

MARTINA SCHMIDHUBER

**PERSONALE IDENTITÄT, INFORMED CONSENT
UND TIEFENHIRNSTIMULATION**

Dr. Martina Schmidhuber, geb. 1981, Studium der Philosophie an der Katholisch-Theologischen Fakultät der Universität Salzburg (Promotion 2010), 2007–2011 Universitätsassistentin ebendort, 2010–2012 wissenschaftliche Mitarbeiterin an der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) am Institut für Geschichte, Ethik und Philosophie der Medizin, WS 2012/13 Lehrkraft für angewandte Ethik an der Abteilung Philosophie der Universität Bielefeld; seit Februar 2013 wissenschaftliche Mitarbeiterin am Internationalen Forschungszentrum für soziale und ethische Fragen in Salzburg.

Die Tiefenhirnstimulation ist ein neurochirurgischer Eingriff in das Gehirn, mit dem krankheitsbedingte Fehlleistungen korrigiert werden sollen. Das Verfahren der THS wird bei Parkinsonpatienten angewandt, aber mittlerweile auch bei behandlungsresistenten, psychiatrischen Erkrankungen. Wissenschaftler aus verschiedenen Disziplinen (Theologen, Philosophen, Psychiater) beschäftigen sich mit der Frage, inwieweit eine THS die Persönlichkeit des Patienten verändert und ob dieses Verfahren einen Einfluss auf unser Menschenbild hat.

Hinführung

In meinem Beitrag möchte ich zwei Fragen nachgehen und diese mit THS in Verbindung bringen. Als Erstes wird es um die Frage der Person und ihrer individuellen Identitätsbildung gehen. Was macht personale Identität aus? Was ist darunter zu verstehen und wie wird sie entwickelt? Die Identitätsdebatte ist breit und kontrovers. Deshalb gilt es, sich im Folgenden auf jene Überlegungen zu beschränken, die für praktische Lebensvollzüge relevant sind und mit Fragen der THS in Verbindung gebracht werden können.

Der zweite Themenblock beschäftigt sich mit *informed consent*. Es geht dabei um die Auseinandersetzung mit der Frage, ab wann von einer informierten Einwilligung eines Patienten in eine medizinische Behandlung gesprochen werden kann resp. welche Bedingungen dafür erfüllt sein müssen. Schließlich werde ich – nach der Diskussion allgemeiner Schwierigkeiten *des informed consent* – konkret an der Therapie der THS aufzeigen, wie problematisch es ist, diesbezüglich eine informierte Einwilligung des Patienten zu erreichen.

Dass ein solcher Eingriff aber maßgeblich Einfluss auf personale Identitätsbildung hat, werde ich in einem weiteren Schritt deutlich machen.

Ziel des folgenden Beitrags ist es, zu zeigen, wie sehr Personen im Zuge der Einwilligung in Therapien – insbesondere in die THS – in ihre personale Identität eingreifen (lassen), ohne dass es ihnen bewusst ist. Dass es sich dabei um keinen selbstbestimmten Akt der Einwilligung handelt, wird durch die Probleme des *informed consent* verdeutlicht.

1 Personale Identitätsbildung

Grundsätzlich lässt sich konstatieren, dass die Frage nach der personalen Identität und ihrer Genese über zwei Zugänge beantwortet werden kann. Einerseits über die Innenperspektive der ersten Person. Die Person stellt sich die Frage nach sich selbst: „Wer bin ich?“ Andererseits kann von der Außenperspektive der dritten Person objektiv gefragt werden: „Was ist personale Identität?“ Diese beiden Fragen sind insofern miteinander verbunden, als das nachdenkende Subjekt selbst Teil der Untersuchung ist.¹

Darüber, was personale Identität ausmacht, wurde und wird viel diskutiert. Es gibt zum einen eher theoretische und zum andern sehr praxisnahe Konzepte. Ich werde im Folgenden ein sehr praktisches Verständnis personaler Identität zugrunde legen, weil m.E. nur ein solches relevant für das Thema des Beitrags ist. Es geht um die ganz grundlegende Frage der Person: „Wer bin ich und was macht mich als Individuum aus?“ Stellt sich das Individuum diese Frage, dann impliziert dies die Auseinandersetzung mit einem Konzept von sich selbst, mit der eigenen Biographie, den eigenen Werten und Rollen im persönlichen Leben.² Um die Frage der personalen Identität klären zu können, ist es aber zunächst erforderlich, zu erläutern, welche Wesen Personen sind. Denn selbstredend können nur Personen ihre personale Identität bilden.

1.1 Was sind Personen?

Der Personbegriff ist – ähnlich wie die Frage der personalen Identität – nicht unumstritten. Diesbezüglich orientiere ich mich an dem Personbegriff von PETER STRAWSON. STRAWSONS Zugang ist insofern nahe an der menschlichen Lebensführung, als er zunächst untersucht, wie im allgemeinen Gebrauch „Person“ verwendet wird, um so zu einer philosophischen Definition zu gelangen. Er

¹ Vgl. G. NUNNER-WINKLER: Identität (2009), S. 352f.

² Vgl. auch M. SCHERMER: Ethical issues in deep brain stimulation (2011), S. 2.

stellt zunächst die Frage, was wir uns selbst zuschreiben. Es sind Handlungen und Absichten, Empfindungen, Gedanken, Gefühle, Wahrnehmungen und Erinnerungen. Wir schreiben uns aber auch Ortsangaben und Körperhaltungen zu, sowie Größe, Gestalt und Gewicht.³ Die Zuschreibungen beziehen sich auf körperliche Eigenschaften und Bewusstseinszustände. Bewusstseinszustände können bei anderen Personen beobachtet und an sich selbst erlebt werden. Für Beobachtung und Verhalten ist ein Körper die Bedingung der Möglichkeit.⁴ Daraus ergibt sich für STRAWSON, dass Personen all jene Individuen sind, denen sowohl Bewusstseinszustände als auch körperliche Eigenschaften zugeschrieben werden können.⁵ Körper und Bewusstsein sind also konstitutiv, um von Wesen als Personen sprechen zu können. STRAWSON möchte weder hinreichende noch notwendige Bedingungen für Personsein anführen, sondern jene Zuschreibungen, die wir gewöhnlich anwenden.

Eine Kritik an STRAWSONS Personbegriff, die prominenterweise HARRY FRANKFURT vertritt, ist, dass dieses Verständnis von Personen zu weit gefasst ist, weil es auch auf manche Tiere zutreffen könnte.⁶ Deshalb erarbeitet FRANKFURT einen Begriff der Person, den er an der Struktur des zweistufigen Willens festmacht. Diese spezifische Willensstruktur macht nach FRANKFURT die Person aus und unterscheidet sie von anderen Kreaturen. Eine zweistufige Willensstruktur befähigt Personen, ihre Wünsche zu reflektieren, diese zu wollen oder nicht zu wollen und sich dementsprechend für oder gegen einen Wunsch zu entscheiden, indem sie wollen oder nicht wollen, dass ein Wunsch zum Willen und damit handlungswirksam wird. Ein in Handlungen umgesetzter Wunsch ist nach FRANKFURT eine Volition zweiter Stufe. In den Wünschen zweiter Stufe zeigt sich die Fähigkeit des Menschen zu reflektierter Selbstbewertung. Tiere und kleine Kinder, die nur ihren Trieben folgen und ihre Wünsche nicht in Frage stellen, sind im Sinne FRANKFURTS keine Personen.⁷

FRANKFURT konzentriert sich auf die Reflexionsfähigkeit und auf die vernünftige bzw. vernunftgeleitete Willensbildung von Personen als wesentliche Eigenschaft, Körperlichkeit ist für ihn nicht entscheidend. Für STRAWSONS Position ist wesentlich, dass die Frage „Ist das dieselbe Person...?“ nur deshalb zu beantworten ist, weil Personen nicht nur Subjekte von Bewusstseinszuständen sind, sondern auch einen Körper haben.⁸

³ Vgl. P. STRAWSON: Einzelding und logisches Subjekt (1972), S. 113f.

⁴ Vgl. ebd., S. 133–135.

⁵ Vgl. ebd., S. 130.

⁶ Vgl. H. G. FRANKFURT: Willensfreiheit und der Begriff der Person (1981), S. 287.

⁷ Vgl. ebd., S. 292.

⁸ Vgl. W. KÜNNE: Peter F. Strawson: Deskriptive Metaphysik (1975), S. 201f.

STRAWSONS Überlegungen lassen sich m. E. gewinnbringend modifizieren: Seinem Verständnis von mentalen Zuständen kann nämlich die zweistufige Willensstruktur im Sinne FRANKFURTS zugeordnet werden. STRAWSON beschränkt ja mentale Zustände nicht auf Einfaches und Unreflektiertes. Zu den Bewusstseinszuständen können verschiedene mentale Fähigkeiten gezählt werden, die wir Tieren nicht zuschreiben würden, z.B. Absichten oder das Setzen von Zielen. STRAWSONS Begriff der Person schließt also FRANKFURTS Bestimmung nicht aus, vielmehr lassen sich in STRAWSONS Begriff FRANKFURTS Überlegungen integrieren. Denn auch Wünsche zweiter Ordnung zu bilden ist ja nichts anderes als ein höherer mentaler Akt.⁹

Abgesehen von den soeben erläuterten Vorzügen von STRAWSONS Begriff, ist es zudem wesentlich, dass sich die Begriffe Mensch und Person nach unserem Alltagsverständnis nicht voneinander trennen lassen. Denn wenn wir in unserem Alltag an Menschen denken, so denken wir an menschliche Personen und nicht an menschliche Lebewesen, denen zu manchen Zeitpunkten ihrer Existenz die Eigenschaft zukommt, auch Person zu sein.¹⁰ Diese Alltagsnähe ist der wesentliche Vorteil von STRAWSONS Begriff und auch der Grund dafür, dass ich ihn im Folgenden verwende.

1.2 Was ist personale Identität?

Gehen wir nun mit STRAWSON davon aus, dass jene Wesen, denen Bewusstseinszustände und körperliche Eigenschaften zugeschrieben werden können, Personen sind, lässt sich auf dieser Basis auch ein sehr lebensnahes, praktisches Verständnis personaler Identität vorschlagen: *Identität ist das, was die Person in ihrer Individualität ausmacht.*¹¹ Diese Definition personaler Identität soll einseitigen Auffassungen entgegenwirken. Beispielsweise jenen Auffassungen, die als intellektualistisch bezeichnet werden können, weil in ihnen Identitätsbildung als ein Prozess verstanden wird, bei welchem der Vernunftbegabung der höchste Stellenwert zukommt.¹² Die vorgeschlagene Definition soll vielmehr die Vielschichtigkeit personaler Identität deutlich machen. Zu

⁹ Vgl. weiterführend dazu: M. SCHMIDHUBER: Der Prozess personaler Identitätsbildung (2011), S. 30–32.

¹⁰ Vgl. G. GASSER: Rezension zu Katja Wagner-Westerhausen: Die Statusfrage in der Bioethik (2010), S. 184.

¹¹ Ich greife hier das Verständnis personaler Identität aus meiner Dissertation auf. Vgl.: M. SCHMIDHUBER: Der Prozess personaler Identitätsbildung und die Rolle von Institutionen (2011), S. 32–36.

¹² Vgl. auch E. BOHLKEN: Person (2009), S. 394.

personaler Identität zählen nämlich mehrere Bereiche: zum einen das, was der Person angeboren ist (z.B. Haarfarbe, Geschlecht), aber auch das, was der Person anezogen wurde und was ihr im Laufe ihres Lebens zugestoßen ist. Schließlich zählt auch zur Identität der Person, was sie selbst bestimmt hat. Diese drei Bereiche – Angeborenes, Anezogenes/Widerfahrenes und selbst Bestimmtes – machen die Einzigartigkeit der Person aus.

Angeborene körperliche Merkmale, wie Geschlecht, Hautfarbe etc., welche die Person mit anderen Personen gemeinsam hat, kann sie nicht einfach ändern, aber in ihre Identität auf ihre je einmalige Art und Weise integrieren. Ähnlich verhält es sich mit Anezogenem und Widerfahrenem: Schicksalsschläge oder traumatische Kindheitserlebnisse sind nicht rückgängig zu machen, sie prägen ohne Zweifel die weitere Identitätsbildung der Person.¹³ Das Individuum kann versuchen, sich mit ihren nicht selbst bestimmten Erfahrungen und Widerfahrnissen auseinanderzusetzen und sie in seine Identität zu integrieren, sie als Teil von sich zu verstehen. Denn personale Identitätsbildung ist ein nicht abschließbarer Prozess, vielmehr ist Identität formbar und entwickelt sich in einem dynamischen, lebenslangen Verlauf, in dem auch andere Personen eine prägende Rolle spielen. Angeborene, anezogene und widerfahrene Faktoren kann das Individuum zwar nicht beeinflussen, es ist jedoch immer eine individuelle Entscheidung, wie es mit dem, was das Leben aus ihm gemacht hat, umgeht, wie es das in seine Biographie integriert. Darin zeigt sich dann der selbstbestimmte Bereich der Identitätsbildung. Im Alltag, in ihrer Lebensführung zeigt die Person gegenüber anderen Personen, was sie in ihrer einzigartigen Identität ausmacht. Dazu gehören Entscheidungen, die den Lebensplan betreffen, wie z.B. die Berufswahl, Partnerschaft, Familienplanung etc. Es handelt sich dabei um Bereiche des Lebens, die naturgemäß nie voll und ganz planbar sind, denn durch Schicksal kann so mancher Plan obsolet werden. Man denke z.B. an einen Profitänzer, der durch einen Unfall querschnittgelähmt wird. Er wird seinen Lebensplan ändern müssen und damit auch seiner Identitätsbildung eine neue Richtung geben. An Beispielen dieser Art zeigt sich, dass Personen ihr Leben durchaus selbst lenken und bestimmen können, aber immer auch Zufällen des Lebens und sozialen Rahmenbedingungen ausgesetzt sind. Die Freiheit zur selbstbestimmten personalen Identitätsbildung ist also stets eine bedingte.

¹³ Der Psychoanalytiker Erik Erikson hat in seinem Stufenmodell deutlich gemacht, wie prägend die Erfahrungen der Kindheit sind. Vgl. E. ERIKSON: Wachstum und Krisen der gesunden Persönlichkeit (1973), S. 55–122.

Manches kann die Person allerdings nicht wählen oder beeinflussen, etwa was ihre Fähigkeiten und Charaktereigenschaften betrifft. Ob jemand von fröhlicher, unbeschwerter Natur ist oder eher ernst und melancholisch, ist nicht wählbar. Diese Charaktereigenschaften zählen zur Veranlagung der Person. Das bedeutet jedoch nicht, dass sich diese nicht auch im Laufe des Lebens aufgrund verschiedener Erlebnisse und Widerfahrungen ändern können. Eine sehr träge Person kann sich beispielsweise durch den Tod eines nahestehenden Menschen insofern verändern, dass sie – weil sie merkt, dass das Leben kurz ist und schnell vorbei sein kann – mehr aus ihrem Leben machen und aktiver werden will. Personale Identitätsbildung ist also stets im Wandel aufgrund des nicht statischen Lebens.¹⁴ Das individuelle Leben wird demnach prozessual entworfen und konzipiert. Der eigene Lebensentwurf kann dabei immer wieder an die aktuellen Umstände adaptiert und auf diese Weise korrigiert werden. Wesentlich für eine als gelungen empfundene personale Identität ist, dass die eigene Biographie als einheitlich erzählte Lebensgeschichte aufgefasst und erlebt wird.

In diesem Verständnis personaler Identität hat ihre Entwicklung eine narrative Form, wie dies auch MARYA SCHECHTMAN erläutert. Personen interpretieren die verschiedenen Episoden ihres Lebens im Rahmen ihrer individuellen Geschichte. Die Erfahrungen, die eine Person im Laufe ihres Lebens macht, sind nie isoliert, sondern Teil der individuellen Lebensgeschichte – und das verleiht ihnen Bedeutung.¹⁵

Personale Identitätsbildung hat demnach zum Ziel, aus dem, was das Leben aus einem gemacht hat, was man also selbst nicht beeinflussen kann, und dem, was man selbst will, die eigene Lebensgeschichte zu erzählen. Die Person konstituiert sich selbst, durch eigene Überlegungen, durch die ganz eigene, individuelle Lebensgeschichte, die sonst keine andere Person auf diese Art und Weise erzählen kann.¹⁶

¹⁴ Vgl. auch M. SCHERMER: Ethical issues in deep brain stimulation (2011), S. 2: "People always change in many respects throughout their lives; personal identities are not static but develop over time."

¹⁵ Vgl. M. SCHECHTMAN: The Constitution of Selves (1996), S. 97: "To say that a person's self conception is narrative is to say that she understands her own life in this way – interpreting the individual episodes in terms of their place in the unfolding story. A person's self-conception is a narrative self-conception, then, insofar as the incidents and experiences that make up his life are not viewed in isolation, but interpreted as part of the ongoing story that gives them significance."

¹⁶ Ähnlich Schechtman, die von "narrative self-constitution view" spricht; M. SCHECHTMAN: The Constitution of Selves, S. 94.

Auch wenn es vermessen wäre, personale Identität auf einen rein intellektuellen Prozess des Individuums zu reduzieren, zeigt sich doch, dass das Nachdenken über sich selbst und die eigene Vergangenheit und Zukunft eine wesentliche Rolle im selbstbestimmten Bereich der Identitätsbildung spielt. Es handelt sich hierbei um die von FRANKFURT postulierten Wünsche zweiter Stufe: Personen fragen sich, was sie in ihrem Leben wollen oder nicht wollen. Durch Reflexion auf die möglichen Auswirkungen einer Entscheidung wird die Zukunft antizipiert. So kann sich die Person, wenn sie an einer Krankheit leidet, für oder gegen eine ihr vorgeschlagene Therapie entscheiden und greift dadurch – scheinbar – selbstbestimmt in ihren Identitätsbildungsprozess ein.

Selbstbestimmung gibt Personen also das Gefühl, ihr Leben in der Hand zu haben und nicht fremdbestimmt zu sein. Im Zuge ihrer personalen Identitätsbildung entwickelt die Person eine Persönlichkeit. Es ließe sich auch sagen, dass personale Identitätsbildung im soeben erläuterten Sinne die Entwicklung einer Persönlichkeit impliziert. Identität und Persönlichkeit sind demgemäß nicht voneinander zu trennen. Eine starke Persönlichkeit schließt Veränderungen nicht aus, sie kann sich weiterentwickeln. Persönlichkeit entsteht sogar erst durch Veränderungen und Erzeugung biographischer Kohärenz; dabei spielt freilich auch die Sozialisation des Individuums eine maßgebliche Rolle.¹⁷ Anders formuliert: Persönlichkeit ist die individuelle Entfaltung der Personalität in ihrer einzigartigen Biographie.¹⁸ Personsein hingegen ist die Grundlage für die Ausbildung der individuellen Persönlichkeit, die sich in der einzigartigen Biographie manifestiert. In diesem Prozess der Persönlichkeitsentwicklung spielt Selbstbestimmung eine erhebliche Rolle. Darüber hinaus gilt es jedoch zu berücksichtigen, dass Personen nicht immer rational oder selbstbestimmt handeln. Aber selbst wenn sich Personen bewusst treiben lassen, irrational handeln oder von anderen bestimmen lassen, bestimmen sie in diesem Zuge, wie ihre Identität gebildet wird, nämlich eben bewusst durch andere oder durch Zufall.

2 Patientenautonomie und *informed consent*

Selbstbestimmung¹⁹ als ein hoher Wert für die Lebensführung zeigt sich in der Bildung personaler Identität, wie ich oben erläutert habe, aber auch darin, dass

¹⁷ Vgl. M. QUANTE: Person (2007), S. 176.

¹⁸ Vgl. ebd., S. 180.

¹⁹ Ich verwende *Selbstbestimmung* und *Autonomie* in diesem Kontext synonym.

Personen in medizinischen Belangen mitreden wollen. Nicht umsonst ist Autonomie in der Medizinethik eines der vier grundlegenden Prinzipien im international weitgehend anerkannten Ansatz von BEAUCHAMP und CHILDRESS.²⁰ Das Arzt-Patienten-Verhältnis, in dem der Arzt paternalistisch (im Sinne wohlwollender Fremdbestimmung) die Behandlung des Patienten entscheidet, ist in unserer Gesellschaft – zumindest theoretisch – obsolet geworden. Vielmehr wird nun Patientenautonomie großgeschrieben. Das Recht von Patienten, über diagnostische und therapeutische Eingriffe sowie die Teilnahme an Forschung selbst zu bestimmen, wird aus dem Anspruch der Autonomie von Personen begründet, die für die ganze Lebensführung gilt.²¹ Im medizinischen Bereich wird Autonomie als Abwehrrecht verstanden.²² Patienten können Behandlungen verweigern, aber ein Patient kann nicht die Durchführung einer Behandlung verlangen, die z.B. medizinisch nicht indiziert oder rechtswidrig ist.²³

Um sich überhaupt für oder gegen eine Therapie im Sinne einer informierten Einwilligung resp. des *informed consent* aussprechen zu können, ist es u. a. erforderlich, über Wirkung und Konsequenzen informiert zu sein. Üblicherweise wird eine Entscheidung eines Patienten als *informed consent* verstanden²⁴, wenn (1) der Patient die kognitive Fähigkeit hat, eine Entscheidung zu treffen, (2) der Patient alle notwendigen Informationen erhalten hat, um eine Entscheidung treffen zu können, (3) der Patient in seiner Entscheidung nicht von anderen beeinflusst wird (z.B. von einem Arzt, von Angehörigen).

Dass allein schon diese drei Bedingungen schwer zu erreichen sind, werde ich gleich erläutern. Es sei aber noch darauf hingewiesen, dass es Autoren gibt, die noch weitere Bedingungen hinzufügen. Dann wird es noch schwieriger, *informed consent* zu erreichen. So betonen beispielweise EMANUEL et al²⁵ die Notwendigkeit der Berücksichtigung der Kultur und des Kontextes des Patienten.²⁶ MICHAEL PEINTINGER wiederum betont in seinen Überlegungen zu einem mehrdimensional orientierten Informationsgespräch die Wichtigkeit, den Patienten dazu zu bewegen, sich die Frage zu stellen, warum und wozu

²⁰ Vgl. T. BEAUCHAMP/J. CHILDRESS: Principles of Biomedical Ethics (2008). Die anderen Prinzipien sind neben dem Respekt der Autonomie: Nicht-Schaden, Wohltun und Gerechtigkeit.

²¹ Vgl. B. SCHÖNE-SEIFERT: Grundlagen der Medizinethik (2007), S. 39.

²² Vgl. ebd., S. 40.

²³ Vgl. ebd., S. 40f.

²⁴ Vgl. z. B. J. BERNAT: Ethical issues in the care of the patients with dementia (2008), S. 116.

²⁵ Vgl. E. EMANUEL/D. WENDLER/C. GRADY: An Ethical Framework for Biomedical Research (2008), S. 130–131.

²⁶ Vgl. ebd., S. 131. Vgl. dazu auch M. SCHMIDHUBER: Interkulturelle Aspekte in der Medizinethik am Beispiel der Demenzerkrankung (2013), S. 49–67.

er krank geworden ist.²⁷ Wenn man den Patienten zum Nachdenken über sich und seine Krankheit ermuntert, so PEINTINGER, wird die Autonomie des Patienten gefördert.²⁸

Aber selbst ohne diese Feinheiten, mit welchen *informed consent* noch erweitert werden kann (und über deren Relevanz sich ausführlich diskutieren ließe), wird der Anspruch nur selten erfüllt. Denn eine Beeinflussung von außen ist rasch gegeben, Informationen können untergehen, falsch vermittelt oder falsch verstanden werden etc. So stellt sich die Frage, wann ein Patient als tatsächlich kognitiv fähig, informiert und unbeeinflusst gelten und aufgrund dessen von seinem Selbstbestimmungsrecht Gebrauch machen kann. Im Folgenden sollen deshalb die Probleme des *informed consent* anhand dieser drei grundlegenden Aspekte verdeutlicht werden.

2.1 Das Problem der Bedingung der kognitiven Fähigkeiten zur Entscheidung

Bei manchen Erkrankungen, wie Demenz, ist es eine besondere Herausforderung, die kognitiven Fähigkeiten zur Entscheidung zu ermitteln. Gerade bei psychiatrischen Krankheiten wird der Patient oftmals vorschnell als entscheidungsunfähig eingestuft und es wird paternalistisch über ihn und seine weitere Behandlungsmethode bestimmt. Dass es aber erforderlich ist, dem Patienten eine angenehme Umgebung inklusive eines guten Gesprächsklimas zu schaffen, die Informationen angemessen zu vermitteln und seine Tagesverfassung zu berücksichtigen, wird oftmals vergessen. Gerade bei Demenzbetroffenen kommt es darauf an, die Diagnose möglichst früh zu stellen, damit die Erkrankung und damit die Abnahme der kognitiven Fähigkeiten noch nicht zu weit fortgeschritten ist.²⁹ Dann ist es auch möglich, den Patienten zu seinen Wünschen für das fortgeschrittene Stadium der Erkrankung zu befragen, z. B. ob er eine künstliche Ernährung wünschen würde etc. Der Patient kann eine Patientenverfügung ausstellen und/oder einen Stellvertreter für Entscheidungen benennen, für den Fall, dass er selbst die kognitiven Fähigkeiten für Entscheidungen nicht mehr haben wird. In dieser Form kann der Patient selbstbestimmt entscheiden und es ist erforderlich, diesen Zeitpunkt nicht zu verabsäumen – auch wenn sich diesbezüglich wiederum andere ethische Fragen stellen.³⁰

²⁷ M. PEINTINGER: *Therapeutische Partnerschaft* (2003), S. 240.

²⁸ Vgl. ebd., S. 241.

²⁹ Vgl. Alzheimer's Disease International: *World Alzheimer Report* (2011).

³⁰ Diese Fragen werden an anderer Stelle diskutiert. Vgl. z. B. die prominente Dworkin-Dres-

2.2 Das Problem der notwendigen Informationen zur Entscheidung

Es ist nie gewiss, ob der Patient alle Erläuterungen des Arztes verstanden hat. Traut sich der Patient nachzufragen, wenn er die Informationen nicht verstanden hat? Fühlt sich der Patient vielleicht überfordert, aber gibt vor, alles verstanden zu haben, weil er sich keine Blöße geben will? Kann der Arzt, der es gewohnt ist, in seiner Fachsprache zu kommunizieren, dem Patienten alle Informationen überhaupt angemessen nahebringen? Die Information muss nämlich vollständig und genau sein, darf aber den Patienten nicht überfordern.³¹ Zudem besteht die Gefahr, dass sich Ärzte – gerade bei sehr komplizierten Inhalten des Aufklärungsgespräches – gar nicht die Mühe machen, dem Patienten alles detailliert zu erläutern, weil diesem ja ohnehin das medizinische Wissen fehlt. Die Aufgabe des Arztes, dem Patienten den Sachverhalt nahezubringen, ist eine schwierige, aber notwendige.³² Idealerweise wird dem Patienten eine Art „Grundaufklärung“ gegeben und danach soll der Patient ermuntert werden, nachzufragen. Er soll in diesem Gespräch auch Klarheit darüber gewinnen, welche prognostischen Aussagen unsicher sind, welche Nebenwirkungen auftreten können usw.³³ Es stellt sich in diesem Zusammenhang allerdings die Frage, ob der Arzt alles wissen kann, was gerade bei neueren medizinischen Methoden an Langzeitfolgen möglich ist. Denn man kann nicht davon ausgehen, dass der behandelnde Arzt immer am aktuellsten Forschungsstand ist. Vielmehr noch: Manches ist noch gar nicht erforscht, was aber für den Patienten und seine Entscheidung von wesentlicher Bedeutung sein kann.

2.3 Das Problem der Nicht-Beeinflussung der Entscheidung

Der Grat zwischen Beratung und Beeinflussung ist sehr schmal, denn schnell kann das beratende Gespräch zum beeinflussenden werden. Es besteht nämlich eine nicht geringe Gefahr, dass Ärzte und Angehörige den Patienten in seiner Entscheidung beeinflussen. Das geschieht meist nicht mit böser Absicht, sondern oft geschieht diese Beeinflussung wohlwollend und/oder wird gar nicht als solche wahrgenommen. Es kann sich um Überredung handeln, aber in schlimmeren Fällen auch um Manipulation und Zwang. Bei der Über-

ser-Debatte: R. DWORKIN: *Autonomy and the demented self* (2006), S. 293–296; R. DRESSER: *Dworkin on Dementia* (2006), S. 297–301.

³¹ Vgl. auch E. EMANUEL et al.: *An Ethical Framework for Biomedical Research* (2008), S. 131.

³² Vgl. S. WELIE: *Patient incompetence in the practice of old age psychiatry* (2008), S. 239.

³³ Vgl. B. SCHÖNE-SEIFERT: *Grundlagen der Medizinethik* (2007), S. 92f.

redung werden vermeintlich gute Gründe angeführt, sich so oder so zu entscheiden.³⁴ Die Bedingung der Nicht-Beeinflussung für einen *informed consent* fällt aber dadurch weg.

Von Manipulation hingegen kann dann gesprochen werden, wenn z. B. psychische Schwächen des Patienten ausgenutzt werden. Gerade in einer solchen schwierigen Situation, in der es um die Entscheidung für oder gegen eine Therapie geht, sind Personen meist psychisch belastet und leichter beeinflussbar. Ein unredlicher Arzt könnte beispielsweise versuchen, dem Patienten eine neuartige Therapie als erfolgversprechend anzupreisen und dabei Nebenwirkungen zu verschweigen, weil er an dem Forschungsprojekt beteiligt ist und sich von der Teilnahme des Patienten neue Ergebnisse erwartet, die ihn in seinem Projekt (und seiner Karriere) voranbringen. Von Zwang ist dann die Rede, wenn dem Patienten Anreize oder Bestrafungen in Aussicht gestellt werden, sofern er sich für oder gegen eine Therapie entscheidet.³⁵

3 Wie kann *informed consent* in Fragen der THS umgesetzt werden?

Nach der vorangegangenen Darlegung ist es umso fraglicher, ob bei einer Entscheidung zu Methoden wie der Tiefenhirnstimulation eine informierte Einwilligung des Patienten überhaupt möglich ist. Es ist demnach davon auszugehen, dass der Patient nie alle notwendigen Bedingungen eines *informed consent* erreichen kann. Die Überlegungen zu *informed consent* scheinen eher die Basis für ein theoretisches Konzept zu sein, das aber praktisch schwer umsetzbar ist.

Das würde bedeuten, dass eine Einwilligung insbesondere in eine Tiefenhirnstimulation gar nicht in vollem Ausmaß selbstbestimmt sein kann, weil der Person die Folgen nicht so klar sein können, dass sie wohlüberlegt die Vor- und Nachteile für ihre Identität abwägen könnte. Die THS ist ein neurochirurgischer Eingriff im Gehirn, mit dem krankheitsbedingte Fehlleistungen korrigiert werden sollen. Häufig wird die THS bei Parkinson-Patienten³⁶ angewandt, um Bewegungsstörungen zu behandeln. Eine THS wird dann durchgeführt, wenn die medikamentöse Behandlung nicht oder nicht mehr ausreichend anspricht. Die positiven Wirkungen auf die Motorik der Patienten sind ausreichend erwiesen. Was aber noch selten in Betracht gezogen wird, sind die unerwünschten Nebenwirkungen von verschiedenen Formen der THS.

³⁴ Vgl. ebd., S. 93.

³⁵ Vgl. B. SCHÖNE-SEIFERT: Grundlagen der Medizinethik, S. 93.

³⁶ Es handelt sich dabei um eine STN-THS.

Erst in den letzten Jahren werden die Auswirkungen der THS auf Kognition, Affekte und Verhalten intensiver diskutiert. So weiß man inzwischen, dass es Nebenwirkungen in den unterschiedlichsten Formen und Schweregraden gibt, z.B. Aggressivität, wahnhafte Störungen, Halluzinationen, Apathie, Depression, (versuchte) Suizide, Hypersexualität, Exhibitionismus und Manie. Diese Persönlichkeitsveränderungen von Patienten blieben oftmals nicht ohne Folgen für Beruf und Privatleben: Man weiß von Scheidungen, finanziellem Ruin und Konflikten mit dem Gesetz von THS-Patienten. Dennoch gibt es auch positive Nebenwirkungen der THS. So wagen manche Patienten einen Neubeginn im Beruf oder nehmen ein Studium (wieder) auf. Auch wenn bisher noch wenige Studien die Folgen von THS für das soziale Leben der Patienten untersucht haben, so ist zumindest bekannt, dass sich die Paarbeziehung meist verschlechtert, ebenso das berufliche Leben. Das liegt einerseits daran, dass psychische Probleme auftreten, aber andererseits auch verstärkt Freizeitaktivitäten nachgegangen wird.³⁷

Diese Veränderungen der Persönlichkeit können anhand konkreter Beispiele aus Studien nachvollzogen werden:³⁸ Ein 64-jähriger Patient hatte nach der THS aggressive, teilweise handgreifliche Ausbrüche und entwickelte Kleptomanie. Aufgrund von Tests wurde deutlich, dass diese Verhaltensänderung nicht durch Medikamente verursacht wurde, sondern eindeutig mit der THS zusammenhing. Ein anderer Patient entwickelte eine Manie, Selbstüberschätzung, Grandiosität und Hypersexualität. Auch exhibitionistisches Verhalten und pädophile Neigungen konnten bei einem Patienten festgestellt werden. In einer Studie mussten Patienten wegen einer starken Libidozunahme stationär psychiatrisch behandelt werden.

Hält man sich nun an die drei Bedingungen eines *informed consent*, müsste also einem Patienten, dem eine THS vorgeschlagen wird, von diesen Persönlichkeitsverändernden Nebenwirkungen berichtet werden. In diesem Sinne postulieren auch MÜLLER und CHRISTEN: „Patienten sollten auch über das Auftreten von komplexen, schwer messbaren Nebenwirkungen, insbesondere Persönlichkeitsveränderungen, sowie deren mögliche Folgen für Partnerschaft und Beruf aufgeklärt werden.“³⁹

Gerade bei der THS ist es für Patienten jedoch schwierig, überhaupt rational für oder gegen eine Therapie abzuwägen. Denn manche Patienten sind

³⁷ Vgl. ebd., S. 780.

³⁸ Ich übernehme im Folgenden die anschaulichen Beispiele von Müller und Christen. Vgl. ebd., S. 782.

³⁹ Ebd., S. 782.

aufgrund ihrer scheinbar hoffnungslosen Situation sehr verzweifelt und haben das Gefühl, alles versuchen zu müssen, damit ihre Krankheit gelindert wird.⁴⁰ So erklärt z. B. der Soziologe HELMUT DUBIEL, der an Parkinson erkrankte und sich einer THS unterzog, dass er trotz erheblicher Nebenwirkungen nach der Operation (Alpträume und Orientierungslosigkeit), der THS auf jeden Fall – also auch, wenn er von diesen drastischen Nebenwirkungen gewusst hätte – zugestimmt hätte: „Mein Wunsch, wieder gesund zu werden, war so überwältigend, dass ich noch ganz andere Dinge mit mir hätte anstellen lassen.“⁴¹ Aufgrund dieses Wunsches ist die Wahrscheinlichkeit groß, dass Patienten schneller und unhinterfragter einer THS zustimmen. Von *informed consent* kann dann aber keine Rede mehr sein.

Ein zweites wesentliches Problem für *informed consent* bei THS ist die öffentliche bzw. mediale Begeisterung für die Fortschritte und „Wunder“ der THS.⁴² Dadurch ist eine beträchtliche Beeinflussung von außen gegeben. Es ist deshalb erforderlich, den Patienten sowohl die Vorteile und Chancen einer THS aufzuzeigen, als auch die möglichen, bekannten Nebenwirkungen und auch die Grenzen der Therapie. Dazu zählt vor allem auch die Aufklärung des Patienten darüber, dass eine THS Parkinson nicht heilen und ihr Fortschreiten nicht stoppen kann.⁴³

Zusätzlich ist auch nicht zu unterschätzen, dass die kognitiven Fähigkeiten des Patienten eingeschränkt sein können, z.B. wenn dieser an Co-Morbiditäten wie Depressionen leidet.⁴⁴ Durch diese psychischen Einschränkungen ist auch die Möglichkeit zum *informed consent* deutlich geringer, wie bereits oben gezeigt wurde.

Sobald einer der eben genannten Fälle eintritt, ist die Entscheidung für oder gegen eine THS ein Eingriff in die personale Identitätsbildung, die nicht selbstbestimmt getroffen wurde. Denn, wie eingangs erläutert wurde, werden selbstbestimmte Entscheidungen vor allem auch dadurch getroffen, dass die Zukunft antizipiert wird, indem man mögliche Auswirkungen einer Entscheidung auf die Zukunft reflektiert. Wenn die Person jedoch gar nicht erfährt, welche Auswirkungen eine THS auf ihr weiteres Leben haben kann – sowohl beruflich als auch privat, wie die Fallbeispiele deutlich zeigen – kann auch keine selbstbestimmte Entscheidung getroffen werden.

⁴⁰ Vgl. M. SCHERMER: Ethical issues in deep brain stimulation (2011), S. 3.

⁴¹ H. DUBIEL: Tief im Hirn (2008), S. 108.

⁴² Vgl. E. BELL et al.: Hope and patients' expectations in deep brain stimulation (2010), S. 112–124.

⁴³ Vgl. M. SCHERMER: Ethical issues in deep brain stimulation (2011), S. 3.

⁴⁴ Vgl. ebd.

4 Conclusio

Nehmen wir an, alle notwendigen Bedingungen des *informed consent* sind gegeben – der Patient verfügt über die erforderlichen kognitiven Fähigkeiten, alle notwendigen Informationen wurden vom Arzt verständlich mitgeteilt und der Patient wurde in keiner Weise von außen beeinflusst – dann kann man durchaus davon ausgehen, dass der Person bewusst ist, dass sie mit diesem Schritt zur Einwilligung zur THS ihre Identitätsbildung beeinflusst. In diesem Sinne wäre die Einwilligung ein Bereich der selbstbestimmten Identitätsbildung. Da es aber äußerst unwahrscheinlich ist, wie oben aufgezeigt wurde, dass diese Bedingungen alle erfüllt sind, handelt es sich vielmehr um eine Form der Bestimmung von außen.

Wenn sich nun personale Identitätsbildung im eingangs erläuterten Sinne zu einem nicht unwesentlichen Teil durch selbstbestimmte Akte entwickeln soll, die Person ihre eigene Lebensgeschichte erzählt, dann scheint es auch maßgeblich zu sein, dass sie weiß, was mit ihr passiert, worauf sie sich einlässt. Freilich ist vieles im Leben ein Wagnis. Nicht immer können Personen in richtiger Weise antizipieren, wie es in ihrem Leben weitergehen wird, wenn sie sich so oder anders entscheiden. Dennoch scheint allein schon eine Abwägung und Reflexion im Sinne FRANKFURTS ein maßgeblicher Punkt für Selbstbestimmung zu sein. Auch wenn die Person mit einem anderen Zustand als dem eingetroffenen gerechnet hat, ist allein ihre Abwägung und Überlegung im Vorhinein dem Bereich der Selbstbestimmung zuzuordnen. Wenn es nun aber gar nicht möglich ist, vorab zu überlegen, weil bestimmte Informationen fehlen, dann ist selbst in dieser schwachen Weise keine Selbstbestimmung mehr gegeben. Wenn sich eine Person auf eine THS einlässt, ohne im Vorhinein abschätzen zu können, was der Fall sein könnte, fehlt die Bedingung der Möglichkeit zur Selbstbestimmung. Unterzieht sich eine Person nun unter diesen Umständen der THS, kann es passieren, dass sich ihre Persönlichkeit verändert, ohne dass sie damit gerechnet hat. Wie an den oben angeführten Beispielen deutlich wurde, handelt es sich keineswegs um Kleinigkeiten, sondern um schwerwiegende charakterliche Veränderungen, die zum Großteil negativer Natur sind. Das hat zur Folge, dass die eigene Lebensgeschichte nicht mehr selbstbestimmt erzählt wird. Die Person muss sich selbst erst wieder als solche finden und ihre Lebensgeschichte mit all ihren nicht selbst beeinflussten Neuheiten aufgreifen.⁴⁵ In diesem Sinne ist die Zustimmung zu einer

⁴⁵ Vgl. ebd., S. 3: “the acute, rapid changes that DBS can bring about, can disrupt the normal

THS – trotz der Zustimmung – eher ein Widerfahrnis im Identitätsbildungsprozess als ein aktiver, selbstbestimmter Akt. Das Problem dabei ist nicht so sehr, dass es etwas Widerfahrenes ist, denn wie erläutert wurde, ist vieles im Leben ein Widerfahrnis, mit dem Personen zurande kommen und das sie in ihre Identität integrieren müssen. Das ist ja gerade ein wesentlicher Teil und eine maßgebliche Herausforderung im Prozess personaler Identitätsbildung. Das Problem besteht vielmehr darin, dass die Zustimmung zu einer THS den Anschein macht, als wäre diese selbstbestimmt. Bei oberflächlicher Betrachtung kann man schnell alle Bedingungen eines *informed consent* als erfüllt ansehen: Dem Parkinson-Patienten werden die kognitiven Fähigkeiten zugeschrieben (schließlich handelt es sich um eine motorische und nicht um eine psychische Krankheit), Erfolgsgeschichten zur THS werden als Information vermittelt und unter diesem Aspekt lässt man dann den Patienten „frei“ entscheiden, ob er sich einer THS unterziehen möchte oder nicht. Meist geschieht dies alles nicht mit böser Absicht. Es zeigt sich nur sehr deutlich, wie schwierig es ist, *informed consent* tatsächlich zu erreichen. Die Person geht aber davon aus, dass sie sich selbstbestimmt für eine THS entscheidet und geht damit eventuelle Risiken ihre personale Identität betreffend ein, von denen sie nie dachte, dass sie möglich wären.

Neben all diesen Überlegungen kann jedoch aufgrund des Erfahrungsberichtes von DUBIEL konstatiert werden, dass sich Personen manchmal gar nicht mit (vor allem unangenehmen) Tatsachen im Rahmen ihrer Identitätsbildung auseinandersetzen wollen. Zeitweise scheint es angenehmer, weniger informiert zu sein und das Gefühl zu haben, das eigene Leben läuft ohnehin nach Plan. So schien DUBIEL eine frühe Diagnose gar nicht besonders erstrebenswert, denn „dieser Vorteil muss freilich verrechnet werden mit dem Nachteil einer frühen Informiertheit. Schließlich nimmt man von einem unabwendbaren Schicksal am besten so spät wie möglich Kenntnis“⁴⁶.

Zusammenfassung

SCHMIDHUBER, MARTINA: **Personale Identität, *informed consent* und Tiefenhirnstimulation.** Grenzgebiete der Wissenschaft (GW) 62 (2013) 2, 129–145

Im folgenden Beitrag wird untersucht, in welchem Ausmaß eine Tiefenhirnstimulati-

Summary

SCHMIDHUBER, MARTINA: **Personal identity, *informed consent* and deep brain stimulation.** Grenzgebiete der Wissenschaft (GW) 62 (2013) 2, 129–145

In this article it is discussed to what extent deep brain stimulation may change person-

‘narrative flow of life’ and it may take time and effort of the patient to pick up and continue his life story.”

⁴⁶ H. DUBIEL: Tief im Hirn (2008), S. 16.

on personale Identität verändert bzw. verändern kann. Dafür wird zunächst erläutert, welches Verständnis von personaler Identität den weiteren Überlegungen zugrunde gelegt wird.

In einem nächsten Schritt wird das in der Medizinethik gängige Postulat, dass jeder Patient eine informierte Entscheidung (informed consent) hinsichtlich seiner Behandlung treffen können muss, geprüft. Es wird sich zeigen, dass eine informierte Entscheidung schwer erreichbar ist, sich die Frage der Möglichkeit eines informed consent bei einem Eingriff wie der THS noch massiver stellt. Und schließlich wird untersucht, ob die Zustimmung zu einer THS nicht auch einen drastischen Eingriff in die personale Identität darstellt.

Identität, personale
Identitätsbildung
informed consent
Patientenautonomie
Person
Tiefenhirnstimulation (THS)

al identity or really does so. First of all it is clarified what understanding of personal identity is taken as a basis for the following reflections.

Further the postulate that is common in medical ethics, namely that any patient must be in a position to give an informed consent as to his or her treatment, is examined. It is shown how difficult it is to come to an informed consent and that this question will even become more urgent in case of deep brain stimulation (DBS). Last but not least it is debated if the consent given in such a special case is not also to be seen as a drastical intrusion upon one's personal identity.

Deep brain stimulation (DBS)
formation of identity
identity, personal
informed consent
patient autonomy
person

L i t e r a t u r

- Alzheimer's Disease International: World Alzheimer Report 2011: The benefits of early diagnosis and intervention. London, 2011.
- BEAUCHAMP, T./CHILDRESS, J.: Principles of Biomedical Ethics. New York/Oxford: Oxford University Press, 2008.
- BELL, E. et al: Hope and patients' expectations in deep brain stimulation: healthcare providers' perspectives and approaches. *Journal for Clinical Ethics* 21 (2010), 112–124.
- BERNAT, J.: Ethical issues in the care of the patients with dementia, in: Handbook of Clinical Neurology, vol. 89 (3rd series) Dementias 2008, S. 115–130.
- BOHLKEN, E.: Person, in: Ders./C. Thies (Hg.): Handbuch Anthropologie. Der Mensch zwischen Natur, Kultur und Technik. Stuttgart: Metzler, 2009, S. 391–395.
- DRESSER, R.: Dworkin on Dementia. Elegant Theory, Questionable Policy, in: A. Green/S. Bloch (Hg.): An anthology of psychiatric ethics. New York: Oxford University Press, 2006, S. 297–301.
- DUBIEL, H.: Tief im Hirn. Mein Leben mit Parkinson. München: Goldmann, 2008.
- DWORKIN, R.: Autonomy and the demented self, in: S. Green/S. Bloch (Hg.): An anthology of psychiatric ethics. New York: Oxford University Press, 2006, S. 293–296.
- EMANUEL, E./WENDLER, D./GRADY, C.: An Ethical Framework for Biomedical Research, in: E. Emanuel et al. (Hg.): The Oxford Textbook of Clinical Research Ethics. Oxford: Oxford University Press, 2008, S. 123–135.

- ERIKSON, E.: Wachstum und Krisen der gesunden Persönlichkeit, in: Ders.: Identität und Lebenszyklus. Frankfurt/Main: Suhrkamp, 1973, S. 55–122.
- FRANKFURT, H. G.: Willensfreiheit und der Begriff der Person, in: P. Bieri (Hg.): Analytische Philosophie des Geistes. Königstein: Hain, 1981, S. 287–302.
- GASSER, G.: Rezension zu Katja Wagner-Westerhausen: Die Statusfrage in der Bioethik. *Philosophisches Jahrbuch* 117 (2010) 1, 182–185.
- KÜNNE, W./STRAWSON, PETER F.: Deskriptive Metaphysik, in: J. Speck (Hg.): Grundprobleme der großen Philosophen. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht, 1975 (Grundprobleme der Gegenwart III), S. 167–206.
- MÜLLER, S./CHRISTEN, M.: Tiefe Hirnstimulation. Mögliche Persönlichkeitsveränderungen bei Parkinson-Patienten. *Nervenheilkunde* 11 (2010), 779–783.
- NUNNER-WINKLER, G.: Identität, in: E. Bohlken/C. Thies (Hg.): Handbuch Anthropologie. Der Mensch zwischen Natur, Kultur und Technik. Stuttgart: Metzler, 2009, S. 352–356.
- PEINTINGER, M.: Therapeutische Partnerschaft. Aufklärung zwischen Patientenautonomie und ärztlicher Selbstbestimmung. Wien: Springer, 2003.
- QUANTE, M.: Person. Berlin: De Gruyter, 2007.
- SCHECHTMAN, M.: The Constitution of Selves. Ithaca/London: Cornell University Press, 1996.
- SCHERMER, M.: Ethical issues in deep brain stimulation. *Frontiers in Integrative Neurosciences* 5 (2011) 17, 1–5.
- SCHMIDHUBER, M.: Der Prozess personaler Identitätsbildung und die Rolle von Institutionen. Eine philosophisch-anthropologische Untersuchung. Münster: LIT, 2011.
- Interkulturelle Aspekte in der Medizinethik am Beispiel der Demenzerkrankung. *Ethica* 21 (2013) 1, 49–67.
- SCHÖNE-SEIFERT, B.: Grundlagen der Medizinethik. Stuttgart: Kröner, 2007.
- STRAWSON, P. F.: Einzelding und logisches Subjekt (Individuals). Stuttgart: Reclam, 1972.
- WELIE, S.: Patient incompetence in the practice of old age psychiatry: the significance of empirical research for the law, in: G. Widdershoven et al. (Hg.): Empirical ethics in Psychiatry. New York: Oxford University Press, 2008, S. 231–247.

Dr. Martina Schmidhuber, Internationales Forschungszentrum Salzburg,
Edith-Stein-Haus, Mönchsberg 2a, A-5020 Salzburg
mschmidhuber@ifz-salzburg.at