbook of Ethical Theory*. New York: Oxford University Press, S. 459–480.
- Steinfath, Holmer; Pindur, Anne-Marie (2013): Patientenautonomie im Spannungsfeld philosophischer Konzeptionen von Autonomie. In: Claudia Wiesemann und Alfred Simon (Hg.): *Patientenautonomie. Theoretische Grundlagen, praktische Anwendungen*. Münster: Mentis, S. 27–41.
- Stirn, Aglaja; Thiel, Aylin; Oddo, Silvia (Hg.) (2009): *Body integrity identity disorder: psychological, neurobiological, ethical and legal aspects*. Lengerich: Pabst Science Publ.
- Sumner, L. W. (1987): *The moral foundation of rights*. Oxford, New York: Clarendon Press; Oxford University Press.
- Sunstein, Cass R. (2015): *Why nudge? The politics of libertarian paternalism*. New Haven: Yale University Press (Storrs Lectures on Jurisprudence).
- Sütterlin, Sabine (2011): Demenz in Deutschland, Österreich und der Schweiz. Hg. v. Berlin-Institut für Bevölkerung und Entwicklung. Berlin. Online verfügbar unter <http://www.berlin-institut.org/online-handbuchdemografie/bevoelkerungsdynamik/auswirkungen/demenz-in-deutschland-oesterreich-und-der-schweiz.html>, zuletzt geprüft am 20.09.2015.
- Swindell Blumenthal-Barby, Jennifer (2013): On Nudging and Informed Consent – Four Key Undefended Premises. In: *The American Journal of Bioethics* 13 (6), S. 31–33.
- Thaler, Richard H.; Sunstein, Cass R. (2009): *Nudge. Wie man kluge Entscheidungen anstößt*. Berlin: Econ Verlag.
- Torke, Alexia M.; Alexander, G. Caleb; Lantos, John (2008): Substituted Judgment: The Limitations of Autonomy in Surrogate Decision Making. In: *Journal of General Internal Medicine* 23 (9), S. 1514–1517.
- United States (1978): The Belmont report: Ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research. Bethesda, Md.: The Commission.
- Vasek, Thomas (2011): Damit die Würde bleibt. In: *Die Zeit*, 2011 (20), S. 1. Online verfügbar unter <http://www.zeit.de/2011/20/Diagnose-Alzheimer>, zuletzt geprüft am 24.11.2016.
- Vollmann, Jochen (2014): Advance directives in Psychiatry. In: Peter Lack, Nikola Biller-Andorno und Susanne Brauer (Hg.): *Advance directives*. Dordrecht: Springer. S. 37–49.

- Watch Tower Bible and Tract Society (1961): Blood, Medicine, and the Law of God. New York: International Bible Students Association.
- Welie, Jos V. M. (2001): Living wills and substituted judgments: A critical analysis. In: *Medicine, Health Care and Philosophy* 4 (2), S. 169–183.
- Wetz, Franz Josef (2004): Menschenwürde als Opium fürs Volk. Der Wertstatus von Embryonen. In: Matthias Kettner (Hg.): Biomedizin und Menschenwürde. Frankfurt am Main: Suhrkamp, S. 221–248.
- Will, Jonathan F. (2011a): A Brief Historical and Theoretical Perspective on Patient Autonomy and Medical Decision Making. Part I: The Beneficence Model. In: *Chest* 139 (3), S. 669–673.
- Will, Jonathan F. (2011b): A Brief Historical and Theoretical Perspective on Patient Autonomy and Medical Decision Making. Part II: The Autonomy Model. In: *Chest* 139 (6), S. 1491–1497.
- Zalta, Edward N. (Hg.) (2014): The Stanford Encyclopedia of Philosophy (Winter 2014 Edition). Online verfügbar unter <http://plato.stanford.edu/archives/win2014/>, zuletzt geprüft am 24.11.2016.