

Erika Feyerabend

Konkurrenzen im gesundheitlichen Verteilungssystem

Hilft Ethik, den allgegenwärtigen Wettbewerb zu bändigen?

„Ethik“ ist ein großer, mal alltagsweltlich, mal wissenschaftlich verstandener Begriff. Ich spreche heute aber nicht über Ethik als theoretisches Fach, in dem über Moral reflektiert wird. Auch ein allgemeines Nachdenken über anständiges Verhalten ist nicht mein Thema. Ich beschränke mich auf jene Disziplin und Gremien, die unter dem Oberbegriff „angewandte Ethik“ beratend und gestaltend in Gesellschaft und speziell dem Gesundheitswesen wirken. Sie sind vor allem dazu da:

- gesellschaftliche Diskurse hervorzubringen, die „Lösungen“ anbieten – machbare
- Regierungen in biomedizinischen Fragen Gutachten/Beratung zu liefern, um Gesetzgebungen zu verändern – z. B. der Deutsche Ethikrat
- Kriterienkataloge vorzuschlagen, um medizinische Leistungen zu gewähren, zu verweigern oder den Einsatz von genetischer Diagnostik zu ordnen – z. B. Ethikkommissionen in Bundesärztekammer oder Fachgesellschaften
- die Voraussetzungen für medizinisches Forschen und besondere Forschungsprojekte festzulegen – z. B. Ethik-Kommissionen an Universitätskliniken

Das ist angewandte Ethik in institutionalisierter Form. Ich betrachte ihre Funktion als hoch politisch.

Der Ruf nach dieser Ethik ist nicht vor allem deswegen laut geworden, weil die Individuen hilfebedürftig und orientierungslos geworden sind. Der vergleichsweise neue Berufsstand der angewandten Ethik-Spezialisten ist vor allem von Klinik-Management, Forschungsinstituten und Politik gefragt. Sie sollen bislang geltende Verbotsregeln und noch vorhandene Gerechtigkeits- und Solidaritätsansprüche abmildern. Wer bislang geltende Grenzen überschreiten will, beispielsweise an nicht-einwilligungsfähigen, hochbetagten Menschen oder Kindern zum reinen Erkenntnisgewinn forschen möchte, oder die Hergabe von Eizellen, Embryonen, die Produktion von Stammzellen etablieren möchte, ist auf Ethik-ExpertInnen angewiesen. Sie müssen partikulare Interessen von Wissenschaftlerteams oder Pharmaindustriellen mit dem Anspruch des Gemeinwohls auskleiden. Wer in seiner Klinik medizinische Leistungen rationiert, muss dies entweder verschweigen oder nach allgemeingültig erscheinenden Kriterien plausibel machen, die in Ethik-Kommissionen interdisziplinär entworfen wurden. Das Produkt angewandter Ethik ist der interdisziplinäre Konsens, der anschlussfähig ist an institutionelle Notwendigkeiten, ökonomische und rechtliche Logiken.

In der Regel „benannte“ – und nicht gewählte – ExpertInnen für Ethik, Recht und Philosophie sowie handlungswillige BiomedizinerInnen und BiowissenschaftlerInnen entwerfen „Voten“ und

„Minimalkonsense“. Sie versuchen zu versöhnen: zwischen der normativen Kraft des Faktischen, dem Wissen-Können und -Wollen der Forschung, internationalen Machtpolitiken, ökonomischer Effizienz einerseits sowie dehnungsfähigen und interpretationsoffenen „Werten“ wie „Lebensschutz“ oder dem Verbot, kranke Menschen zu instrumentalisieren, andererseits. Ethische Überlegungen, die langfristige Folgen, die Möglichkeit des Nicht-Wissens und die sozialen Konsequenzen betonen, sind in diesen Gremien als Minderheitenmeinung bestenfalls geduldet. Ein notwendiger gesellschaftlicher Diskurs, der kranke wie gesunde BürgerInnen und GesundheitsarbeiterInnen zum Nachdenken, öffentlichen Sprechen und Handeln einlädt, wird zwar allerorten beschworen, aber keineswegs gefördert. Die verschiedensten Ethik-Gremien ersetzen vielmehr diesen Diskurs.

Ich möchte diese Form abgrenzen gegenüber Fragen der individuellen Moral im Berufsalltag. Ich spreche viel mit Altenpflegerinnen, Krankenschwestern, Hospizbegleiterinnen und Ärztinnen. Gerade bei Frauen und in helfenden Berufen gibt es qua gesellschaftlicher Rollenzuschreibung und Ausbildungen hohe Anforderungen an individuelle „Moral“ und den erlernten berufsethischen „Wertekanon“. Was ich beobachte, ist eine wachsende Diskrepanz zwischen diesen Orientierungen und den Bedingungen des Berufsalltags. Es sind vor allem Personalmangel, allgemeine Zeitknappheit, Dokumentationspflichten u. a. m., die es den Frauen immer schwerer machen, das, was sie gelernt haben, was sie persönlich wollen oder verantworten können, in ihrem Berufsalltag umzusetzen. Das führt zu psycho-sozialen und auch gesundheitlichen Krisen. Der durchschnittliche Krankenstand in Pflegeheimen liegt zum Beispiel bei 20–25 Prozent. An dieser Stelle bedarf es nicht mehr Moral oder Berufsethik. Hier müssen ganz konkret und politisch die Arbeitsbedingungen besser werden. Ich halte es für wenig hilfreich, die strukturellen Probleme, die ihre Wirkungen auch in individuellen Verhaltensweisen und beruflichen Dissonanzen entfalten, als ethische zu beschreiben.

1) Öffentliche Diskurse über Grenzbereiche der Medizin

Gutachten von Expertengremien, Gesetzesvorhaben ebenso wie veröffentlichte Einzelschicksale rufen in den Medien öffentliche Diskurse um die Grenzbereiche der Medizin hervor. Das ist nicht nur den Expertengremien geschuldet, sondern auch kritisch nachfragenden Bürgerinitiativen und unterschiedlichsten Interessenvertretungen. Sehr oft wird dann der Ruf nach einer allgemeinen „Werteorientierung“ laut oder es kommt zu öffentlichen Klagen über „Werteverlust“ und „Werteverfall“. Ein aktuelles Beispiel ist die gesellschaftliche Unterhaltung über das Urteil des Leipziger Bundesgerichtshofes zur Präimplantationsdiagnostik. Die genetische Untersuchung von Embryonen in der IVF-Behandlung stelle kein verbotenes „Verwenden“ nach dem Embryonenschutzgesetz dar und deren „Absterbenlassen“ sei nur als „Unterlassung“ zu werten, entschieden die Richter im Sommer diesen Jahres. Danach machten sich Reproduktionsmediziner wie Heribert Kantenich oder Politiker wie der CDU-Abgeordnete Peter Hinze für den „Wert der Selbstbestimmung“ von Frauen oder Paaren stark, um das Verbot der Präimplantationsdiagnostik generell aufzuheben. Frau Merkel möchte anscheinend das Verbot aufrechterhalten, der christlich-jüdischen Werte wegen. Was zeigt sich hier? Politische Interessen wie Gewinnerwartungen durch ein neues Angebot in der Gynäkologie

(Kentenich) oder der Versuch, konservative Kreise der CDU an sich zu binden (Merkel), sind hier motivierend (vgl. Ulrike Baureithel. Ein Sieg der Selbstbestimmung? In: BioSkop-Zeitschrift Nr. 52, Dezember 2010).

An diesem Beispiel wird auch deutlich: Die viel bemühten Werte sind so abstrakt, dass sich die unterschiedlichsten Positionen und auch Interessen damit verbinden lassen. Der Wert des „Lebens“ und der Wert des „Fortschritts“ und der „Selbstbestimmung“ gelten alle als Teil der anerkannten Ordnung. Ob sich daraus Verbot oder Erlaubnis der PID schlussfolgern lässt, das wird unterschiedlich gesehen und entscheidet sich eher an politischen Kräfteverhältnissen als an dem ein oder anderen „ethischen“ Argument.

„Werteorientierungen“ sind alles andere als stabil. 2002 und 2005 scheiterten Versuche, die juristischen Grenzen der PID abzubauen. 2010 ist den BGH-Richtern die UN-Konvention mit ihrem Diskriminierungsverbot von Behinderten nicht einmal mehr eine Erwähnung wert. Wie die parlamentarischen und gesellschaftlichen Kräfteverhältnisse aussehen, wenn in naher Zukunft das Thema erneut im Bundestag entschieden wird, ist unklar. Das Problem ist nicht die mangelnde Ethik, sondern eben diese Kräfteverhältnisse. Diskurse um die Grenzen und Fortschritte der Medizin sind machtvoll. Wer darf hier sprechen und mit welchem Gewicht (der Profession, der institutionalisierten Ethik oder einer Wertegemeinschaft)? Wie viel Aufmerksamkeit haben sich z. B. Frauenbewegung, Hebammenverbände oder kritische Initiativen verschaffen können?

Keinesfalls ist es so, wie liberale BefürworterInnen neuer Diagnosemöglichkeiten meinen: Die „Wertepluralität“ der Gesellschaft bedinge liberalere Regeln. Es ist aber auch nicht so, wie viele SkeptikerInnen meinen: Erst sind die Werte verfallen, danach kann die Medizin ihre Handlungsmöglichkeiten erweitern. Eine neu eingeführte oder erlaubte Praxis wird nicht selten ohne Frage und Debatten entwickelt und dann entlang der beschriebenen Machtpositionen gesellschaftsfähig gemacht. Ist sie einmal eingeführt, dann verändern sich die Einstellungen, Selbst- und Fremdwahrnehmungen, Entscheidungen und Entscheidungszumutungen aller.

2) Ethik als Meinungsumfrage

In einer als „wertplural“ beschriebenen Gesellschaft ist „Konsens“ eine Art Zauberformel und Akzeptanz nach dem Modell der Mehrheitsmeinung nötig. Hier ein Beispiel aus der Welt der Rationierung, die mittlerweile schon die Gestalt eines Sachzwangs angenommen hat.

Gesetzt den Fall, die gesetzlichen Krankenversicherungen bieten nur noch beschränkt medizinische Behandlungen an: „Wie wichtig ist Ihnen, dass folgende Leistungen in der Grundsicherung sind?“ Angeboten werden zum Beispiel lebensrettende Maßnahmen oder Vorsorge und Rehabilitation. „Sind Sie auch bereit, höhere Beiträge zu zahlen“, beispielsweise für neue Behandlungen oder für Physiotherapien? Oder: Wer soll noch bezahlte Therapien bekommen: Lebensbedrohlich Kranke, alte Menschen, solche mit hohem Einkommen, gesundem Lebensstil oder auch Arbeitslose und

Behinderte? Sollte das Gesundheitsverhalten bei den Behandlungskosten berücksichtigt werden? Welche Lebensverlängerung rechtfertigt bezahltes Behandeln – drei Wochen, fünf Monate oder fünf Jahre? (vgl. Adele Diederich u. a.: Fragebogen zur Erhebung von Präferenzen in der Bevölkerung bezüglich der Verteilung von Gesundheitsleistungen in der GKV. Priorisierung in der Medizin. FOR 644, Nr. 18/2009, Jacobs University Bremen. Internet: http://www.priorisierung-in-der-medizin.de/documents/FOR655_Nr18_Diederich.pdf)

Die Deutsche Forschungsgemeinschaft (DFG), die Grundlagenforschung an deutschen Universitäten finanziert, fördert das Projekt. Mehr als 30 Fragen hat sich das Team ausgedacht, um 2000 BürgerInnen zu fiktiven Entscheidungsträgern zu machen. Eingebettet ist die – mit den Weihen der Wissenschaft ausgestattete – Demoskopie in das DFG-Gesamtprojekt FOR655 zur „Priorisierung in der Medizin“. In elf Teilprojekten werden Umfragen gemacht, philosophische, juristische und ökonomische Perspektiven entwickelt oder an spezifischen Krankheitsbildern Finanzierungsgrenzen ermittelt.

Das Ganze kostet 1,58 Millionen Euro. Die Anschlussförderung bis 2013 ist schon beantragt. Auf der Homepage gibt man sich demokratisch. Die Ergebnisse sollen „sowohl theoretisch und ethisch akzeptabel sein – besonders für die Betroffenen – als auch institutionell und rechtskonform umsetzbar“

(http://www.priorisierung-in-der-medizin.de/index.php?option=com_content&task=blogcategory&id=5&Itemid=3).

Dafür sorgen sollen u. a. die Münsteraner Philosophin Bettina Schöne-Seifert, die in ihren Schriften für legalisierte Sterbehilfe oder akzeptiertes Hirndoping eintritt. Oder der Ethiker Hartmut Kliemt, der sich im Diskurs um reguläre Organmärkte einen Namen gemacht hat. Mit weiteren Fachkollegen beschäftigte er sich auch mit der „Altersbezogenen Rationierung von Gesundheitsleistungen im liberalen Rechtsstaat“. Der Ökonom Friedrich Breyer und Carlo Schultheiss fassen die Ergebnisse dieses ebenfalls öffentlich finanzierten Projektes zusammen: Schon heute sei das „kalendarische Alter Teil etablierter Rationierungsmuster“ und „beruht ganz wesentlich auf der Annahme, dass die Erwartungen auf zukünftigen Konsum die entscheidende Quelle für Lebensfreude sind. Je älter der Mensch bereits ist, desto weniger zukünftiger Konsum liegt noch vor ihm, umso weniger kann er noch gewinnen, wenn er seine augenblickliche Überlebenschance steigert.“ Jedermann könne sich natürlich nach Belieben weitere Gesundheitsleistungen privat hinzukaufen. (Friedrich Breyer und Carlo Schultheiss: „Alter“ als Kriterium bei der Rationierung von Gesundheitsleistungen. Eine ethisch-ökonomische Analyse. In: Thomas Gutmann/Volker H. Schmidt. Rationierung und Allokation im Gesundheitswesen. Weilerswist (Velbrück Wissenschaft) 2002, 143)

Die Ergebnisse der aktuellen DFG-Projekte zur „Priorisierung in der Medizin“ liegen noch nicht vor, die Denkbewegungen sind eindeutig: Nicht ob, sondern wem nach welchen Kriterien Leistungen versagt werden, gilt noch als bearbeitungsbedürftig. Ähnlich die Bundesärztekammer. Sie fordert einen „Gesundheitsrat“. In diesem „vopolitischen“ Raum will sie gemeinsam mit Patientenorganisationen

und einzelnen PolitikerInnen Kriterien entwerfen. So soll objektiv, rational und gesellschaftlich akzeptiert entschieden werden, welche medizinischen Leistungen den gesetzlich Versicherten aus ökonomischen Gründen vorenthalten werden dürfen. All das droht nicht nur zukünftig. Der Tübinger Medizinethiker Georg Marckmann hat vor Kurzem mit den Ergebnissen seiner bundesweiten „Umfragestudie“ für Aufmerksamkeit gesorgt. Seine Befragung von rund tausend Klinikärzten ergab: Über drei Viertel haben aus Kostengründen Patienten nützliche Maßnahmen vorenthalten. Als Koordinator des Forschungsverbundes „Allokation“ modelliert Marckmann nun „kostensensible Leitlinien“, um willkürliches Handeln im Alltag und im Einzelfall zu ersetzen, durch verbindliche Leitlinien, die dem Arzt vorgeben „welche Patienten die teure und welche die günstigere Behandlung erhalten“ (vgl. Klaus-Peter Görlitzer: Kostensensible medizinische Hilfe. In: TAZ 2.8.2010; Georg Marckmann u. a.: Ausmaß und Auswirkungen von Rationierung in deutschen Krankenhäusern. In: Dt. med. Wochenschrift 2009; 134: 1261–1266).

Hinter diesen Mehrheits- und Konsensproduktionen an Universitäten oder in neuen Gesundheitsräten verbergen sich erneut politisch gewollte Bedingungen, die mit Konsensfabrikation und Bürgerbeteiligung vertretbar erscheinen sollen.

Das Gesundheitswesen wird als Wachstumsindustrie verstanden, in der nicht weniger, sondern mehr Geld ausgegeben werden soll – vor allem für innovative, eigentumsfähige Pharmaka, Technologien und Geräte. Investoren wie Banken und Rentenfonds engagieren sich hier und wollen Geld gewinnen. Das geht nur, wenn die gesetzliche Krankenversicherung abgebaut und die Krankheitskosten zunehmend den ArbeitnehmerInnen und RentnerInnen aufgebürdet werden. Dieser allgemeine Trend (der auch beim Verkauf anderer öffentlicher Güter zu beobachten ist) wird als Folge von „Kostenexplosion“ und „demografischem Wandel“ beschrieben. Benennbare, verantwortliche Akteure sind so nicht auszumachen. Die Privatisierung wird zwar von vielen als „ungerecht“, „entsolidarisierend“ und „unethisch“ empfunden. Aber auch als eine Art unabänderlicher „Sachzwang“. Bernard Braun hat eine Untersuchung über die „Mythen zur Gesundheitspolitik“ veröffentlicht (http://www.bertelsmannstiftung.de/cps/rde/xbcr/SID-C8602066C64844BD/bst/xcms_bst_dms_31900_31901_2.pdf). Er zeigt, dass diese Mythen auch bei den Beschäftigten im Gesundheitswesen verankert sind, bei gebildeten und weniger gebildeten BürgerInnen. Der französische Literaturwissenschaftler Roland Barthes schrieb in den 1950er Jahren über die Funktion des Mythos. Er besteht nicht darin, die Verhältnisse zu leugnen, sondern im Gegenteil, von ihnen zu sprechen. Bereinigt von der „Komplexität der menschlichen Handlungen“ begründet der Mythos „eine glückliche Klarheit“ (Roland Barthes: Mythen des Alltags. Frankfurt/M. (Suhrkamp) 1964, 131). Ihr Zweck ist es, „die Welt unbeweglich zu machen. Die Mythen müssen eine universale Ökonomie suggerieren und mimen, eine Ökonomie, die ein für allemal die Hierarchie des Besitzes festgelegt hat“. (Barthes 1964, 147)

Was kann hier helfen? Genaue politische Analysen der Mythen und Realitäten im Gesundheitswesen.

Wie sich Investoren die „universale Ökonomie“ vorstellen, hat neulich die Deutsche Bank in ihrem Papier „Gesundheitswirtschaft im Aufwind“ vom 3. Mai 2010 entworfen (http://www.dbresearch.de/PROD/DBR_INTERNET_DE-PROD/PROD000000000257140.pdf).

Demografischer Wandel, medizin-technischer Fortschritt und zunehmendes Gesundheitsbewusstsein in der Bevölkerung lässt die Banker auf Gewinne hoffen. Der heimische Markt sei allerdings schwierig. Der „wesentliche Webfehler der gesetzlichen Krankenversicherung“ ist deren Finanzierung über Beiträge aus dem Arbeitseinkommen und machen „Kostendämpfung“ zum wesentlichen Element staatlicher Gesundheitspolitik. Der Gesundheitssektor ist mit fünfeinhalb Millionen Beschäftigten schon heute der größte Arbeitgeber und die Wertschöpfungsketten erzeugen allein in den Kerninstitutionen Krankenhaus, Arztpraxen und Reha-Einrichtungen 10,5 Prozent des Bruttoinlandsproduktes. Sollte es gelingen, die Gesundheitsausgaben von den Arbeitskosten zu entkoppeln, würden zusätzliche Marktchancen entstehen. Mehr noch: Die Deutsche Bank wünscht „Vorsorgekapital“ bei den Krankenkassen und den BürgerInnen. Bezahlt wird das auch über „eine Verlängerung der Lebensarbeitszeit“. Die Versicherten sind „wohl gefordert, künftig einen wachsenden Anteil ihrer Nachfrage nach Gesundheitsleistungen selbst zu finanzieren“. Übrigens: Auch das Geldinstitut reklamiert für sich: „Der Patient steht im Mittelpunkt.“

Was hilft? Politische Koalitionen gegen Privatisierung von Krankenbehandlung und Versicherungswesen sowie die Vorstellung von einer wachsenden Gesundheitsindustrie.

Die aktuellen Einschnitte im Leistungskatalog sind für die Banker keinesfalls nur bedrohlich, denn gerade dadurch ist „ein zweiter dynamischer Markt“ etabliert worden. Freiverkäufliche Arzneimittel, privat zu zahlende Individuelle Gesundheitsleistungen (IGeL), Wellness, Medizintourismus und Exporte in die Schwellenländer bieten ihnen Wachstumsoptionen für die Zukunft. Auch die Alten, die sonst als „Kostentreiber“ im System der Krankenbehandlung gebrandmarkt werden, fürchten die Planer im Finanzwesen nicht. Sie werden gesund älter, konsumieren im zweiten Gesundheitsmarkt und im Pflegesektor.

Sollten Sie ernsthaft krank werden, dann belegen empirische Studien, dass die Ausgaben für die Krankenbehandlung im Rentenalter eher rückläufig sind. Das bestätigt zum Beispiel die Soziologin Hilke Brockmann vom Rostocker Max-Planck-Institut für demografische Forschung. Für hochbetagte Kranke wird deutlich weniger Geld ausgegeben, was sie als unbewusste Rationierung interpretiert (<http://www.wiwo.de/politik-weltwirtschaft/patienten-als-opfer-des-spar-wahns-405803/4/>).

Nicht nur für die Deutsche Bank, auch für das Gros der Gesundheitsökonomien ist die „universale Ökonomie“ eine ausgemachte Sache: Die gesetzliche Krankenversicherung soll einen Basisleistungskatalog bereitstellen, den Versicherte privat aufstocken müssen, über „Gesundheitsriester“, private Zusatzversicherung und Prämienmodelle, die mit Gesundheitsverhalten und Risikoprofilen kombinierbar sind. So kann der Gesundheitsmarkt wachsen und relevante

Binnenmarktnachfragen hervorbringen. Das funktioniert nur, wenn die öffentlich finanzierten Gesundheitsleistungen limitiert werden. Dann schnappt die Privatisierungsfalle zu.

Diesen Prozessen ist mit ethischen Diskursen, geschweige denn mit Projekten wie an der Universität Bremen oder dem Gesundheitsrat nicht beizukommen.

Was hilft? Problematisierung von Wettbewerb, Chefarztbehandlungen, IGeL im öffentlichen Gesundheitswesen, verdeckte Rationierung im Berufsalltag.

3) Ethik als Verfahren

Um neue Forschungsvorhaben an Kliniken durchführen zu können, bedarf es Ethikkommissionen. Keine klinische Studie oder kein neues Forschungsprojekt kommt ohne Ethikkommissionen aus. Wie Ethik hier als Verfahren funktioniert, möchte ich aus verschiedenen Perspektiven darstellen.

Die Enquetekommission „Ethik und Recht in der modernen Medizin“ hat vor Jahren ein sehr informatives Gutachten zur Arbeit der Ethik-Kommissionen in Auftrag gegeben. Dieses Ethik-Gremium gibt es heute nicht mehr. Der Rechtswissenschaftler Christian von Dewitz hat mit anderen AutorInnen die erheblichen strukturellen Defizite dieser Kommissionsarbeit empirisch demonstriert. Die beschworene „Kontrolle“ der Forschung funktioniert nicht befriedigend. Rund 200 Anträge wurden durchschnittlich im Jahr bearbeitet; pro Projekt blieben weniger als 20 Minuten für die Beurteilung durch i. d. R. ehrenamtliche Mitglieder. Externe Gutachter wurden selten beauftragt; „Loyalitätsdruck“ und „Interessenkonflikte“ bestimmten den Kommissionsalltag; die Ablehnung von Anträgen betrug bemerkenswerte 1,8 Prozent; Geheimhaltung über Genehmigungen und Finanzierung der klinischen Studien oder Forschungsvorhaben verhinderten öffentliche Transparenz. Im Gutachten wurde auch ermittelt, dass Anträge zur Forschung an nicht Einwilligungsfähigen – die eigentlich als verboten und ethisch problematisch gelten – in geringer Zahl positiv sanktioniert wurden (vgl. Christian von Dewitz u. a.: Ethikkommissionen in der medizinischen Forschung. Gutachten im Auftrag der Bundesrepublik Deutschland für die Enquete-Kommission, 15. Legislaturperiode, Oktober 2004, S. 53–61. Im Internet: http://webarchiv.bundestag.de/archive/2007/0206/parlament/gremien/kommissionen/archiv15/ethik_m_ed/gutachten/gutachten01_ethikkommissionen.pdf).

Politische Konsequenzen und weitere Nachforschungen hat es nach dem veröffentlichten Gutachten nicht gegeben.

Im Gegenteil. Heute beforscht das Netzwerk „Mentale Retardierung“ im Rahmen des Nationalen Genomforschungsnetzes Kinder mit geistiger Behinderung systematisch und öffentlich finanziert. Eine Ethik-Kommission hat das Projekt befürwortet und das wirkt auf Projektleiter und Politik legitimierend.

Professor André Reis am Humangenetischen Institut in Erlangen leitet die Studie. Sie soll genetische Ursachen „mentaler Retardierung“ aufdecken. Auf der Netzwerk-Homepage wird behauptet, dass dieses sehr unscharfe Krankheitsbild 2 Prozent der Bevölkerung betreffe und „der bedeutendste

einzelne Kostenfaktor im Gesundheitswesen sei“. Eltern werden aufgefordert, ihre Kinder körperlich untersuchen, fotografieren und Blut- oder Gewebeproben für genetische Analysen entnehmen zu lassen. Im Einwilligungspapier für die Eltern steht: „Wir sind damit einverstanden, dass die entnommenen Blut-/Gewebeproben im Rahmen anderer wissenschaftlicher Kooperationsprojekte an andere Kliniken oder Institute im In- und Ausland versandt werden dürfen“ (vgl. Klaus-Peter Görlitzer: Fremdnützige Forschung? In: BioSkop-Zeitschrift Nr. 50, Juni 2010, 3) und BioSkop-Zeitschrift Nr. 51, September 2010, 11). Die Lebenshilfe hat diese fremdnützigen Forschungen kritisiert und eine schriftliche Stellungnahme der verantwortlichen Forscher angefragt, mit Kopie an die zuständige Ethikkommission. Reaktion: erst mal keine.

Was hier hilft, ist Öffentlichkeit und nicht Ethikkommissionen oder Spezialistentum. Mittlerweile haben Bündnis 90/Die Grünen eine „kleine Anfrage“ gestellt (<http://dip21.bundestag.de/dip21/btd/17/029/1702902.pdf>).

Ulrike Felt, Professorin für Wissenschaftsforschung an der Universität Wien, hat sich mit Einverständniserklärungen für die Teilnahme an klinischen Studien beschäftigt. Sie hat am Klinischen Institut für Pathologie in Wien mit Patienten gesprochen, Consent-Gespräche beobachtet und die ausführlichen Einwilligungserklärungen studiert. Die Kranken sollten im Rahmen einer operativen Heilbehandlung Haut für Forschungszwecke spenden. Im Einwilligungspapier wurde ausdrücklich betont, dass sie selbst keinen Nutzen davon haben, da es sich um Grundlagenforschung handele. Kommunikation ist aber keine Einbahnstraße. Die PatientInnen konstruierten einen Nutzen für sich oder für zukünftige Generationen. Das haben sie andernorts schon oft in Zeitungen gelesen oder im Fernsehen gehört.

Die PatientInnen sahen die Anfrage als Teil der medizinischen Routine. Sie konnten sich nicht vorstellen oder hatten Angst, diese Routine zu stören, indem sie nicht einwilligen. Das Fazit von Ulrike Felt: Die Einverständniserklärungen wurden kaum als Schutz für die Patienten angesehen, sondern als Absicherung der medizinischen Einrichtung. In den Debatten um Informed Consent werde übersehen, das „Bürger/innen oder Patientinnen ihre eigene Art und Weisen haben zu wissen und zu urteilen. Dies ist stark kulturell geprägt. Wissen, Strukturen und Entscheidungsmöglichkeiten werden als miteinander verwoben wahrgenommen. Bürger/innen erleben sich nicht als autonome Entscheidungsträger in einem hierarchisch organisierten Medizinsystem, mit einer auf Expertenwissen fokussierten Entscheidungsfindung und in einer sehr auf Konsens ausgerichteten Gesellschaft“ (Ulrike Felt: „Informierte Einwilligung“ und „institutionelle Körpersprache“, in: BioSkop-Zeitschrift Nr. 43, September 2008, 12–13).

Nicht Spezialistentum und Expertise sind hilfreich. Andere Fragen und Perspektiven wären nötig: „Welche Bereiche unseres Lebens wollen wir eigentlich dieser Form der Rationalisierung und Regulierung unterziehen? Wie schaffen wir Räume der Auseinandersetzung, in denen Expertise nicht nur auf der Seite der Mediziner vermutet wird? Wie können Wissen und Erfahrungen der Patienten wahrgenommen und eingebunden werden, in Entscheidungsprozesse und in notwendige,

systemische Veränderungen der klinischen Forschung?“ (Ulrike Felt). Wie kann transparenter werden, mit welchen Interessen und in welchem Ausmaß klinische Studien von Pharmaunternehmen gesponsert und nur unternehmensförderliche Ergebnisse veröffentlicht werden? Ein öffentliches Register über solche Forschungen gibt es immer noch nicht.

4) Ethik-Kommissionen als interne Konsensproduktion

Ende 2008 hat der US-amerikanische Bioethikrat, der den Präsidenten berät, einen Bericht veröffentlicht zum Problem des Hirntodes. Naturwissenschaftlich ließe sich die Gleichsetzung von Tod und Hirntod nicht länger rechtfertigen. Empirisch sei in internationalen Studien, wie der des amerikanischen Neurologen Alan Shewman, beobachtet worden, dass diagnostizierte Hirntote zwischen einer Woche und bis zu 14 Jahren überlebten.

Der US-amerikanische Ethikrat hat keine eindeutige Meinung, welche Konsequenzen gezogen werden sollten. Einige Experten möchten am Hirntod-Kriterium festhalten. Die Begründung soll nun naturphilosophisch sein. Neue Kriterien müssten entworfen werden – nicht was den Tod kennzeichne, sondern was das Leben ausmache.

Fähigkeit, aktiv mit der Umwelt in Austausch zu treten – was selbständiges Atmen zeige – solle ausschlaggebend sein. Dann müssten aber schon Embryonen oder niedrige Lebensformen als tot gelten. Die Alternative, um Transplantationen ethisch abgesichert weiter durchführen zu können: die Tote-Spender-Regel aufgeben. Einige Ethik-Experten, wie der bundesdeutsche Philosoph Dieter Birnbacher, wollen, dass wir uns gemeinsam auf eine pragmatische Todesdefinition einigen. Die Ethik-Kommission der Bundesärztekammer, die lt. Transplantationsgesetz den Tod nach dem „Stand der medizinischen Wissenschaften“ festlegt und damit Organentnahmen juristisch legitimiert, hat sich bisher nicht geäußert. Wann sie das, nach welchen Debatten, tun wird, ist unbekannt.

Was hilft? Eine öffentliche Debatte, die nicht ausschließlich praktikable „Lösungen“ für den einmal eingeschlagenen Weg der Transplantationsmedizin bereithält und zumindest zulässt, dass es auch „Unlösbarkeiten“ gibt, deren Geschichte, sozialen und ökonomischen Entstehungskontexte es zu verstehen gilt. Ebenso wie die machtvollen Strukturen, Gesprächsformen, AkteurInnen und auch die eigene Rolle im Beruf oder als Patientin. Nicht zuletzt brauchen wir Gespräche und Bündnisse, um die Verhältnisse im Gesundheitswesen zu verändern. Kurzum: Wir müssen das, was Ihr versucht, weitermachen, verstärken, als politische Aufgabe verstehen. Dafür möchte ich mich an dieser Stelle bedanken.