

BIO SKOP

Zeitschrift zur Beobachtung der Biowissenschaften

5. Jg. • Nr. 19 • September 2002

Die Sprechstunde von Professor Tarantoga

Von Erika Feyerabend

Fortschritt, das ist nicht einfach Wissen plus Experten plus Maschinen und Kapital. An Fortschritt muss man glauben. Wie aber wird aus den Tausenden von Komplikationen, Zufällen, Katastrophen, Irrwegen, Umwegen, Verästelungen und Sackgassen die breite Straße des unaufhörlichen und Ziel gerichteten Wissensfortschritts? Indem Geschichte als eine »rückwärtsgerichtete Bewegung des Wahren« geschrieben wird! Die heutigen Erkenntnisse werden in die Vergangenheit zurück projiziert und als unvermeidliche Vorbereitung des aktuellen und des künftigen Wissens interpretiert – rational und im lückenlosen Aufwärtstrend. Wenn alles klappt, werden die Vernunft und die Errungenschaften all dessen, was sich wissenschaftlich gibt, buchstäblich religiös verehrt. Die Wissenschaftsgeschichte ist heilig gesprochen, die Genies sind Propheten – Epoche machende Umwälzungen gelten als Offenbarungen. Die Abweichler sind ausgeschlossen, und die Wissenschaft inkarniert sich allmählich in der Zeit.

Der polnische Autor Stanislaw Lem hat sich vor Jahren mit einer »vorwärts gerichteten Bewegung des Wahren« literarisch auseinander gesetzt. Lem lässt einen »Professor Tarantoga« aktiv nach »Genies« suchen. Der gewöhnliche Typus der Erfinders taucht in Tarantogas Sprechstunde zwar nicht auf, aber diverse »Genies« geben sich die Türklinke in die Hand. So spricht ein »Zudecker« vor, der dem Überfluss an Erfindungen schlichtweg ein Ende machen will. Ein anderer bietet den Mustertypus eines genialen »Geistes« an, kreierte mit Mitteln der Marktanalyse. Laut Meinung der Mehrheit müsse der Geist Gegenstände zum Schweben bringen und durch materielle Hindernisse wie Mauern einfach hindurch gehen. Um die vorwärts gerichtete Bewegung hin zur Geisterproduktion zu schaffen, fehle es allein noch an einem: Kapital. Ähnlichkeiten mit Biotechnologie-Unternehmen, die es in Zeiten der Börsenflaute schwer haben, Risikokapital für ihre spekulativen Projekte zu beschaffen, sind rein zufällig.

Fortschritt braucht Erfindungsprophylaxe – nicht zu verwechseln mit Technologiefolgenabschätzung. Zu diesem Zweck projektieren bei Professor Tarantoga zwei Sprechstundenbesucher den rationalen Umbau des Menschen. Sie haben den Atlas seiner künftigen Anatomie entworfen. Da gibt es phantastische Geschöpfe mit Kugellagern in den Gelenken – um dem Rheumatismus zu entgehen. Da gibt es, im Jahr 2150 und mit einer Abweichungstoleranz von plus minus zehn Jahren, Menschen, die ihre Knie nach hinten einknicken – weil das als Platz sparender gilt und den Autokonstrukteuren angenehmer ist. Eine Gen-Ingenieurs-Technik gebe es noch nicht. Aber sie wird kommen, meinen die Zukunftsbesessenen – so wie Freiballons, Eisenbahnen, Flugzeuge, Wolkenkratzer.

Bitte weiter lesen
auf der nächsten Seite

BIO SKOP Schwerpunkt Verdatete PatientInnen

»Disease-Management-Programme«:
Wer mitmacht, wird chronisch überwacht 8
Modellversuche sollen den Weg für
elektronische Gesundheitskarten bahnen ... 10

Ersatzteillager Mensch

Züricher Transplanteure plädieren dafür,
auch »Menschen ohne schlagende Herzen«
als Organressourcen zu benutzen 12

Präventionspolitik

»Gesundheitsbewusstes Verhalten«
soll nach der Wahl belohnt werden 3

Euthanasie

Bioethiker empfehlen zentrales Register
für Patientenverfügungen 14

Selbsthilfe & Pharmaindustrie

»Partnerschaftliche Zusammenarbeit« im
Interesse chronisch kranker Menschen? ... 4

Und außerdem...

Humangenetiker bittet Schwangere und
FrauenärztInnen zur Screening-Studie 7
Verhandlungen am Sterbebett: Ein
Erfahrungsbericht zur »Organspende« 6
Einladung zur BioSkop-Tagung
»Planungssicherheit am Lebensende?« 14
Initiativen und Kontakte 15
Veranstaltungstipps 16
Wunschzettel 16
BIO SKOP im Dezember 2002 16

Impressum BIO SKOP

Herausgeber: BioSkop e. V. • Forum zur Beobachtung der Biowissenschaften und ihrer Technologien
Bochumer Landstr. 144 a • 45276 Essen
Tel. (02 01) 53 66 706 • Fax (02 01) 53 66 705
BioSkop im Internet: www.bioskop-forum.de/
Redaktion: Klaus-Peter Görlitzer (v.i.S.d.P.),
Bernstorffstr. 158 • 22767 Hamburg
Tel. (0 40) 43 18 83 96 • Fax (0 40) 43 18 83 97
AutorInnen: Ute Bertrand, Erika Feyerabend,
Roberto Rotondo.

Sämtliche Beiträge in BIO SKOP sind urheberrechtlich geschützt. Nachdruck, auch auszugsweise, nur mit schriftlicher Genehmigung der Redaktion.

Satz & Druck: stattwerk e.G., Essen
ISSN 1436-2368

mit **newsletter**
Behindertenpolitik

Fortsetzung von Seite 1 →

Die Sprechstunde von Professor Tarantoga

Die homogene Zeit der vergangenen Erfindungen wird der Zukunft zugerechnet. Die Planungsphantasien sind umfassend. Kinder zu bekommen, so die Projektion, soll nicht mehr privat, sondern öffentlich entschieden werden. Die gesundheitspolitisch gewollten und wissenschaftlich angestrebten Innovationen in der vorgeburtlichen Diagnostik könnten die Gegenwart dieser Zukunft sein. (Siehe Seite 7)

Die größten Veränderungen sind nach Meinung der neuen Propheten im Gesundheitswesen angezeigt. »Gegenwärtig sind Menschen mit ihren Sinnen auf die Außenwelt eingestellt und nicht in Richtung auf den eigenen Körper. Die Informationen aus dem eigenen Körperinneren sind immer unklar, unbestimmt, irreführend. Hier drückt etwas, dort zieht etwas. Diese Ungenauigkeit erschwert den Ärzten ihre Arbeit ungeheuer.« Zur Abhilfe schlagen die Ingenieure

der Zukunft vor, bei jedermann unterhalb des Nackens eine Leistungsskala zu installieren, die Körperdaten permanent sichtbar macht. Später könne dann eine

»Zentrale Gesundheitsaufsicht« den Ablauf der Lebensprozesse bei jedem Staatsbürger aus der Ferne kontrollieren. Die neuesten Vorhaben der bundesdeutschen Wirklichkeit – Etablierung kostensenkender Behandlungsprogramme für chronisch Kranke und Einführung elektronischer Chipkarten mit Gesundheitsdaten – kommen Lems literarischem Entwurf gefährlich nahe. (Siehe Seiten 8 + 10)

Auch die Intelligenz soll aufgerüstet werden. Aber nicht pauschal: Eine Gesellschaft voller Universitätsprofessoren würde innerhalb kürzester Zeit zerfallen. Daher soll die volle Kraft des Verstandes nur in außergewöhnlichen Lebenslagen eingesetzt werden dürfen – per »Intelligenzregulator«.

Stimmungen sind unberechenbar. Sie rational zu regeln, empfehlen die Phantasten. Die technische Lösung ist ein »Defrustrator«, der unangenehme Erinnerungen beseitigt: »Eine kleine Bewegung mit dem Finger und alles, was unangenehm war und schmerzte, wird vergessen.« Diese Vision erinnert an die heute verbreitete Hoffnung, Patientenverfügungen könn-

ten Sterben managen und Schmerzen vergessen machen. (Siehe Seite 14)

Die Bahn brechende Idee der Zukunftsplaner bei Lem aber ist die »existentielle Relativitätstheorie«: Neben direkten Lebenserfahrungen seien wir mit einer Welt vermittelter Informationen konfrontiert – heute etwa über wachsende Fehlbeträge, Mängel und Stillstand des Wachstums. Vor Jahrzehnten noch wurde optimistisch berichtet – und daher auch individuell optimistischer in die Zukunft geschaut. Aktuell bestimmen Börsenrash und Klimakatastrophe die Schlagzeilen. Der Optimismus des medizinisch machbaren, »ewigen Lebens« ist dahin. Die Wahrscheinlichkeit, einen Herzinfarkt zu erleiden oder an Krebs zu erkranken, wird mit Lebensstil und Lebensjahren in Verbindung gebracht. Die Chance, dem immer zu frühen Tod durch aktive Prävention zu entgehen, ist heute das Gebot der Gegenwart. (Siehe Seite 3) Wenn das nicht reicht, wird versprochen, mittels Transplantation von Körperteilen die Lebensspanne optimieren zu können. (Siehe Seite 12)

»Die Lüge ist nur dort, wo die Wahrheit als erfahrbarer Zustand der Dinge existiert. Wo es diesen Zustand nicht gibt, gibt es auch keine Lüge.«

Zurück zu den Konstrukteuren der neuen Zeit bei Stanislaw Lem. Weil vergangene Generationen optimistischer waren – und sich das als falsch

erwiesen habe – glaube nun doch niemand, dass alle Menschen zuvor in permanenter Lüge lebten. »Die Lüge ist nur dort, wo die Wahrheit als erfahrbarer Zustand der Dinge existiert. Wo es diesen Zustand nicht gibt, gibt es auch keine Lüge.«

Was kann nun aus der Misere herausführen? Das Vertrauen in eine rosige Zukunft mit endlosem Wachstum und problemlosem Forschungsfortschritt gehört der Vergangenheit an. Die Planer in Prof. Tarantogas Sprechstunde bieten keine unverantwortlichen Versprechungen von einem Paradies im anderen Leben, am anderen Ort oder in anderer Zeit an. Sie entwerfen ihre »Ingenieurtechnik der Sinngebung«, die nicht durch Lebenserfahrung widerlegt werden kann und die Komplikationen und Irrwege der Vergangenheit vergessen macht. Eine sehr komplizierte chemische Verbindung – etwa die Desoxyribonukleinsäure (DNA) – wird nicht als chemische Verbindung vermittelt, sondern als Leben. So kann ihre Erforschung zum Sinngebenden Menschheitsprojekt erhoben werden. Eine neue Epoche wissenschaftlicher Offenbarungen kann beginnen.

»Genies« belauschen
Wer will, kann sich als unsichtbarer Zuhörer in »Professor Tarantogas Sprechstunde« einschleichen und rund eine Stunde diverse »Genies« belauschen, die mit ihren Erfindungen die Menschheit beglücken wollen. Denn Stanislaw Lems phantastische Geschichte gibt es seit 1996 auch als »Audiobook« (Hörbuch), sowohl auf CD als auch auf Cassette, beide erschienen im Münchner Hör Verlag.



Ganz große Koalition für »gesundheitsbewusstes Verhalten«

Finanzielle Anreize sollen an Prävention gewöhnen

Mitten im Bundestagswahlkampf gibt es eine große Koalition pro Prävention. SPD, Grüne und Union haben angekündigt, sie wollten nach einem Wahlsieg mehr Geld für Gesundheitsförderung ausgeben und alle Rechtsvorschriften zur Prävention in einem Gesetz bündeln. Was bisher an konkreten Ideen bekannt wurde, zielt nicht auf die Beseitigung krank machender Verhältnisse, etwa am Arbeitsplatz oder in der Umwelt. Es geht vor allem darum, Verhalten zu steuern: Wer vermeintlich ungesund lebt, soll künftig finanziell benachteiligt werden.

Bedarfsgerechtigkeit und Wirtschaftlichkeit« – unter diesem Titel hat der Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen (SVR) vor einem Jahr ein Gutachten vorgelegt, das auch »ökonomische Aspekte von Gesundheitsförderung und Prävention« beschreibt. »Theoretisch«, behauptet der SVR, »lassen sich rund 25 bis 30 Prozent der heutigen Gesundheitsausgaben in Deutschland durch langfristige Prävention vermeiden«.

Solche vagen Annahmen werden in Zeiten gravierender Krankenkassendefizite gern für bare Münze genommen und zur Legitimation von Reformen genutzt. »Wir wollen Anreize für gesundheitsbewusstes Verhalten schaffen«, kündigte denn auch Ulla Schmidt (SPD) im Juni an. Die Bundesgesundheitsministerin stellt sich das so vor: »Wer regelmäßig an Vorsorgeuntersuchungen teilnimmt, könnte zum Beispiel von Zuzahlungen entlastet werden.« Zurzeit werden Versicherte extra zur Kasse gebeten, wenn sie im Krankenhaus liegen oder Reha-Maßnahmen in Anspruch nehmen müssen; auch für Arznei-, Heil- und Hilfsmittel ist ein Zuschlag fällig.

Die Union will ebenfalls die »Eigenverantwortung der Versicherten stärken«. CDU/CSU fordern »ein durchgängiges Anreizsystem in der Gesetzlichen Krankenversicherung«. Wer »gesundheitsbewusstes Verhalten« glaubhaft mache, solle künftig nicht nur weniger zuzahlen, sondern auch mit Beitragsermäßigungen und -erstattungen rechnen dürfen; ein »Bonus-System« soll

zudem die Teilnahme an Präventions- und Früherkennungsangeboten honorieren. Mit solchen Mitteln sei auch eine »ausreichende Durchimpfungsquote innerhalb der Bevölkerung« machbar.

MedizinerInnen sind jedoch uneins darüber, welche Vorsorgeuntersuchungen und Impfungen überhaupt sinnvoll sind. Menschen finanziell zu benachteiligen, weil sie solche Angebote nicht wahrnehmen, ist diskriminierend und passt nicht zum Solidarprinzip der gesetzlichen Krankenversicherung.

Sollten trotzdem viele Versicherte auf die angekündigten Köder-Konzepte eingehen und Rabatte für »gesunde Lebensweise« nachfragen, dürften diese mittelfristig ausgeweitet werden. Begünstigt werden könnte zum Beispiel, wer nachweist, dass er/sie sich regelmäßig bewegt, Idealgewicht hat, Nichtraucher ist oder einen normgerechten Blutdruck und Cholesterinspiegel hat. Belohnungen oder Bestrafungen erscheinen im Prinzip überall begründbar, wo Gesundheit und Krankheit in Messwerten, Zahlen und Wahrscheinlichkeiten definiert werden.

Molekulargenetische Vorbeugung?

Auch Anreize für freiwillige Genchecks sind denkbar. Wem HumangenetikerInnen riskante Erbanlagen attestieren, dem könnten zwecks Vorbeugung irgendwann pharmakogenetisch »maßgeschneiderte Medikamente« verordnet werden. (Siehe BioSKOP Nr. 17) Dies hat wohl auch das Bundesgesundheitsministerium im Blick, das in einer Stellungnahme zum SVR-Gutachten bemerkt, Gentests könnten »Einfluss auf eine zukunftsgerichtete Präventionspolitik haben«.

Wie effektive, auch mit dem Argument der Prävention gerechtfertigte Überwachung praktisch funktionieren kann, wird nun im Rahmen von »Disease-Management-Programmen« erprobt, die Standards für Behandlung und Verhalten chronisch kranker Menschen vorgeben. Die TeilnehmerInnen müssen ihren Krankenkassen zahlreiche persönliche Daten über Gesundheit und Lebensstil offenbaren – und den Kassen damit Kontrollmöglichkeiten eröffnen, die in der gesetzlichen Krankenversicherung neu sind. (Siehe Seite 8)

Von Ute Bertrand (Hamburg), Journalistin und BioSkoplerin

»Doppelcharakter der Prävention«...

... heißt ein 1995 erschienenes, 154 Seiten starkes Buch, das diverse Aspekte der Präventionspolitik kritisch beleuchtet. Im Klappentext heißt es: »Zukunftsmodelle der Prävention zeigen, wie ein wissenschaftlicher Licht- und ein politischer Bannstrahl auf TrägerInnen so genannter guter und schlechter Risiken fällt. Das Motto dieser Politik könnte man beschreiben als Gesundheitsförderung, wenn möglich, und Biomacht, wenn nötig.« Diese Einschätzung ist aktueller denn je. Unter den AutorInnen des von Heidrun Kaupen-Haas und Christiane Rothmaler herausgegebenen Buches sind auch die BioSkoplerinnen Ute Bertrand, Erika Feyerabend und Petra Gehring sowie Udo Sierck, Mitinitiator der Krüppelbewegung und Norbert Schmacke, der inzwischen beim AOK-Bundesverband den Stabsbereich Medizin leitet und für die neuen »Disease-Management-Programme« wirbt.

Heidrun Kaupen-Haas, Christiane Rothmaler (Hrsg.): Doppelcharakter der Prävention, Frankfurt am Main 1995 (Mabuse-Verlag), 15,90 €

»Ungleiche Partner« – unter dieser Überschrift informierte *BIOskop* im März 2001 ausführlich über Kooperationen zwischen Selbsthilfegruppen (SHG) und Pharmaunternehmen. Inzwischen greift etwa jeder zehnte Arzneimittelhersteller einer oder mehreren PatientInnenorganisationen finanziell unter die Arme: Die Unterstützungsformen reichen vom Zuschuss für Publikationen bis zum Sponsoring von Kongressen der Selbsthilfe. Im Gegenzug erhoffen sich die GeldgeberInnen, den Absatz ihrer Medikamente zu verbessern und PatientInnen als glaubwürdige FürsprecherInnen für ihre Produkte zu gewinnen. Und es geht der Industrie auch darum, gezielt Menschen für die Teilnahme an klinischen Studien zur Erprobung neuer Arzneimittel anzusprechen. Dass solche Kooperationen brisant sind und die Glaubwürdigkeit von SHG beschädigen könnten, ist wohl auch der Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte (BAGH) bewusst, in der 80 bundesweit tätige Selbsthilfeverbände mit rund 850.000 Mitgliedern zusammen geschlossen sind. Jedenfalls sah sich die BAGH im April veranlasst, »Leitsätze« zu beschließen, welche »Neutralität und Unabhängigkeit« bei der »partnerschaftlichen Zusammenarbeit« mit Wirtschaftsunternehmen im Gesundheitswesen sicher stellen sollen.

Wir vermuten: Mit diesen Leitsätzen wird die Pharmaindustrie gut leben können!
Im Folgenden dokumentieren wir Auszüge:

»Korruptionsanfällig«
»Selbsthilfegruppen sind genauso korruptionsanfällig wie Ärzte und die Industrie. Sie sind auch keine warmen, sozialen Einheiten, vielmehr gibt es auch hier autoritäre Strukturen und nicht legitimierte Gurus. Aber die Selbstreinigungsfähigkeiten dieser Bereiche sind ebenfalls sehr groß, wenn man sie erst einmal anstößt.«

Einschätzung von Professor Rolf Rosenbrock, Leiter der Arbeitsgruppe Public Health am Wissenschaftszentrum Berlin. Rosenbrock, der auch dem Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen angehört, äußerte sich am 28.9.2001 bei der Tagung »Transparenz und Verantwortung«, die teure »Fehlentwicklungen im deutschen Gesundheitswesen« diskutierte. Ein umfangreicher Tagungsbericht ist nachzulesen auf der Homepage der Organisation »Transparency International«, die sich »dem globalen Kampf gegen die Korruption« verschrieben hat, Adresse: www.transparency.de

»Im Interesse chronisch kranker und behinderter Menschen«

Aus den Leitsätzen der BAG Hilfe für Behinderte für die Zusammenarbeit mit Unternehmen im Gesundheitswesen

Präambel

Die BAGH tritt unter den Grundsätzen der Selbstbestimmung, Selbstvertretung, Normalisierung, Integration und Teilhabe für die rechtliche und tatsächliche Gleichstellung behinderter und chronisch kranker Menschen ein. Dieses Engagement bezieht sich auf alle Politikbereiche, insbesondere auch auf die Gesundheitspolitik. (...) Die BAGH strebt daher auf der Basis ihrer Neutralität und Unabhängigkeit eine partnerschaftliche Zusammenarbeit mit den übrigen Akteuren im Gesundheitswesen an. Die BAGH begrüßt das Interesse der Wirtschaft an einer solchen Zusammenarbeit und sieht hier die Chance zu einem gleichberechtigten Dialog. (...)

Allgemeine Grundsätze

In allen Bereichen der Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen, insbesondere mit der pharmazeutischen Industrie, muss die BAGH die volle Kontrolle über die Inhalte der Arbeit behalten und unabhängig bleiben. (...)

Information u. inhaltliche Neutralität

Die BAGH gibt grundsätzlich weder Empfehlungen für einzelne Medikamente, Medikamen-

tengruppen oder Medizinprodukte, noch Empfehlungen für bestimmte Therapien oder diagnostische Verfahren. Im Einzelfall ist die Abgabe einer Empfehlung jedoch dann denkbar, wenn diese auf dem Bewertungsergebnis anerkannter und neutraler Expertengremien (Technikkommissionen, pharmakologische Beiräte, etc.) beruhen. (...) Die BAGH sieht es im übrigen als ihre Pflicht an, über die Erfahrungen von Betroffenen mit Medikamenten, Medizinprodukten, Therapien und diagnostischen Verfahren zu informieren.

Kommunikationsrechte

Die BAGH gewährt ggf. den sie unterstützenden Unternehmen auch das Recht, den Abdruck des Logos und/oder des Unternehmens in Publikationen oder auf Plakaten der BAGH zu verlangen, soweit dies ohne besondere Hervorhebung erfolgt. Ausgeschlossen ist der Abdruck eines Logos bzw. eines Firmennamens jedoch in der Weise, dass dies als Werbung für das Unternehmen verstanden werden kann. (...)

Zuwendungen

Die BAGH nimmt finanzielle Zuwendungen →

»Arzneimittelkritik ist wichtiger denn je« ...

... meint die Pharmakampagne des Bundeskongresses developmentspolitischer Aktionsgruppen (BUKO). Vor 20 Jahren mit dem Ziel gegründet, Geschäfte deutscher Pharmafirmen in der »Dritten Welt« zu untersuchen, wuchsen die Aufgaben stetig an. Auf den Prüfstand stellt BUKO heute auch Firmensortimente, Arzneimittelinformationen, Wirkstoffe und Marketingstrategien, wobei Kooperation mit kritischen MedizinerInnen, PharmazeutInnen und Verbrauchergruppen erwünscht ist. Der *Pharma-Brief* der Kampagne analysiert regelmäßig die »Medikalisierung des Alltags« und nimmt Forschungsergebnisse unter die Lupe. »Verstärkt aktiv werden« will BUKO gegen europaweite Bestrebungen, die Kontrolle von Arzneimitteltests weiter zu verwässern. Lobbyarbeit betreibt man aber nicht nur mit Zeitschriften, Broschüren und Veranstaltungen: BUKO geht auch schon mal auf die Straße – mit Aktionen und eigener Theatergruppe.

Informationen bei: BUKO Pharma-Kampagne, August-Bebel-Str. 62, 33602 Bielefeld, Telefon (0521) 60 550, Internet: www.epo.delbukopharma

Der nächste Einspruch kommt bestimmt

Teilerfolg für die GegnerInnen des »Embryopatents« EP 695351: Ende Juli hat das Europäische Patentamt (EPA) alle Ansprüche gestrichen, mit denen sich die schottische Universität Edinburgh menschliche embryonale Stammzellen und Embryonen patentieren lassen wollte. Das Patent wurde allerdings nicht komplett widerrufen; die kommerzielle Verwertung »adult« Zellen, die nicht von Embryonen stammen, bleibt durch EP 695351 weiter geschützt.

Den Einspruch hatten insgesamt 14 Organisationen eingelegt, darunter die beiden, die am hartnäckigsten und seit Jahren gegen derartige Patente kämpfen: Greenpeace und die 1992 ins Leben gerufene Initiative »Kein Patent auf Leben!«. Die Arbeit wird ihnen leider nicht ausgehen: Laut Recherchen von Greenpeace sind beim EPA inzwischen über ein Dutzend weiterer Patente beantragt, die sich auch auf menschliche Embryonen erstrecken.

Weitere Informationen bei: »Kein Patent auf Leben!«, Ruth Tippe, Telefon (0 81 06) 89 97 20, Internet: www.keinpatent.de sowie Greenpeace e.V., Christoph Then, Telefon (0 40) 3 06 18-0, Internet: www.greenpeace.delgentech

Anzeige gefällig?

Sie können in *BioSKOP*
inserieren!

Rufen Sie uns an:
Tel. (02 01) 53 66 706

- von Privatpersonen, Firmen oder der Öffentlichen Hand entgegen. Auch eine Unterstützung durch die pharmazeutische Industrie ist möglich. Dabei wird die BAGH vermeiden, in Abhängigkeit von einem bestimmten Unternehmen oder von einer bestimmten Person zu geraten. (...) Die BAGH trifft ggf. auch Sponsoring-Vereinbarungen mit Wirtschaftsunternehmen. Unter Sponsoring ist dabei die Gewährung von Geld oder geldwerten Vorteilen durch Unternehmen zur Förderung der BAGH zu verstehen, wenn damit auch eigene unternehmensbezogene Ziele der Werbung oder der Öffentlichkeitsarbeit des Unternehmens verfolgt werden. (...) Die BAGH bietet den unterstützenden Firmen an, die im Rahmen der geschlossenen Vereinbarungen erfolgten Zuwendungen öffentlich zu dokumentieren. (...)

Unterstützung der Forschung

Die BAGH begrüßt Forschungsanstrengungen, die einer Verbesserung der Situation chronisch kranker und behinderter Menschen dienen. Die BAGH ist grundsätzlich bereit, sich mit

ihrer Fachkompetenz an solchen Forschungsprogrammen, insbesondere an klinischen Studien zu beteiligen, sowie über solche Forschungsprogramme, insbesondere klinische Studien, zu berichten, um über ihre Mitgliedsverbände so die Beteiligung von Probanden an den Forschungsprogrammen bzw. Studien zu ermöglichen. (...) Die BAGH versucht ihrerseits, im Interesse chronisch kranker und behinderter Menschen auf die Firmenpolitik (Studiendesigns, Produkteigenschaften, Marketing etc.) der Unternehmen Einfluss zu nehmen. (...)

Veranstaltungen

Die BAGH trägt dafür Sorge, dass auch bei von ihr organisierten und durchgeführten Veranstaltungen stets die Neutralität und Unabhängigkeit gewahrt bleibt. (...) Ist die Veranstaltung Teil einer Sponsoring-Vereinbarung, dann trägt die BAGH Sorge dafür, dass die behandelten Themenbereiche nicht allein von Referenten, die bei dem jeweiligen Sponsor angestellt sind oder von dem jeweiligen Sponsor finanziell abhängig sind, behandelt werden.

Mehr Informationen bei der Geschäftsführung

Die »Leitsätze der Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte e.V. (BAGH) für die Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen im Gesundheitswesen insbesondere mit Unternehmen der pharmazeutischen Industrie« kann man anfordern bei der BAGH, Geschäftsführung, Kirchfeldstr. 149
40215 Düsseldorf
Telefon (0211) 31 006-0
E-Mail: info@bagh.de
Internet: www.bagh.de

Verhandlungen am Sterbebett

Ein Erfahrungsbericht zum Thema »Organspende«

Die Verfasserin dieses Erfahrungsberichtes lebt im Ruhrgebiet. Wer Kontakt mit ihr aufnehmen möchte, erreicht sie per E-Mail (Adresse: regina@zcom.sytes.net) oder über die **BIO SKOP**-Redaktion, Telefon (040) 43 18 83 96

Kontakt mit der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO)

»Der erste Schritt im Organspendeprozess ist in der Regel die Anfrage einer Intensivstation bei der DSO mit der Bitte um Beratung. Die Anzahl solcher orientierenden Konsile ist in den letzten Jahren mit deutlichen Varianzen kontinuierlich gestiegen. (...) Die Kontaktaufnahme mit der DSO kann zu unterschiedlichen Zeitpunkten erfolgen: wenn ein Verdacht auf Hirntod besteht, nach Abschluss der Hirntoddiagnostik oder als Spendermeldung, nachdem auch das Gespräch mit den Angehörigen geführt wurde.«

Erläuterung aus dem Jahresbericht 2001 der DSO, die hierzulande die »Organspenden« koordiniert

Im März 2001 haben wir – meine fünf Kinder und ich – meinen Mann durch einen Unglücksfall verloren. Mitten in der Nacht war in unserem Haus im Ruhrgebiet ein Brand ausgebrochen, wir wurden durch Rauchmelder geweckt. Mein Mann lief, nachdem wir unseren Jüngsten (damals 5 Jahre alt) nach draußen gebracht hatten, zurück ins Haus, um die anderen Kinder zu holen. Letztlich gelang es der Feuerwehr mit Drehleitern, unsere Kinder, meine Eltern und zwei Gästekinder zu retten. Mein Mann aber ist in dem Rauch zusammengebrochen, er wurde erst relativ spät gefunden. Er hat dann noch sechs Tage im Krankenhaus auf der Intensivstation gelegen. Ich lag ebenfalls dort mit einer Rauchvergiftung.

Zusammen mit meinen Schwiegereltern und den beiden Schwestern meines Mannes haben wir ihn fast ohne Unterbrechung begleiten können. Von Anfang an sagten uns die Ärzte, es bestehe keine Hoffnung. Trotzdem sind wir dankbar für diese sechs Tage geschenkte Zeit zum Abschied nehmen. Auch unsere Kinder durften ihren Papa besuchen, und wir sind sicher, dass ihm trotz der schweren, durch Sauerstoffmangel verursachten Schädigung seines Gehirns doch noch bewusst geworden ist, dass es den Kindern gut geht, denn nach ihren Besuchen war er deutlich ruhiger.

Am fünften Tag wurden Hirnstrommessungen vorgenommen. Sie bestätigten nur noch einmal, was durch andere Tests schon vorher sicher war: Mein Mann lag im Sterben. An diesem Tag wurden wir gefragt, ob wir uns vorstellen könnten, meinen Mann als »Organspender« zur Verfügung zu stellen. Ich habe, in Absprache mit den Schwiegereltern und seinen Schwestern, zugestimmt. Vor Augen hatte ich dabei ein 3-jähriges Mädchen aus unserem Kindergarten, das seit einem Jahr mit einem gespendeten Herzen lebt.

Wir haben aber gefordert, dass wir meinen Mann weiter begleiten und dass wir auch nach seinem Tod von ihm Abschied nehmen können.

Über Details konnte uns der Intensivmediziner nichts sagen. Im Rückblick wird mir hier noch einmal sehr deutlich, dass mein Mann trotz der Diagnose »Hirntod« in unserem Empfinden noch nicht tot war.

Wir waren für den frühen nächsten Morgen mit einem Arzt der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) verabredet. Der kam dann erst am späten Nachmittag. Unsere Wünsche, meinen Mann bei der Organentnahme, die in einer Nachbarstadt stattfinden sollte, zu begleiten, ihn danach wieder mit in unsere Stadt zu nehmen und dort auch für die Kinder ein Abschiednehmen zu einer zumutbaren Tageszeit zu ermöglichen, waren für diesen Arzt offenbar völlig abwegig; scheinbar waren wir die Ersten mit einem solchen Anliegen, denn er wusste keine Einzelheiten und musste zwi-

»Nachdem der Arzt uns wie Unruhestifter behandelte und keine Zusagen machen konnte, haben wir unsere Erlaubnis zur Organspende zurückgezogen.«

schendurch immer wieder mit der Uniklinik in der Nachbarstadt telefonieren. Nachdem er uns wie Unruhestifter behandelt hatte und letztlich keine ver-

bindlichen Zusagen machen konnte, zogen wir unsere Erlaubnis zur Organspende zurück. Seine Reaktion darauf war: »Nicht, dass Ihnen das in einiger Zeit noch sehr Leid tut!«

Diese ganzen Verhandlungen fanden am Bett meines Mannes statt, während wir seine Hände hielten und ihn streichelten. Wir waren nicht laut, aber es herrschte eine gereizte Atmosphäre. Genau auf diese ungute Stimmung reagierte mein Mann noch, indem sein Puls, der sonst immer auf gleichem Niveau war, auf einmal erheblich stieg. Als dieser Arzt gegangen war und wir mit unseren Gefühlen wieder ganz bei meinem Mann waren, beruhigte sich auch sein Puls. Kurz danach wurde dann die Beatmung unterbrochen. Wir hatten danach Zeit, so viel wir brauchten, um meinen jetzt toten Mann zu verabschieden. Der behandelnde Intensivmediziner hat uns in unserer Entscheidung unterstützt.

Im ersten Jahr nach diesem Unglück hatte ich sehr, sehr viel zu organisieren; wir hatten nichts retten können, das Haus musste kom-

→ plett renoviert werden. Erst seit wenigen Wochen arbeite ich mein Unbehagen über die Umstände bei Organtransplantationen auf. Inzwischen bin ich, sind wir als Familie froh, dass wir meinen Mann vor der Organentnahme bewahrt haben, denn Erfahrungsberichte von Menschen, die Angehörige zur Explantation freigegeben haben, haben uns sehr bewegt und aufgewühlt. Damals haben wir nach dem Gefühl in unserem Bauch gehandelt. Entscheidend war, dass unsere Bedürfnisse nach einem würdevollen Abschied nicht erfüllt worden wären, wenn wir der Organentnahme zugestimmt hätten.

Heute sind wir der Überzeugung, dass wir ganz unbewusst auch meinen sterbenden Mann in seinem Recht auf ein würdevolles Sterben beschützt haben. Ich weiß nicht, wie die Entscheidung ausgefallen wäre, wenn ich dem Arzt der DSO allein gegenüber gestanden hätte. Viel Druck ist in dieser Extremsituation wohl nicht

nötig, um einen Angehörigen zu bewegen, stellvertretend Ja zum Entnehmen von Organen zu sagen.

Ich bin heute überzeugt, dass nur jeder Mensch persönlich einer Organentnahme zustimmen kann. Diese Entscheidung muss in Kenntnis der Umstände gefällt werden. Ich bin heute überzeugt, dass Organspende und ein Sterben in Würde nicht vereinbar sind. Ich bin heute überzeugt, dass ein hirntoter Mensch ein sterbender Mensch ist, der Anspruch auf unsere Zuwendung und Begleitung hat.

Ich versuche, in meiner persönlichen Umgebung das Thema kritisch zu beleuchten. Ich erfahre, dass – trotz aller Appelle an unser Mitgefühl – bei vielen Menschen eine Abwehr da ist, ihre Organe abzugeben, eine Abwehr, die sie oft gar nicht rational begründen können. Das kritische Hinterfragen von Organspenden wird in den nächsten Jahren mein Thema sein.



»Über das bisher geleistete Maß hinaus intensivieren«

»Die Länder wollen in Kooperation mit dem Bundesministerium für Gesundheit und der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung die Bemühungen um eine Erhöhung der Organspendebereitschaft der Bevölkerung und die Zahl der Spendermeldungen durch die Krankenhäuser über das bisher geleistete Maß hinaus intensivieren. Hierbei sollte in geeigneter Weise eine Einbindung der Ärztekammern, der Kassenärztlichen Vereinigungen, der Krankenhausgesellschaften, der Apothekerkammern, der Krankenkassen, der Medien sowie Selbsthilfegruppen erfolgen. Die Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO) ist zu beteiligen.«

Einstimmiger Beschluss der 75. Gesundheitsministerkonferenz, die am 20./21. Juni 2002 in Düsseldorf stattfand

Bitte in diese Liste eintragen

»Für Einträge in diese Liste bitten wir interessierte Selbsthilfegruppen, ihre Internetseiten bei Herrn Dr. Sancken anzumelden.«

Kostenloses Angebot des Göttinger Humangenetikinstituts auf seiner Homepage www.humangenetik.gwdg.de, wo bereits eine stattliche Anzahl von Links zu Selbsthilfegruppen zu finden ist. Webmaster Dr. Ulrich Sancken leitet die ITA-Screening-Studie (Siehe Kasten links)

Humangenetiker bittet Schwangere zum Massentest

Das Arsenal vorgeburtlicher Diagnostik zum Aufspüren von Chromosomenveränderungen bei Ungeborenen ist reichhaltig. Ultraschall, Triple-Test, Fruchtwasseruntersuchung, Chorionbiopsie – viele Schwangere lassen dies über sich ergehen. Eine weitere Diagnose-Methode könnte bald hinzu kommen.

In der Fachzeitschrift *Frauenarzt* rief der Humangenetiker Ulrich Sancken Deutschlands GynäkologInnen im Juli dazu auf, Schwangere zur freiwilligen Teilnahme an der »ITA-Studie« zu motivieren. Die Reihenuntersuchung des Göttinger Humangenetik-Instituts soll klären, wie aussagekräftig ein neues, in den USA entwickeltes Diagnose-Verfahren ist; gesponsert wird der Massentest durch die Bad Nauheimer Firma Nichols Institute Diagnostika GmbH.

Die Abkürzung ITA steht für »Invasive Throphoblast Antigen«. Bezeichnet wird damit ein Molekül, das im Blut und Urin von Schwangeren vorkommt. Ist die ITA-Konzentration im Urin »extrem erniedrig«, muss die werdende Mutter nach Darstellung der Humangenetiker davon ausgehen, dass ihr Kind mit Trisomie 18 geboren würde; bei Schwanger-

schaften mit Down-Syndrom soll der ITA-Normwert um ein Vielfaches überschritten sein. »Dem Rat der Ethik-Kommission folgend«, schreibt Sancken im *Frauenarzt*, »werden den ProbandInnen keine Ergebnisse mitgeteilt. Der Nutzen dieser Studie kommt der Probandin also nicht unmittelbar zugute, sondern nur den zukünftigen Schwangeren.«

Annegret Braun, Leiterin der PUA-Beratungsstelle zu vorgeburtlichen Untersuchungen beim Diakonischen Werk Württemberg, warnt Frauen und GynäkologInnen eindringlich davor, bei der Reihenuntersuchung mitzumachen: »Die Studie dient zur Vorbereitung und Einführung der größten Rasterfahndung nach chromosomalen Abweichungen.« Würde das neue Verfahren erst einmal wissenschaftlich anerkannt, drohe die Ausweitung der ITA-Diagnostik auf alle Schwangeren. Braun: »Dafür spricht schon die momentane Rechtsprechung (»Kind als Schaden«), die zu einer immer stärkeren Absicherungsmedizin geführt hat, bei welcher Kind und Eltern auf der Strecke bleiben.« **Klaus-Peter Görlitzer**



Weitere Informationen zur »ITA-Screening-Studie« gibt es bei **Annegret Braun** von der PUA-Beratungsstelle zu vorgeburtlichen Untersuchungen beim Diakonischen Werk Württemberg in Stuttgart, Telefon (0711)1656-341, Fax (0711)1656-329.

Chronische Kontrolle

Neue »Disease-Management-Programme« sollen Behandlung verbessern und PatientInnen erziehen

Von Erika Feyerabend
(Essen), Journalistin
und BioSkoplerin

Bundesgesundheitsministerin Ulla Schmidt (SPD) verheißt einen »Durchbruch zu mehr Qualität in der gesundheitlichen Versorgung chronisch kranker Menschen«. Möglich machen sollen dies so genannte »Disease Management Programme« (DMPs), die ÄrztInnen und PatientInnen detaillierte Vorgaben für Behandlung, Medikation und Lebensstil machen. Wer freiwillig teilnimmt, wird permanent überwacht.

»Dankeschön-Präsent« von der Betriebskrankenkasse

»Die Betriebskrankenkasse des Landes Berlin (BKK) hat Prämien für chronisch Kranke ausgelobt. BKK-Versicherte, die an einer chronischen Krankheit leiden, wie zum Beispiel Diabetiker oder Krebskranke, können an dem Gesundheitsprogramm MedPlus der Krankenkasse teilnehmen. Die ersten 500 Versicherten, die ihr Interesse an MedPlus bekunden, erhalten ein Dankeschön-Präsent von der Betriebskrankenkasse. Der Versicherte hat die Wahl zwischen einer Zehnerkarte für die Bäder-Betriebe, einem Gutschein für das Kulturkaufhaus Dussmann oder Kinokarten.«

aus einem Bericht von Tanja Kotlorz, erschienen am 1. September 2002 in der Berliner Morgenpost

Das Gesundheitssystem wird ständig reformiert. Mehr als 50 Gesetze und 7.000 Einzelverordnungen wurden seit Anfang der siebziger Jahre erlassen. Jede Generation von GesundheitsökonomInnen und PolitikerInnen verspricht Besserung. Die Quadratur des Kreises – profit- und wachstumsorientierte Gesundheitsindustrien politisch zu fördern und gleichzeitig sozialstaatliche Versorgungspflichten zu verringern – mochte bisher aber nicht so recht gelingen.

Die gegenwärtigen Reformen haben nun vor allem diejenigen Menschen im Blick, die mit dauerhaften Krankheiten wie Diabetes, Bluthochdruck, Asthma, Brustkrebs oder Herzkreislauf-Beschwerden leben; sie gelten als KostentreiberInnen. »20 Prozent der Versicherten«, bxehauptet Ulla Schmidt, »sind chronisch krank und verursachen 80 Prozent der Kosten.«

Schuld daran seien nicht nur politische Fehlsteuerungen, sondern auch die so genannten »Chroniker« selbst, kritisiert der Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen in seinem jüngsten Gutachten. Darin kritisieren die Berater des Bundesgesundheitsministeriums (BMG) neben »Über-Unter- und Fehlversorgungen«, dass viele PatientInnen sich gesundheitsriskant verhalten und die Vorbeugung vernachlässigen würden.

Vorgaben für Diabetes und Brustkrebs

Das wird sich nach Meinung von Rot-Grün nun ändern, die Versorgung chronisch Kranker soll besser und wirtschaftlicher werden – und vor allem kontrollierter. Das Zauberwort heißt »Wettbewerb um Qualität«, das Wundermittel

sollen »Disease-Management-Programme« (DMPs) sein, die Krankenkassen ihren Versicherten neuerdings anbieten können. Die rechtlichen Rahmenbedingungen regelt eine Verordnung des BMG, die seit Juli in Kraft ist. Die Vorgaben gelten zunächst für Diabetes Typ 2 und Brustkrebs, ähnliche Programme sollen bald auch für andere »Volkskrankheiten« folgen.

Medizinischer Schwerpunkt der DMPs ist es, die TeilnehmerInnen zu »gesundheitsförderndem Verhalten« zu erziehen. Zu diesem Zweck vereinbaren Arzt und Patient gemeinsam Therapieziele und legen Behandlungsverlauf und Medikation fest. Bei Diabetes werden zum Beispiel Zielwerte für Blutdruck und Blutzucker festgelegt, die Kontrolle erfolgt durch regelmäßige Untersuchungen. »Erinnerungssysteme« sollen die Beteiligten darauf aufmerksam machen. Außerdem müssen die Krankenkassen Schulungen anbieten, zu deren Teilnahme die PatientInnen verpflichtet sind.

Medizin nach Standards und Leitlinien

Entscheidend für die DMP-MacherInnen ist, dass vorgegebene Standards für Wirtschaftlichkeit und »gutes« ärztliches Handeln eingehalten werden: Ob Diagnostik, Therapie, Medikation, Nachsorge oder Lebensweise – was im Rahmen von DMPs zählt, sind nicht vielfältige Erfahrungen von ÄrztInnen und PatientInnen, sondern die Orientierung an »evidenzbasierten Leitlinien«, die den Stand der medizinischen Wissenschaft spiegeln sollen. Verlauf und Erfolg der DMPs werden detailliert dokumentiert und ausgewertet.

Allerdings sind medizinische Standards durchaus umstritten: Die Deutsche Krebsgesellschaft findet die Vorgaben für die Brustkrebs-DMPs jedenfalls »halbherzig«. Die Gesellschaft befürchtet »eine Unterversorgung von Brustkrebspatientinnen in Deutschland«. Begründung: Das Behandlungsprogramm bleibe hinter international längst etablierten Standards und Anforderungen zurück, sei ungenau und entspreche nicht dem allgemeinen Stand medizinischer Erkenntnis. Dennoch: Der grundsätzliche Ansatz von DMPs, Kontrolle und Qualitätssiche- ➔

➔ rung ärztlicher Behandlung zu gewährleisten, klingt erst einmal plausibel, weil er die persönliche Erfahrung vieler PatientInnen trifft.

Die individuelle Lage chronisch Kranker haben die PlanerInnen und PlayerInnen im Gesundheitswesen aber gerade nicht im Blick. Ihr Fokus richtet sich auf das Kollektiv aller Versicherten und kalkulierbare Kosten-Nutzen-Prognosen. Krankenkassen arbeiten wettbewerbsorientiert. Private konkurrieren mit gesetzlichen Versicherungen und gesetzliche Kassen konkurrieren untereinander. Von allen umworben werden die »guten Risikoträger«: jung, erwerbstätig, gut verdienend und möglichst gesund. Sie sind es vor allem, die bereit sind, die Kassen zu wechseln.

Die ärgsten Folgen dieser Wettbewerbslogik soll ein so genannter Risikostrukturausgleich (RSA) mildern. In diesen Topf zahlt jede gesetzliche Kasse ein und bekommt, entsprechend der Risikostruktur ihres Versichertenkollektivs, einen Geldbetrag zugewiesen. Berücksichtigt wurden bisher Alter und Geschlecht, Erwerbstätigkeit und Krankengeldansprüche, nicht aber die Krankheiten der Versicherten. Eine 35-Jährige mit Diabetes wurde also beim RSA nicht von einer Gleichaltrigen ohne Beschwerden unterschieden.

Widerstand der KassenärztInnen

Dies hat Rot-Grün nun geändert. Durch die Neuregelung des RSA vom November 2001 sollen die Krankenkassen nun finanziell belohnt werden, wenn sie viele chronisch kranke Mitglieder haben. Je mehr Versicherte in die DMPs geraten, je mehr Geld kann aus dem Risikopool in die eigene Kasse zurückfließen. Das bedeutet: Der Wettbewerb um Menschen mit chronischen Krankheiten kann beginnen, denn er lohnt sich – finanziell. Immerhin 13 Milliarden Euro werden hier neu verteilt.

Obwohl viele Krankenkassen schon seit Wochen kräftig die Werbetrommel rühren, läuft noch kein einziges DMP. Das liegt am Widerstand der Kassenärztlichen Bundesvereinigung (KBV), die sich bisher weigert, DMP-Verträge mit den Kassen abzuschließen. Die KBV lehnt die Verknüpfung zwischen RSA und DMPs ab und warnt vor dem »gläsernen Patienten«.

Die Kritik der Ärztelobby ist berechtigt. Denn die BMG-Verordnung ermöglicht, was bisher tabu war: Im Rahmen der DMP erhalten die Krankenkassen erstmalig Zugang zu persönlichen medizinischen Daten von Versicherten. Diagnosen, Befunde, Laborwerte, Angaben zu Lebensstil

und Therapietreue – all dies dürfen die Kassen im Zuge des Disease Managements erfahren. Dies eröffnet ihnen Optionen zur gezielten Selektion von Risikopersonen und zur Einmischung in das Arzt-Patienten-Verhältnis. Wie das konkret aussehen kann, verdeutlicht KBV-Vizechef Leonhard Hansen an Hand von Erlebnissen, die es nach der geltenden Rechtslage eigentlich gar nicht hätte geben dürfen: »Manche Diabetiker«, berichtet Hansen, »kommen ganz verstört in meine Praxis, weil die Krankenkasse bei ihnen zuhause angerufen, nach ihren Zuckerwerten gefragt hat und dann den Therapieplan ändern wollte.« Derartige Eingriffe schließt die BMG-Verordnung zu DMPs nun ausdrücklich nicht mehr aus.

Empfehlung von McKinsey

»Disease Management beruht auf Verhaltenskontrolle« von BehandlerInnen und PatientInnen, schreibt ungeschminkt die Unternehmensberatungsfirma McKinsey, die auch Krankenkassen zu Diensten ist. Um die DMP-Daten jederzeit verfügbar zu haben, empfiehlt McKinsey, sie auf so genannten »elektronischen Patientenakten« zu speichern. Dies könnte bald tatsächlich Wirklichkeit werden: Die Einführung elektronischer »Gesundheitskarten« steht in den Wahlprogrammen von SPD und CDU/CSU; vorher sollen Modellversuche Technik und Akzeptanz abchecken. (Siehe Seite 10)

Die Teilnahme an den neuen Programmen ist selbstverständlich freiwillig. Doch was ist mit chronisch Kranken, die nicht mitmachen wollen oder die als unprofitabel klassifiziert werden? Was mit jenen, die Schulungen schwänzen, zu wenig rationales Verhalten zeigen? Die seit Juli geltende Verordnung zur RSA-Änderung verpflichtet die TeilnehmerInnen zur aktiven Mitwirkung, und dies muss auch lückenlos dokumentiert und nachgewiesen werden. Wer »ohne plausible Begründung« Schulungsstunden versäumt, kann aus dem DMP ausgeschlossen werden.

PatientInnen als »KostentreiberInnen«

Nicht ausgeschlossen ist, dass der – oft uneingelöste – Anspruch, dass ÄrztInnen ihren PatientInnen Behandlungen nachvollziehbar erklären, in DMPs ein Stück weit eingelöst wird. Allerdings begrenzen die standardisierten Programmvorgaben von vornherein die Auswahl therapeutischer Alternativen. Aufsuchen eines Facharztes – nur unter den Bedingungen der Rechtsverordnung. Selbstbestimmtes Verhalten

Spannungsreiches Feld für den Datenschutz

»Ich gehe davon aus, dass die Disease-Management-Programme, die jetzt festgelegt werden, nur ein erster Schritt sind. Bei Erfolg dieser Programme werden bezogen auf die Zukunft gesundheits-, aber auch datenschutzpolitische Auswirkungen zu erwarten sein. Die Anzahl der Erkrankungen wird erweitert werden. Dem gemäß müssen von Anfang an die Weichen richtig gestellt werden, damit diese Entwicklung für die Versicherten nicht bedeutet, dass ein weiterer Schritt in Richtung gläserner Patient gegangen wird, der politisch nicht gewollt ist. Für den Datenschutz bleibt das Gesundheitswesen weiterhin ein weites spannungsreiches Feld.«

Einschätzung von Joachim Jacob, Bundesbeauftragter für den Datenschutz. Jacob referierte beim Symposium über »Datentransparenz im Gesundheitswesen«, das die Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV) im März in Königswinter veranstaltet hat. Eine Dokumentation der Tagung gibt es gratis bei der KBV, Redaktion Kontext, Herbert-Lewin-Str. 3, 50931 Köln, Mail: presse@kbv.de

Fortsetzung nächste Seite ➔

Versuchung »Gesundheitschipkarte«

In Flensburg wird getestet, ob Menschen bereit sind, ihre medizinischen Daten ständig mit sich herum zu tragen

Von Klaus-Peter
Görlitzer (Hamburg),
Journalist, redaktionell
verantwortlich für
BioSKOP

SPD und CDU/CSU haben ein gemeinsames Ziel: Nach der Bundestagswahl soll die Krankenversichertenkarte durch eine Mikroprozessorkarte abgelöst werden, auf der auch zahlreiche medizinische Daten gespeichert sind. Ob es tatsächlich so weit kommen wird, hängt maßgeblich von der Mitmachbereitschaft der Versicherten ab.

»Mit unserer ‚Gesundheitskarte Schleswig-Holstein‘ haben wir bundesweit die Nase vorn«, sagt Heide Moser. Die sozialdemokratische Gesundheitsministerin des nördlichsten Bundeslandes wirbt für einen Modellversuch, der im August in Flensburg präsentiert wurde. Beteiligt sind zunächst 15 Arztpraxen, zwei Kliniken und eine Apotheke. Voraussichtlich ab 2003 soll die gesamte Flensburger Region und – bei »Erfolg« – später auch ganz Schleswig-Holstein einbezogen werden.

Wie viele Versicherte beim Pilotprojekt dabei sein wollen, ist allerdings noch unklar; die Teil-

nahme ist freiwillig. Auf ihr Mitwirken kommt es aber entscheidend an, denn es sind ihre Daten, die auf der mit Mikroprozessor ausgestatteten »Gesundheitskarte« gespeichert werden sollen: Angaben zu Allergien, Impfungen, Implantaten sowie Notfalldaten, Überweisungen und Versicherungsstatus. Später sollen Daten zu Krankheitsverläufen hinzukommen, auch die Speicherung von Arzneimittelverordnungen, Mutterpass und »Organspende«-Ausweis ist vorgesehen. Außerdem soll die Karte »Schlüssel« enthalten, mit deren Hilfe der Zugriff auf digitalisierte Röntgenaufnahmen oder auf das geplante elektronische Rezept möglich sein soll. Über Speicherplatz für insgesamt 99 Datensätze verfüge die Modell-Chipkarte.

Flensburg wird kein Einzelfall bleiben, ein weiteres Projekt steht im Raum Trier in den Startlöchern. Zweck der Modellversuche ist es, die Funktionalität der »Gesundheitskarte« zu testen und die Akzeptanz von BürgerInnen und

Fortsetzung von Seite 9 →

im Alltag – nur mit verbindlicher Erinnerungs- und Rückmeldefunktion für Versicherte und Leistungserbringer sowie dokumentierter Teilnahme an Schulungen. Spätestens nach Durchlauf des Programms wissen PatientInnen, dass sie KostentreiberInnen sind. Und dass sie nur dann Anspruch auf medizinische Versorgung haben, wenn sie den Vorgaben folgen und die geforderte Mitmachbereitschaft beweisen.

Wirkung auf alle Versicherten

Wirken sollen und werden DMPs aber auch auf diejenigen, die (noch) gesund sind. Durch die DMP-Dauer-Werbung wird allen Versicherten beigebracht, ihr Leben buchhalterisch und nach vorgegebenen Präventionsregeln zu führen – wenn sie nicht riskieren wollen, irgendwann von einer guten medizinischen Versorgung ausgeschlossen zu werden.

Denn die Gewöhnung an Konzepte, die Lenkung von Behandlung und Lebensstil bezwecken, läuft auf vollen Touren. Mitgetragen wird sie auch von einigen Organisationen, die beanspruchen, PatientInnen-Interessen zu

repräsentieren, allen voran die Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte. (Siehe auch Seite 4) Die BAGH wirbt intensiv für die neuen Programme. »Der Vielfalt der Krankheiten«, meint BAGH-Geschäftsführer Christoph Nachtigäller, »muss eine Vielfalt von DMPs entsprechen. Aus Patientensicht ist zu fordern, dass die DMPs sowohl für Volkskrankheiten als auch für seltene Erkrankungen entwickelt werden. Die Spitzenverbände der Selbsthilfe sollten schon bei der Definition der Inhalte und der Anforderungsprofile beteiligt werden.«

Zur Überwachung bereit?

Ob derartige Statements wirklich die Bedürfnisse von DiabetikerInnen und Brustkrebspatientinnen ausdrücken, wird sich nach der Bundestagswahl zeigen, wenn die DMPs wahrscheinlich anlaufen werden. Das Kalkül von Krankenkassen und GesundheitsökonomInnen kann nämlich nur aufgehen, wenn viele chronisch kranke Menschen bereit sind, sich per DMP chronisch überwachen zu lassen.

Wollen sie das wirklich?



→ MedizinerInnen auszuloten. Verläuft der Test zur Zufriedenheit des Bundesgesundheitsministeriums (BMG), könnte ein Lieblingsprojekt von Ressortchefin Ulla Schmidt (SPD) in der nächsten Legislaturperiode Wirklichkeit werden: die Einführung der »Krankenversichertenkarte (KVK) der zweiten Generation«. Diese Mikroprozessorkarte, die auch von den Unionsparteien, Krankenkassen und ÄrztfunktionärInnen befürwortet wird, soll dann an alle Versicherten ausgegeben werden. Neben den Verwaltungsdaten, die schon auf der gegenwärtigen KVK gespeichert sind, sollen auf der künftigen Karte auch medizinische Informationen gespeichert werden – welche, soll der Inhaber »freiwillig« entscheiden dürfen.

Das BMG verspricht sich von der Chipkarte eine »Verbesserung der Qualität der medizinischen Behandlung, besonders der Arzneimittelsicherheit«, eine »Steigerung der Wirtschaftlichkeit und Leistungstransparenz im Gesundheitswesen« und die »Stärkung der Eigenverantwortung und Mitwirkungsbereitschaft der Patienten«.

Dass »Programme zur Gesundheitserziehung« und »Präventionsstudien« mit Hilfe solcher Chipkarten leichter realisierbar sein könnten, haben Medizininformatiker und Industrievertreter bereits Anfang der 90er Jahre prophezeit, als sie die Vision von der digitalisierten Krankengeschichte im

Pocketformat erstmals in einem »Memorandum« propagierten. Ein Stück dieser Vision könnte bald Wirklichkeit werden. Jedenfalls findet es die Bundesgesundheitsministerin sinnvoll, »Gesundheitskarten« im Rahmen von »Disease-Management-Programmen« einzusetzen, die auch Kontrolle und Verhaltenssteuerung chronisch Kranker bezwecken. (Siehe Randbemerkung rechts)

Die Verheißung, Chipkarten könnten medizinische Behandlung verbessern und transparenter machen, hat die Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen wiederholt zurück gewiesen und gewarnt, diese Technik leiste der »Durchleuchtung« der Versicherten Vorschub und fördere die ohnehin schon verbreitete »Zwei-Minuten-Medizin«. Einen Schritt weiter ist schon mal ein beamteter Datenschutzbeauftragter gegangen: Als die AOK 1995 in Sachsen eine Chipkarte namens »VitalCard« anpries, rief

Datenschützer Thomas Giesen die Versicherten öffentlich zum Boykott auf!

Die Kritikpunkte an der VitalCard, die Giesen damals benannte, gelten grundsätzlich auch für die heute geplanten »Gesundheitskarten«. Unter anderem bemängelte der Datenschützer, Kommunikation von Arzt zu Arzt, die der Karteneinsatz angeblich fördern soll, »findet nicht statt, vielmehr lediglich ein einseitiger Transport von Begriffen und Schlagworten«. Dabei bestehe die Gefahr, dass sich der Empfängerarzt mit den gespeicherten Daten begnüge und »fälschlich auf eigene Feststellungen verzichtet«. Bedroht sah der Datenschützer auch die informationelle Selbstbestimmung der KartenträgerInnen und die – formal garantierte – Freiwilligkeit: »Der Versicherte unterliegt im täglichen Leben großem sozialen Druck zur Offenlegung dieser Daten.« Ausländerbehörde, Sozialamt, Polizei und Arbeitgeber seien an sensiblen Gesundheitsdaten durchaus interessiert.

Wie gesagt: Giesen hat seine – inhaltlich unverändert aktuelle - Kritik an der VitalCard vor sieben Jahren geäußert. Was die künftigen »Gesundheitskarten« nach Flensburger Vorbild von der sächsischen Karte unterscheidet, ist vor allem die Tatsache, dass sie erheblich größere Datenmengen speichern können und kompatibel zu anderen Telematikanwendungen im elektronisch vernetzten Gesundheitswesen sein werden. Vor diesem Hintergrund wird es noch illusorischer werden zu bewerkstelligen, was schon heute nicht mehr gewährleistet ist: Transparenz für die Versicherten darüber, welche Gesundheitsinstitution was wann über sie weiß.

Aufrufe zum Boykott der Flensburger »Gesundheitskarte« wurden bislang nicht bekannt. Die schleswig-holsteinischen DatenschützerInnen, die gerade im Sozial- und Gesundheitsbereich immer wieder große Sensibilität beweisen, bemühen sich um datenschutzgerechte Mitgestaltung des Flensburger Modellprojekts. Solches Engagement ist sicherlich gut gemeint. Es wird aber nicht verhindern können, dass der Versuch womöglich zum Steigbügelhalter einer bundesweiten »Gesundheitskarte« werden könnte. Effektiver dürfte sein, was weniger Arbeit macht: die konsequente Weigerung der Versicherten, an solchen Projekten teilzunehmen.

Elektronische Erinnerung an »vorbeugende Eigeninitiative«

»Die Qualität der Versorgung muss verbessert und Folgeschäden vermieden werden. Genau mit diesem Ziel sind die so genannten »Disease-Management-Programme« zur besseren Versorgung chronisch Kranker beschlossen worden, die Mitte des Jahres starten werden. Brustkrebs, Diabetes, aber auch Herz-Kreislauf-Erkrankungen und Atemwegserkrankungen, sind die vier ersten dieser Volkskrankheiten, deren Schweregrad auch durch die vorbeugende Eigeninitiative bestimmt wird.

Mit den Programmen eng verbunden ist ein weiteres Element, das für die Stärkung der Prävention ganz wichtig sein wird, die elektronische Gesundheitskarte. Sie wird Arzt und Patient daran erinnern: Wann war der letzte check up, wann die letzte Impfung, leidet der Patient an Allergien und welche Medikamente nimmt er ein.«

aus der Grundsatzrede »Stärkung der Prävention – Investition in die Zukunft«, die Bundesgesundheitsministerin Ulla Schmidt am 5. April beim »Weltgesundheitstag 2002« in Leipzig gehalten hat

Aufrufe zum Boykott der Flensburger »Gesundheitskarte« wurden bislang nicht bekannt. Datenschützer bemühen sich um Mitgestaltung des Projekts.

Nierenentnahme nach Herzstillstand

Zürcher Transplanteure empfehlen, künftig auch »herztote« Menschen als »Organspender« zu benutzen

Von Roberto Rotondo (Hamburg), Diplompsychologe und Krankenpfleger, BioSkopler

Transplanteure des Zürcher Universitätsklinikums empfehlen, eine weitere menschliche Ressource zu nutzen, um den chronischen »Organmangel« einzudämmen: die so genannten »Non-Heart-Beating-Donors« (NHBD), zu Deutsch: »Organspender ohne schlagende Herzen«. Medizintechnische Vorbehalte gebe es nicht. Eine Studie belege, dass Nieren »Herztoter« genauso lange in fremden Körpern funktionierten wie jene von »Hirntoten«.

Alternative für deutsche Transplanteure?

»Eine weitere Alternative möchten die Transplantationsmediziner zumindest in ihren Gremien beraten: die so genannten Non-Heart-Beating-Donors. Vor einer öffentlichen Diskussion scheut man, angesichts der noch nicht verwundenen Debatte über den Tod des Menschen, allerdings zurück.«

aus einem Bericht von Annette Tuffs über die 10. Jahrestagung der Deutschen Transplantationsgesellschaft (DTG), den die Berliner Zeitung am 28.11.2001 unter der Überschrift »Immer noch viel zu wenig Spenderorgane« publizierte. Die nächste DTG-Jahrestagung findet vom 24.-26.10.2002 in Hannover statt, dabei soll es auch darum gehen, wie mehr Organe beschafft werden können. Als Schwerpunktthemen angekündigt sind die so genannte »Lebenspende« und »Transplantationen als Therapie genetischer Erkrankungen«. Das komplette Programm steht auch im Internet, Adresse: www.dtg2002.de

»Unsere Daten«, frohlocken Transplanteure und Nephrologen des Zürcher Universitätsklinikums »unterstützen das Konzept, dass Nieren herztoter Spender routinemäßig in Transplantationsprogramme eingeschlossen werden können.« Diese Einschätzung begründen sie mit einer Langzeitstudie: Ein Team um den Chirurgen Prof. Pierre-Alain Clavien hatte Daten aller 122 Nierenentnahmen von »Herztoten« und der anschließenden Transplantationen ausgewertet, die zwischen 1985 und 2000 in Zürich stattgefunden hatten. Die Ergebnisse verglichen sie mit der »Erfolgsrate« bei Implantationen von Nieren, die von »Hirntoten« stammten. Drei Viertel der Organe, bilanzieren die Forscher, funktionierten auch nach zehn Jahren noch. Voraussetzung für die »erfolgreiche« Körperteilentnahme bei NHBD sei allerdings, dass zwischen dem Herzstillstand und dem Eingriff nicht mehr als 60 Minuten vergingen. Ihre Studienergebnisse machten die Forscher im Juli 2002 selbst publik, durch einen Aufsatz im US-Fachblatt *New England Journal of Medicine* (*NEJM* 347, 2002, S. 248-255).

Die in Fachkreisen noch herrschende Meinung, dass Organe »Herztoter« zu sehr vorgeschädigt und daher für Transplantationen ungeeignet seien, sehen die Zürcher Forscher durch ihre Studie widerlegt. Würde man künftig auch Körperteile von Menschen mit Herzstillstand nutzen, könnten die Nieren-Wartelisten deutlich verkürzt und die Zahl der Transplantationen um 30 Prozent gesteigert werden, prophezeien sie.

Das Todeskonzept, das derartige Eingriffe überhaupt erst legitimieren soll, hinterfragen

die Autoren der Studie nicht. Zehn Jahre lang hatten sie Nieren von Menschen entnommen, deren Herz erst fünf Minuten still gestanden hatte. Seit 1995 gedulden sie sich zehn Minuten und folgen damit den Vorgaben des »Maas-tricht-Protokolls«.

Dieses Papier, benannt nach dem Uniklinikum der niederländischen Stadt, wo seit den achtziger Jahre »Spenderprogramme mit Herztoten« laufen (Siehe *BioSkop* Nr. 14), unterscheidet zwischen »kontrollierter« und »unkontrollierter Organspende«, unterteilt in vier Kategorien. Eine »unkontrollierte« Organspende erfolgt, wenn der Patient bei Ankunft in der Klinik einen Herzstillstand hat (Kategorie I) oder bei erfolgloser Wiederbelebung (Kategorie II). Als »kontrollierte Organspende« gilt, wenn der Herzstillstand vom Chirurgen »erwartet« wird (Kategorie III) oder wenn der »Herzstillstand während des Hirntodes« erfolgt (Kategorie IV). In allen Fällen wird eine »Wiederbelebung« unterlassen oder – bei Kategorie II – abgebrochen. Eine Besonderheit stellen Kranke dar, die Kategorie III angehören. Bei ihnen wird die Therapie (z. B. Beatmung oder Kreislaufunterstützung durch Medikamente) von vorneherein gezielt abgebrochen, so dass der Herzstillstand mit Sicherheit eintritt.

Die Zürcher Mediziner entschieden, bei 56 Patienten »Wiederbelebungsversuche« nach 30 Minuten abzubrechen. In 57 Fällen haben sie den Herzstillstand »erwartet«. 9-mal wurden Menschen der Kategorie IV zugeordnet, obwohl der »Hirntod« noch nicht eingetreten war. Unter welchen Krankheiten die »herztoten« Organspender litten, dazu schweigen die Forscher im *NEJM*. Nebulös bleibt auch die Einwilligungspraxis: Bis 1995, das geben die Transplanteure zu, wurden in Zürich »einige« Nieren von Kranken entnommen, deren Zustimmung zur Entnahme nach »Herztod« einfach vorausgesetzt wurde. Erst danach habe man die Zustimmung der Angehörigen routinemäßig eingeholt. Zahlen nennen die Forscher jedoch nicht.

Über ähnlichen Prozeduren zur Organgewinnung in den USA berichtete 1993 die US-Fachzeitschrift *JAMA*. Betroffen waren Patienten, →

→ die auf lebenserhaltende Maßnahmen (Beatmungsgerät, Herzpumpen) angewiesen sind, etwa Menschen mit schweren neurologischen Einschränkungen wie Querschnittslähmung, mit erheblichen Hirnschäden (Hirnfarkt, Wachkoma) oder im Endstadium einer Herzerkrankung. Auch schwer Kranke, deren Tod zwar nicht unmittelbar bevor steht, die ihre »Lebensqualität« aber nicht mehr akzeptabel finden, kommen in den USA als NHBD in Betracht. Voraussetzung der planmäßigen »Organspende« ist, dass der Betroffene oder seine Angehörigen dem Verzicht auf lebenserhaltende Maßnahmen ausdrücklich zustimmen. Ist dies der Fall, kann der Herzstillstand provoziert werden. In den USA sollen bereits zwei Prozent der transplantierten Körperteile von »Herztoten« stammen.

Was in den USA und in Zürich als machbar und legitim gilt, ist in Deutschland bisher nicht erlaubt. Das Transplantationsgesetz (TPG) verlangt, dass vor einer Explantation »der Tod des Organspenders nach Regeln, die dem Stand der medizinischen Wissenschaft entsprechen, festgestellt ist«. Mit dem TPG hat der Gesetzgeber die Bundesärztekammer (BÄK) dauerhaft ermächtigt, den jeweiligen Kenntnisstand und damit auch die Regeln und Verfahren zur Feststellung des Todes zu bestimmen. Derzeit gilt laut TPG und BÄK als tot, wessen Hirnfunktionen vollständig zum Erliegen gekommen sind. Eine Organnahme ohne vorherige »Hirntod«-Diagnose ist gemäß TPG nur dann zulässig, »wenn der endgültige, nicht behebbare Stillstand von Herz und Kreislauf eingetreten ist und seitdem mehr als drei Stunden vergangen sind«. In der Praxis hat dies zur Folge, dass »Herztote« für die »Spende« innerer Organe nicht genutzt werden können, da es technisch bisher nicht möglich ist, Nieren, Herz, Leber oder Lunge über drei Stunden transplantabel zu halten.

Der »Stand der Wissenschaft« könnte angesichts stagnierender »Spender«-Zahlen jedoch auch in Deutschland in Frage gestellt werden, wenn weitere Ergebnisse nach Züricher Machart bekannt werden sollten. Zu der neuen NHBD-Studie hat die BÄK bisher geschwiegen. Zuletzt hatte sich die BÄK 1998 zu NHBD-Programmen öffentlich geäußert und erklärt, ein Herz- und Kreislaufstillstand von zehn Minuten bei normaler Körpertemperatur könne keineswegs als sicheres »Äquivalent zum Hirntod« gewertet

werden. Die Repräsentanten der deutschen Ärzteschaft reagierten damals auf eine Veröffentlichung der Organverteilungszentrale Eurotransplant, welche die Nierenentnahme bei »Herztoten« befürwortet hatte.

So sollte es in Deutschland eigentlich nicht möglich sein, dass Steuergelder für NHBD-Forschung ausgegeben werden. Doch auch an staatlichen Universitäten wird hierzulande erkundet, wie man Körperteile »Herztoter« für Transplantationen nutzen kann, zum Beispiel in Berlin, Bonn, Freiburg, Hannover und Köln. Versuchsobjekte sind in der Regel Schweine (Siehe Randbemerkung rechts) und Ratten; so weit bekannt, nehmen Menschen an solchen Experimenten hierzulande nicht teil. Zumindest das Transplantationszentrum der Universität Bonn behauptet aber öffentlich von sich, schon mal Organe von NHBD verpflanzt zu haben:

»Das Todeskonzept, das derartige Eingriffe legitimieren soll, hinterfragen die Autoren der Studie nicht.«

Dies sei zwischen Juni 1969 und April 1970 zweimal passiert, transplantiert wurde jeweils eine Leber. Ein Empfänger starb sechs Tage nach der Organ-

übertragung, der zweite überlebte den Eingriff sieben Tage.

Der unaufhörlich behauptete »Organmangel« lässt offensichtlich kein Innehalten zu. »Herztote« wären eine große Organressource, auf die wohl auch einige hiesige Mediziner gern zugreifen würden; jedenfalls ist das Thema NHBD auch in der Deutschen Transplantationsgesellschaft offenbar nicht mehr völlig tabu. (Siehe Randbemerkung Seite 12) Als »Spender« nach Herzstillstand in Frage kämen zum Beispiel Menschen im Koma, nach Schlaganfall oder Herzinfarkt, Querschnittsgelähmte, Unfallopfer und auch »Lebensmüde«.

Dieser Logik folgend, erscheint es plausibel, dass in manchen Vordrucken für »Patientenverfügungen« (Siehe Seite 14) nicht nur der Verzicht auf notwendige medizinische Behandlung, sondern auch die Bereitschaft zur »Organspende« angekreuzt werden kann. Das Szenario liegt nahe: »Kontrollierte Organentnahme«, vom »Spender« schriftlich vorab verfügt und schließlich – im Fall von Bewusstlosigkeit – vom Arzt durch gezieltes Provozieren des Herzstillstandes vollendet.

Rohstoff Mensch, kontrollierte Euthanasie – wohin wird die Grenze der Verwertung noch verschoben?

»Versuchstier Schwein«

»Das Ziel dieser Studie, eine in der Klinik anwendbare Methode zu entwickeln, die die Verwendung von NHBD- Herzen ermöglicht, konnte an dem Versuchstier Schwein mit ausgezeichneten Funktionsergebnissen erreicht werden. Nach der heutigen Gesetzeslage ist diese Methode in Deutschland zwar lediglich für den speziellen Fall eines Herzversagens während Herzentnahme hirntoter Spender relevant. International in Ländern wie Spanien, den Niederlanden und Japan, in denen Organe von NHBD laut Gesetz transplantiert werden können, kann diese Methode aber schon heute große Bedeutung erlangen.«

Resümee aus der Doktorarbeit der Veterinärmedizinerin Claudia Bettina Funcke. Ihre Dissertation hatte sie im Jahr 2001 an der Tierärztlichen Hochschule Hannover (THH) mit Erfolg eingereicht, Titel: »Restitution warmischämisch vorgeschädigter Schweineherzen nach verschiedenen Konservierungsverfahren und orthoper Transplantation«. Für die wissenschaftliche Betreuung der Doktorarbeit sorgten Prof. Jürgen H. Fischer, Leiter des Instituts für experimentelle Medizin der Universität Köln und Prof. Gerhard Breves vom Physiologischen Institut der THH.

Bioethiker empfehlen zentrales Register für Patientenverfügungen

Gutachten im Auftrag des Gesundheitsministeriums

Von Klaus-Peter Görlitzer (Hamburg), Journalist, redaktionell verantwortlich für BioSKOP

Mit so genannten Patientenverfügungen erklären Menschen, dass sie im Fall späterer Nichteinwilligungsfähigkeit, etwa bei Koma, Schlaganfall oder fortgeschrittener Demenz, durch Abbruch medizinischer Behandlung zu Tode gebracht werden wollen. Bisher sind solche Verfügungen rechtlich unverbindlich. Dies zu ändern, empfehlen nun Bioethiker – in einem Gutachten für das Bundesgesundheitsministerium.

Zur »konzeptionellen Vorbereitung politischer und administrativer Entscheidungen« gibt das Bundesgesundheitsministerium (BMG) regelmäßig wissenschaftliche Expertisen in Auftrag. Zur Frage, ob die Einführung einer »standardisierten Patientenverfügung« mehr Rechtssicherheit für ÄrztInnen und PatientInnen bringen könnte, hat das BMG im März 2001 ein Gutachten ausgeschrieben. Den Zuschlag erhielt eine Arbeitsgruppe der »Akademie für Ethik in der Medizin«, in der auch die einschlägig bekannten Bioethiker Dieter Birnbacher, Hans-Martin Sass, Jochen Vollmann und Hans-Georg Koch mitwirken.

Ihren Auftrag haben sie erfüllt; unter dem Titel »Möglichkeiten einer standardisierten Patientenverfügung« ist das Werk nun als Buch erschienen – ergänzt durch ein Grußwort der Bundesgesundheitsministerin persönlich: »Das vorliegende Gutachten«, schreibt Ulla Schmidt, »wurde von einem großen interdisziplinären Expertenteam erstellt, dem alle namhaften Kapazitäten auf diesem Gebiet angehörten.«

Birnbacher, Sass & Co. beklagen, dass die Rechtsprechung sich bislang nicht eindeutig zur Verbindlichkeit von Patientenverfügungen geäußert habe. Sie sehen daher »Gesetzgebungsbedarf« und wünschen sich die »Etablierung von Patientenverfügungen als Rechtsinstitut«. Ein bundeseinheitliches, standardisiertes Musterformular lehnen die Gutachter ab; statt dessen empfehlen sie, Richtlinien zu Form, Datierung, Aufbewahrung und Bekanntgabe von Patientenverfügungen aufzustellen.

Nachgedacht haben die Bioethiker auch darüber, wie ein behandelnder Arzt garantiert erfahren kann, dass ein nicht einwilligungsfähiger Patient zu einem früheren Zeitpunkt verfügt hat, er wolle in diesem Zustand nicht mehr behandelt werden. »Nachahmenswert« finden die Experten die »Einrichtung eines gesonderten staatlichen Registers, wie dies in Dänemark praktiziert wird«. Dort ist der behandelnde Arzt verpflichtet, bei einem – vom dänischen Gesundheitsministerium eingerichteten – Zentralregister nachzufragen, ob eine Patientenverfügung vorliegt. Trifft dies zu, muss der Mediziner einen schwer

»Verantwortung abgewehrt«

»Statt einer Lebenshaltung, die von Gelassenheit, Offenheit für neue Erfahrungen am Lebensende und Vertrauen in die Fürsorge anderer Menschen bestimmt wird, wird mit Hilfe von Patientenverfügungen die Verantwortung für die Selbstsorge für das eigene Leben abgewehrt, abgespalten und die Last der konkreten Entscheidung an andere, fremde Menschen delegiert. Der verfügte Arzt wird zum Erfüllungshilfen eines Patientenwillens, der von der konkreten Lebenssituation der Begegnung zweier Menschen abstrahiert.«

Gemeinsame Einschätzung des Krankenhauspfarrers Hans Hermann Holfelder sowie der Ärzte Paolo Bavaastro, Klaus Dörner und Andreas Zieger. Ihr Aufsatz »Patientenverfügungen: Kein »Sterben in Würde« erschien am 5. April 2002 im Deutschen Ärzteblatt.

Einladung zur BioSkop-Tagung

»Planungssicherheit am Lebensende?«

Machen Vorabverfügungen das Leben mit schwerer Krankheit »selbstbestimmter«? Stellt – im Zeichen von Rationierungsdebatten – der frei erklärte Verzicht auf medizinische Behandlung nicht auch eine Gefahr dar, für Leib und Leben vieler? Solche Fragen werden diskutiert bei der Tagung »Planungssicherheit am Lebensende? Patientenverfügungen im Widerstreit«, zu der BioSkop und weitere MitveranstalterInnen am 18./19. Oktober nach Essen einladen.

Es referieren: **Werner Schneider** (München), Soziologe; **Marianne Gronemeyer** (Wiesbaden), Erziehungswissenschaftlerin; **Pia Hollenstein** (St. Gallen), Intensivschwester und Berufsschullehrerin; **Christian Winter** (Mannheim), Jurastudent und BioSkopler; **Paolo Bavaastro** (Stuttgart), Leitender Klinikarzt; **Friedrich Leidinger** (Köln), Psychiater beim Landschaftsverband Rheinland; **Inge Kunz** (Bocholt), Sozialpädagogin und Vorsitzende der Hospizvereinigung OMEGA; **Franco Rest** (Dortmund), Sozialphilosoph; **Hans Hermann Holfelder** (Hamburg), Klinikpfarrer.

Programm und Anmeldeunterlagen gibt es bei BioSkop e.V., Erika Feyerabend, Bochumer Landstr. 144 a, 45276 Essen, Telefon (02 01) 5 36 67 06, Fax 5 36 67 05, E-Mail: erika.feyerabend@t-online.de



➔ Kranken durch Behandlungsabbruch ums Leben bringen, wenn der Betroffene dies vorab festgelegt hat.

Dass die Verbreitung solcher Verzichtserklärungen nicht nur individuelle, sondern auch sozialpolitische Auswirkungen hat, ist auch den Bioethikern klar. »Eine überwiegende Ablehnung medizinischer Maßnahmen in der Sterbephase«, schreiben sie, »würde möglicherweise ökonomische Ressourcen freisetzen. In diesem Zusammenhang ist darauf zu achten, dass Verfügungen nicht als ökonomische Konsolidierungs-Instrumente missbraucht werden. (...) Insbesondere ältere Menschen, die möglicherweise leichter beeinflussbar oder sogar abhängig sind, müssen auch vor der Ausübung eines subtilen Druckes bewahrt werden, der ihnen nahe legt (womöglich aus ökonomischen Motiven) rechtzeitig eine Verfügung zu erstellen.« Antworten darauf, wie »Missbrauch« und »Druck« insbesondere in Zeiten chronisch knapper Kassen überhaupt verhindert werden können, bleiben die Gutachter allerdings schuldig.

Reichlich Vorschläge liefern sie dazu, wie die Öffentlichkeitsarbeit pro Patientenverfügungen intensiviert werden könnte: Ob in Arztpraxen,

Krankenhäusern, Pflegeheimen oder Gerichten – überall soll die Bevölkerung mit entsprechenden Informationsbroschüren konfrontiert werden. Denkbar seien auch Kurzfilme und Plakate. Die Federführung solle beim BMG liegen, weil es vertrauenswürdig sei. »Informationskampagnen von Krankenkassen«, warnen die Gutachter, »werden jedoch ambivalent gesehen, da der Eindruck entstehen könnte, dass ökonomische Gesichtspunkte im Vordergrund stehen.«

Zu den Empfehlungen der beauftragten Gutachter hüllt sich das BMG in Schweigen. Es fördert aber seit einem Jahr ein Modellprojekt der Universität Jena, das die Einrichtung einer speziellen Beratungsstelle zu Patientenverfügungen ausdrücklich einschließt. Das Projekt mit dem Titel »Gemeinsam am Lebensende – Tumorpatienten als Partner im medizinischen Entscheidungsprozess« zielt nach Darstellung des BMG auf die »Stärkung der Patientenautonomie für eine Behandlung – oder am Ende des Lebens – bei Entscheidungen zur Behandlungsbegrenzung«. Ansprechpartnerin an der Jenaer Uni ist die Medizinerin Birgitt van Oorschot, die auch Vorstandsmitglied der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz ist.

»Patientenverfügungen in Frage gestellt«

Immer mehr Institutionen, darunter Ärztekammern, Hospize, Behörden und Kirchen, bieten Vordrucke für Behandlungsverzicht-Formulare an. Dagegen setzt sich BioSKOP seit Jahren kritisch mit dem Phänomen »Patientenverfügung« auseinander. Hintergründe beleuchten ausführlich zwei BioSkop-Veröffentlichungen:

- die Broschüre »**Patientenverfügungen in Frage gestellt**« (32 Seiten) und
- der »**Denkzettel Patientenverfügungen**« (26 Seiten).

Beide Publikationen gibt es für 3,50 € in Briefmarken bei BioSKOP e.V., Bochumer Landstr. 144 a, 45276 Essen.



A N Z E I G E



In den Medien ist die Frage nach der Legitimität von Sterbehilfe seit Jahren präsent, aber auf unterschwellige Weise. Es gibt ‚das Problem‘, und es gibt suggestive Geschichten: Eine Patientin fleht um Erlösung, ihre Angehörigen wissen nicht, was zu tun ist. Ein Arzt bricht ‚mutig‘ das Tabu und will nur sterben ‚helfen‘. Private Verbände preisen die Tötung als Dienstleistung weltweit an. – Alles schon alltäglich und eine ‚zivile‘ Kultur?

Auch in Deutschland gibt es eine Sterbehilfe-Politik. Es handelt sich um eine Politik des Hochhaltens des allgemeinen Sterbehilfe-Verbotes auf gesetzlicher Ebene. Gleichzeitig lässt man jedoch die Interessen gewähren und verfolgt die Entwicklung in den Niederlanden, in der Schweiz und in Belgien sehr genau, wo sich die Waagschale zugunsten aktiver Euthanasie-Politik geneigt hat. Und während der parlamentarische Gesetzgeber schweigt und auch die ministerielle Gesundheitspolitik sich bedeckt hält, werden im ärztlichen Standesrecht Schritte getan, die auf die aktive Sterbehilfe zugehen.

Das Thema schleicht heran. Das Buch, erschienen im August 2002, bündelt kritische Blicke.

AbonntInnen von *BioSKOP* erhalten den Band (Preis: 14,90 Euro) zum **Vorzugspreis** von 9,80 Euro, versandkostenfrei. Dies gilt nur bei Bestellung direkt vom Mabuse-Verlag.

Ich bestelle:

___ Expl.

BioSkop-AutorInnenkollektiv: „Sterbehilfe“
Die neue Zivilkultur des Tötens?

96 Seiten, **zum Vorzugspreis**
von **9,80 Euro** Best.-Nr. 1102

Diesen Abschnitt bitte senden an:
Mabuse-Verlag · Postfach 90 06 47
60446 Frankfurt am Main
Tel. 0 69-97 07 40 72 · Fax 0 69-70 41 52
info@mabuse-verlag.de
www.mabuse-verlag.de

_____ Name

_____ Straße

_____ PLZ, Ort

_____ Datum/Unterschrift



Vorschau

Themen im Dezember 2002

- ◆ *Schwerpunkt
Biotech-Industrie*
- ◆ *Biopolitik
Neue Perspektiven nach
der Bundestagswahl?*
- ◆ *Gesundheitsforschung
Public Health und Genetik*

Veranstaltungstipps

Sa. 21.9.02 10-18 Uhr
Berlin (Dietrich-Bonhoeffer-Haus,
Ziegelstraße 30)

◆ »Selbsthilfegruppen und medizinische Forschung«

Workshop

Inzwischen kooperiert hierzulande jeder zehnte Arzneimittelhersteller mit einer Selbsthilfegruppe (SHG). Davon erhofft sich die Branche, Medikamente gezielter vermarkten und Versuchspersonen für klinische Studien gewinnen zu können. (Siehe Seite 4) Im Gegenzug freuen sich SHG über finanzielle Zuwendungen; zudem wird erwartet, dass die Zusammenarbeit die Entwicklung hilfreicher Arzneimittel beschleunigen könne. Derartige Kooperationen werfen Fragen auf: Wie können SHG einer Instrumentalisierung durch Forschungseinrichtungen und Pharmaunternehmen entgehen? Ist es für SHG überhaupt möglich und sinnvoll, Einfluss auf Forschung zu nehmen? Antworten soll der Workshop geben, den das Gen-ethische Netzwerk (GeN) und das Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft (IMEW) gemeinsam veranstalten. Unter den ReferentInnen ist auch BioSkoplerin Erika Feyerabend.

Informationen und Anmeldung: GeN, Uta Wagenmann, Telefon (0 30) 6 85 70 73

Fr. 27.9.02 – So. 29.9.02
Lübbberstedt (Evangelisches Freizeitheim)

◆ »Rassenbiologie und Biotechnologie«

Seminar

Themen dieses Seminars, veranstaltet von der Evangelischen StudentInnen-Gemeinde, sind Geschichte der Rassenbiologie, Genforschung und »Neue Eugenik«. Information und Anmeldung bei: Karin Rogge, ESG, Telefon (0 30) 4 46 73 80

Di. 08.10.02, 19 Uhr
Berlin (Tagungszentrum Katholische Akademie,
Hannoversche Str. 5b)

◆ »Chronisch kranke Menschen – von der Medizin ignoriert?«

Vortrag

ÄrztInnen nehmen Ansprüche und Bedürfnisse chronisch Kranker »nur unzureichend wahr«, heißt es in der Ankündigung zum Vortrag von Prof. Klaus Dörner. Alternativen will der Hamburger Psychiater erläutern, er fragt: »Ist eine Ethik des Besserns, des Linderns und der Begleitung nicht eher angesagt als die des Heilens?« Gastgeber ist das Institut für Mensch, Ethik und Wissenschaft (IMEW), das im Herbst auch zwei Kolloquien veranstaltet. Am 22.10. heißt das Thema »Kind als Schaden«, am 3.12. »Eugenik«. Treffpunkt ist das IMEW, Warschauer Str. 58a, jeweils von 15.30 bis 19 Uhr.

Weitere Informationen und Anmeldung beim IMEW, Dr. Sigrid Graumann, Telefon (0 30) 29 38 17 70

Fr. 11.10.02, 19.30 Uhr
Berlin (Alte Feuerwache,
Axel-Springer-Str. 40-41)

◆ »GENiale Plastikwörter«

Vorträge mit Diskussion

Die Veranstaltung des Gen-ethischen Netzwerkes beleuchtet biomedizinische Sprachschöpfungen wie »Organspende« oder »Präimplantationsdiagnostik« und fragt auch nach der Rolle der Medien. Es referieren: Prof. Horst Dieter Schlosser, Sprachwissenschaftler aus Frankfurt a. M. und die Parlamentskorrespondentin Corinna Emunds (Frankfurter Rundschau).

Fr. 18.10.02, 19-22 Uhr – Sa. 19.10., 9-18 Uhr
Essen (Ev. Gemeindezentrum in Altenessen-Süd,
Hövelstraße 71-73)

◆ »Planungssicherheit am Lebensende?«

Tagung

Ermöglichen Patientenverfügungen »Selbstbestimmung« für schwer Kranke? BioSkop freut sich darauf, diese Frage mit vielen TeilnehmerInnen und kompetenten ReferentInnen zu erörtern. MitveranstalterInnen sind die Heinrich-Böll-Stiftung NRW, das Behindertenreferat des Ev. Stadtkirchenverbandes Essen, die Hospiz-Vereinigung OMEGA (Regionalgruppe Bocholt) und das Hannah-Arendt-Bildungswerk. (Siehe Seite 14)

Informationen und Anmeldung bei BioSkop e.V., Erika Feyerabend, Telefon (02 01) 5 36 67 06

BIOSKOP

Ja,

- ich abonniere *BioSkop* für zwölf Monate. Den Abo-Betrag in Höhe von 25 € für Einzelpersonen/50 € für Institutionen habe ich heute auf das BioSkop e.V.-Konto 555 988-439 beim Postgiroamt Essen (BLZ 360 100 43) überwiesen. Dafür erhalte ich vier *BioSkop*-Ausgaben sowie die unregelmäßig erscheinenden *Denkzettel*. Rechtzeitig vor Ablauf des Bezugszeitraums werden Sie mich daran erinnern, dass ich erneut 25 bzw. 50 € im voraus überweisen muss, wenn ich *BioSkop* weiter beziehen will.
- ich möchte *BioSkop* abonnieren und per Bankeinzug bezahlen. Bitte schicken Sie mir das notwendige Formular mit den Bezugsbedingungen.
- ich möchte die *Hörversion* von *BioSkop* für zwölf Monate abonnieren und erhalte statt der Zeitschrift jeweils eine Cassette. Bitte schicken Sie mir das notwendige Formular mit den Bezugsbedingungen.
- ich unterstütze *BioSkop* mit einem zwölf Monate laufenden Förderabonnement. Deshalb habe ich heute einen höheren als den regulären Abo-Preis von 25 € bzw. 50 € auf das og. Konto von Bioskop e.V., überwiesen. Mein persönlicher Abo-Preis beträgt €. Dafür erhalte ich vier *BioSkop*-Ausgaben sowie die unregelmäßig erscheinenden *Denkzettel*. Rechtzeitig vor Ablauf des Bezugszeitraums werden Sie mich daran erinnern, dass ich erneut mindestens 25 bzw. 50 € im voraus überweisen muss, wenn ich *BioSkop* weiter beziehen will.
- ich bin daran interessiert, eine/n BioSkop-Referentin/en einzuladen zum Thema:
- ich unterstütze BioSkop e.V. mit einer Spende von€ (Konto siehe oben). Weil Bioskop e.V. vom Finanzamt Essen als gemeinnützig anerkannt worden ist, bekomme ich eine abzugsfähige Spendenquittung.

Name

Tel.

Straße

Fax

PLZ + Wohnort

Datum

Unterschrift

Nur für Abonnentinnen und Abonnenten: Ich kann meine Abo-Bestellung innerhalb von zehn Tagen widerrufen. Dazu genügt eine schriftliche Mitteilung an BioSkop e.V., Bochumer Landstr. 144a, 45276 Essen. Mit meiner zweiten Unterschrift bestätige ich,

dass ich mein Recht zum Widerruf zur Kenntnis genommen habe.

Datum

Unterschrift

Bitte ausschneiden oder kopieren und einsenden an BioSkop e.V. – Forum zur Beobachtung der Biowissenschaften und ihrer Technologien · z. Hd. Erika Feyerabend · Bochumer Landstr. 144 a · 45276 Essen



Wunschzettel