

# B I O S K O P

Zeitschrift zur Beobachtung der Biowissenschaften

20. Jg. | Nr. 80 | Dezember 2017

## Schwerpunkt

### Menschen im Datennetz

- 8 Der Ethikrat und »Big Data«
- 9 »Nationale Kohorte« – die nächste Phase
- 10 Ungleiche Partner für Forschungsregister
- 10 »Hirndaten müssen geschützt werden«
- 11 Diskrete App-Anbieter?

### Ökonomie & Gesundheit

- 3 Wirtschaftlicher Druck im Krankenhaus

### Krankenpflege

- 4 Anspruch und Wirklichkeit auf einer Palliativstation
- 5 Gefährdungsanzeige

### Transplantationsmedizin

- 6 Kunstherz – Leben an der Pumpe
- 7 Wartezeit halbiert – Organentnahmen nach Herz-Kreislauf-Stillstand in der Schweiz

### Lebensende

- 12 Planen oder sorgen?

### Analyse

- 14 Persönlichkeit, Demenz und Teilhabe – ein Zwischenruf

### Außerdem

- 13 Luftverschmutzung verringern!
- 15 Hirnleistungs-Checks unter der Lupe
- 2 Zwanzig Jahre BIOSKOP
- 16 Veranstaltungstipps
- 16 Wunschzettel
- 2 Jetzt BioSkop unterstützen!

## Impressum

**Herausgeber:** BioSkop e.V. – Forum zur Beobachtung der Biowissenschaften und ihrer Technologien  
Bochumer Landstr. 144 a · 45276 Essen  
Tel. (0201) 5366706 · **E-Mail:** [info@bioskop-forum.de](mailto:info@bioskop-forum.de)

**BioSkop e.V.** im Internet: [www.bioskop-forum.de](http://www.bioskop-forum.de)

**Redaktion:** Klaus-Peter Görlitzer (v.i.S.d.P.),  
Erika Feyerabend.

**Anschrift:** Erika-Mann-Bogen 18 · 22081 Hamburg  
Tel. (040) 43188396 · Fax (040) 43188397

**E-Mail:** [redaktion@bioskop-forum.de](mailto:redaktion@bioskop-forum.de)

### Beiträge in dieser Ausgabe:

Martina Keller, Stefanie Schien, Florian Wernicke.  
Sämtliche Artikel in BIOSKOP sind urheberrechtlich geschützt. Nachdruck, auch auszugsweise, nur mit schriftlicher Genehmigung der Redaktion.

**Layout + Satz:** RevierA, 45139 Essen, [www.reviera.de](http://www.reviera.de)

**Druck:** Zeit-Druck-Thäns, 35083 Wetter  
ISSN 1436-2368

## Autoritäre Versuchungen

Erika Feyerabend

Die Bundestagswahl ist lange vorbei. Eine neue Regierung ist aber noch immer nicht in Sicht, und die »Alternative für Deutschland« (AfD) ist nun als drittstärkste Partei im Bundestag vertreten. Ein Gespenst geht um in Europa: Als politische Kraft – und nicht als Nischenphänomen – propagieren und betreiben rechtspopulistische Strömungen und Parteien den autoritären Umbau von Staat und Gesellschaft. Sie beanspruchen Führerschaft, im »wahren« Interesse eines homogenen, ethnisch »reinen Volkes« gegen »das« politische Establishment und intellektuelle Eliten.

Es mangelt in der Öffentlichkeit nicht an kritischen Stimmen. Aber: In den vorherrschenden Verteidigungsreden werden die neoliberalen Verhältnisse der Gegenwart – mit Freihandelszonen, wachsender Verarmung und mit dem einst schönen Mittelmeer als tödlichster Außengrenze der Welt – geradezu als Insignien der schönen, neuen Welt verklärt. Von notwendiger Demokratisierung und politischen Richtungsänderungen in durchaus kritikwürdiger Lage kann hier keine Rede sein.

Wo die einen die autoritäre »Alternative für Deutschland« beschwören – mit durchaus sehr neoliberalem Wirtschaftsprogramm – sprechen andere von der Alternativlosigkeit des »freien« Marktes. Die Epoche eines gewissen sozialen Gleichgewichtes und abgemilderter Armut ist vorbei. Seit den 1980er Jahren werden soziale Rechte abgebaut, Vermögende und Unternehmen finanziell entlastet, der politische Streit um die schwierigen Beziehungen zwischen Markt, Wirtschaft und Politik stillgestellt. Gleichzeitig wurde und wird eine »marktkonforme Demokratie«, mit enormem Einfluss von Lobbyisten, etabliert und als alternativlos kommuniziert. Was das konkret bedeutet, zeigt sich auch im Alltag von abhängig Beschäftigten und behandlungsbedürftigen Kranken im Gesundheitswesen (→ *Bericht und Interview auf den Seiten 3 und 4*).

Markt und Macht abzusichern, gelingt heutzutage nicht im Befehlston. Es gibt zeitgleich auch dies: Antidiskriminierungs- und Gleichstellungspolitik, die Ehe für alle. Es gibt das Versprechen, über technische Innovationen und wissenschaftliche Fortschritte, die eigene, stets gefährdete, von sozialen Abstiegsorgen und gesundheitsrelevanten Risiken umstellte Existenz verlängern und verbessern zu können. Mittlerweile fusionieren Sektoren der digitalen (Konsumgüter) Kultur mit dem Gesundheitswesen. Apps von Mobiltelefonen und am Körper getragenen Sensoren liefern vielfältige Daten über den aktuellen Gesundheitszustand, den individuellen Lebenswandel, die Persönlichkeit.

*Bitte auf der nächsten Seite weiterlesen >*

**BioSkop unterstützen!**

Sie sind herzlich eingeladen, bei BioSkop mitzumachen und unsere Arbeit zu unterstützen! BioSkop ist unabhängig und gemeinnützig. Wir freuen uns über jede Spende und hoffen, die Zahl

der Abonnements spürbar zu steigern. Wollen Sie mithelfen und BIOSKOP noch bekannter machen? Fordern Sie einfach Probehefte für

FreundInnen und KollegInnen an! Rufen Sie uns an, Ihre Ansprechpartnerin ist

Erika Feyerabend, Telefon (0201) 5366706, info@bioskop-forum.de

**BioSkop-Spendenkonto**

DE26 3601 0043 0555 9884 39 bei der Postbank Essen (BIC: PBNKDEFF)

**Fortsetzung von Seite 1 >**

*Liebe Leserinnen, liebe Leser,*

kurz vor Weihnachten deutet sich eine Neuauflage der großen Koalition aus CDU, CSU und SPD in Berlin an, sicher ist sie aber nicht; vielleicht kommt es in 2018 doch noch zu Neuwahlen. Unter diesen Bedingungen ist schwer vorherzusehen, welche biopolitischen Vorhaben in den nächsten Jahren im Bundestag zur Verhandlung anstehen.

Die großen, bedenklichen Linien dürften aber fortgeführt werden: ungehemmter Ausbau der Digitalisierung im Gesundheitswesen, intensive Sammlung von Körpersubstanzen und Daten auf Vorrat für unbestimmte Forschungszwecke, Fortsetzung der zudringlichen Werbung pro »Spende« von Organen und »selbstbestimmtem« Behandlungsverzicht (Patientenverfügungen) – und womöglich erneute Vorstöße zur Ermöglichung ärztlich unterstützter Selbsttötungen sowie für den erweiterten Einsatz von reproduktionsmedizinischen Techniken und vorgeburtlichen Tests. Notwendig wären, gerade mit Blick auf das Gesundheitswesen, andere Prioritäten – zum Beispiel effektive Regeln zum Schutz von

Menschen, die mutig auf Missstände am Arbeitsplatz hinweisen sowie verbindliche Vorgaben, um den grassierenden Lobbyismus zu zügeln und transparenter zu machen.

BioSkop bleibt dran und wird sich mit kritischen Analysen nach Kräften einmischen – mit der Zeitschrift, auf [www.bioskop-forum.de](http://www.bioskop-forum.de) und vor allem: im direkten Gespräch, gern auch im Rahmen von Vorträgen und Veranstaltungen.

Dieses Jahr war für BIOSKOP und den gemeinnützigen Herausgebersverein ein besonderes. Denn 2017 besteht die Zeitschrift nunmehr 20 Jahre! Wir sind guten Mutes, auch im nächsten Jahrzehnt der BIOSKOP-Zeitrechnung weiterhin recherchieren und mit fundierten Analysen den politischen Durchblick befördern zu können. Klar ist aber auch: Ein unabhängiges Initiativen-Projekt wie BIOSKOP kann dies professionell nur schaffen, wenn viele Menschen es wichtig finden und finanziell stützen – per Abonnement, mit einer großzügigen Spende.

Bitte helfen Sie mit und sagen Sie gern weiter, was wir tun. Wir danken Ihnen für Ihre Mithilfe!

Erika Feyerabend, Klaus-Peter Görlitzer

**Autoritäre Versuchungen**

Die digitalen »Helfer« und Services nähren damit die gesellschaftlich kommunizierte und individuell attraktive Aufforderung, sich bis in den kleinsten Winkel der Existenz selbst zu kontrollieren. Das kann als unterhaltsam erlebt werden – oder als zwingend, um der Vorstellung von Zukunft als einem drohenden »Notfall« Herr zu werden.

Einer der größten »Notfälle« für leistungsstarke MarktteilnehmerInnen und kontrollbeflissene BürgerInnen im Zeitgeist des Neoliberalismus ist es, auf Hilfe von Mitmenschen angewiesen zu sein, etwa bei lebensbedrohlicher Erkrankung (→ Seite 12) oder mit der Diagnose »Demenz« (→ Seite 14). Auch hier kann man sein individuelles Risiko abchecken lassen, meist noch auf eigene Kosten. Anzuerkennen ist das nicht (→ Seite 15).

In der Medizin – und in der gesellschaftlichen Gefahrenabwehr – schlägt die Stunde der Präventionisten. Wer vorbeugen will, weiß nie genug. Das gilt nicht nur für das Einzelwesen. Unmengen von Daten aus unterschiedlichsten Bereichen – aus der Sphäre der Selbsterfassung (→ Seite 11), aus Biomaterialbanken (→ Seite 9) und Hirnforschung (→ Seite 10), aus Krankheitsregistern und Beständen der Krankenkassen lassen Umfang und Vielfalt erhobener

Informationen nicht nur explodieren. Mit Big-Data-Techniken lassen sie sich auch einfach verknüpfen, zu allen möglichen, von den Auswertern gewünschten Zwecken. Das birgt Gefahren. Es entstehen flexible Raster und Profile von Norm und Abweichung, die Individuen, Gruppen und ganze Populationen betreffen und (politische) Fremdkontrolle ermöglichen.

Wie soll »Datensouveränität« im – von Teilen der Wissenschaft, Industrie und Politik ja offensiv ausgerufenen – Big-Data-Zeitalter überhaupt noch möglich sein? Der Deutsche Ethikrat hat seine Ideen in einer dicken Stellungnahme

(→ Seite 8) aufgeschrieben – KritikerInnen warnen allerdings, Zweck dieser Empfehlungen sei es vor allem, die Zusammenführung von Daten aus verschiedenen Entstehungszusammenhängen mittels standardisierter Regeln zu legitimieren und somit zu fördern. Die bisherige, und

wohl auch zukünftige, schwarz-rote Bundesregierung ist erklärtermaßen dafür; Big Data steht auf ihrer »Digitalen Agenda« ziemlich weit oben.

Autoritäre Versuchungen der Gegenwart sind vielgestaltig: rechtspopulistisch, aber auch marktradikal und neoliberal, oft datengestützt, aber nicht transparent. Mitunter kommen sie auch im wissenschaftlichen Gewand daher. Wer behauptet, der beworbene, eingeschlagene Kurs sei alternativlos, redet demokratiefeindlich.

**In der Medizin – und in der gesellschaftlichen Gefahrenabwehr – schlägt die Stunde der Präventionisten. Wer vorbeugen will, weiß nie genug.**

# Patientenwohl immer im Blick?

Wie Ärzte und Geschäftsführer ihren Klinikalltag sehen

**In Deutschland gibt es rund 2.000 Krankenhäuser mit über 1,2 Millionen Beschäftigten, darunter 180.000 ÄrztInnen und mehrere tausend GeschäftsführerInnen. Wie Angehörige dieser beiden Berufsgruppen ihren Arbeitsalltag wahrnehmen, haben nun zwei Wissenschaftler untersucht. Deren Ergebnisse legen nahe: Die Versorgung von PatientInnen orientiert sich nicht nur an medizinischen Kriterien.**

Am 24. November veröffentlichte das *Deutsche Ärzteblatt (DÄB)* einen gemeinsamen Aufsatz des Gesundheitssystemforschers Karl-Heinz Wehkamp (Bremen) und des Ex-Klinikgeschäftsführers Heinz Naegler (Berlin). Unter dem Titel »Ökonomisierung patientenbezogener Entscheidungen im Krankenhaus« beschreiben sie Ergebnisse ihrer »qualitativen Studie«. Im Kern basiert die Untersuchung auf einer ausführlichen Befragung von 32 ÄrztInnen und 31 GeschäftsführerInnen in Kliniken, ausgeführt von Ende 2013 bis Herbst 2016.

Die Autoren bilanzieren, dass sich die Perspektiven teils deutlich unterscheiden: »Ärzte berichteten von dem wachsenden Druck, betriebswirtschaftliche Interessen bei patientenbezogenen Entscheidungen zu berücksichtigen, was zu Unter-, Über- und Fehlversorgung der Patienten, aber auch zu ethischen Konflikten, Stresssituationen und Frustration führe.« Dagegen hätten Geschäftsführer »auf die erforderliche Gewinnorientierung verwiesen«, aber zugleich betont, »dass sie keinen direkten Einfluss auf ärztliche Entscheidungen nähmen«.

Die Studienleiter zitieren aus Interviewäußerungen einiger Mediziner, die bedenkliche Einblicke geben: »Da gibt es schon Anweisungen, die in die Richtung gehen, auch niederschwelliger in die neue Wirbelsäulenabteilung zu verlegen«, sagt ein Facharzt. »Ja, stellen Sie sich vor, dass der Vorstand in Zielgesprächen vorgeschlagen hat, ob man nicht alle Patienten über 65 Jahre einem Röntgen der Hüfte (Coxarthrose) unterziehen sollte.« Zur Personalpolitik schildert ein Klinikarzt auch dies: »Also, der letzte Geschäftsführer hat offen geäußert, sein Vorgehen sei, die Abteilungen personell so zu minimieren, dass die Leute quieken.« Und ein weiterer bemerkt: »Oft hast du als junger Arzt keinen verfügbaren Oberarzt, weil einer in der Endoskopie ist, einer auf Fortbildung, der dritte in irgendeiner Sitzung, und dann hast du manchmal ein Problem und extremen Stress.«


Wehkamp und Naegler wollen ihre Studie, die sie laut eigenen Angaben selbst finanziert

haben, im Februar als Buch veröffentlichen, im *DÄB*-Aufsatz schlussfolgern sie: »Die Dilemmata von Ärzten und Geschäftsführern sollten enttabuisiert werden. Wirtschaftliche Rahmenbedingungen und Steuerungskonzepte sind auf dieser Grundlage zu verändern.«

Von den Klinikträgern ist da wohl nicht viel zu erwarten, deren Interessenvertretung, die Deutsche Krankenhausgesellschaft (DKG), reagierte jedenfalls empört. »Wenn als Ergebnis einer Befragung von 60 Ärzten und Geschäftsführern aus Krankenhäusern abgeleitet wird, dass in deutschen Krankenhäusern »nicht selten« aus rein wirtschaftlichen Gründen operiert wird, kann dies nicht ansatzweise als validierte oder gar wissenschaftliche Feststellung ernst genommen werden«, meint DKG-Geschäftsführer Georg Baum. Die Autoren »dieser windigen Studie«, so Baum in einer DKG-Mitteilung für die Medien, hätten »offensichtlich das Ziel, öffentliche Aufmerksamkeit um jeden Preis zu erreichen«.

Anders der Präsident der Bundesärztekammer (BÄK): Frank Ulrich Montgomery findet die Forderung nach »Enttabuisierung« richtig. »Die Politik hat seit Anfang der 90-er Jahre den Preiswettbewerb in unserem Gesundheitswesen forciert«, erklärt Montgomery. »Die Folgen sind für Ärzte tagtäglich spürbar, etwa wenn sie von Klinik- und Kostenträgern dazu angehalten werden, primär in ökonomischen Dimensionen zu denken und nach rein betriebswirtschaftlichen Vorgaben zu handeln.« Unter der Überschrift »Es darf keine Stückzahl-Mentalität geben« betont die BÄK in ihrer Pressemitteilung, dass die Ärzteschaft »den 100-Prozent-Ansatz des deutschen Fallpauschalensystems ablehnt«. Die Systematik der Vergütung müsse »an den individuellen Bedürfnissen der Patienten ausgerichtet« werden.

Die Macht dazu haben Parlamente und Regierungen. Aus Berlin hörte man nach der Bundestagswahl wenig zur Gesundheitspolitik. Der krankenhauspolitische Sprecher der Linken im Bundestag, Harald Weinberg, fordert aber: »In der bevorstehenden Wahlperiode muss das gesamte System der Finanzierung durch Fallpauschalen auf den Prüfstand.« Und Weinberg sagt auch, was heftig klingt, aber stimmt: »Eine Operation, die nicht aus medizinischer Notwendigkeit, sondern aus wirtschaftlichen Erwägungen durchgeführt wird, ist betriebswirtschaftlich verordnete Körperverletzung.«

Fraglich ist indes: Welcher angestellte Arzt traut sich, Missstände in der Klinik anzuzeigen? Der arbeitsrechtliche Schutz von Hinweisgebern muss auch auf die Agenda des Gesetzgebers. Unverzüglich. 

**Klaus-Peter Görlitzer (Hamburg), Journalist, verantwortlich für BIOSKOP**

## Argumente gegen Kommerzialisierung

»Krankenhaus statt Fabrik« nennt sich ein Bündnis verschiedener Organisationen. Mit guten Argumenten kämpfen sie gegen die Kommerzialisierung der Kliniken und das im Jahr 2004 hierzu lande gesetzlich eingeführte Abrechnungssystem mit Fallpauschalen (DRG). Im Bündnis wirken unter anderem mit: mehrere Landesverbände der Gewerkschaft Ver.di, der Verein demokratischer ÄrztInnen und Ärzte, die globalisierungskritische Organisation attac und die Gesellschaft für Psychotraumatologie, Traumatherapie und Gewaltforschung. »In den Krankenhäusern herrschen Personalnot, Über-, Unter- und Fehlversorgung. Bei den Entscheidungen über Behandlungen und Dauer des Krankenhausaufenthaltes wird nicht allein nach medizinischen Kriterien entschieden, sondern immer deutlicher danach, was sich gewinnbringend abrechnen lässt«, heißt es im Vorwort einer Broschüre, die Erfahrungen, Analysen und Argumente des Bündnisses auf über 100 Seiten ausbreitet. Die Broschüre steht kostenfrei im Internet zum Download bereit: [www.krankenhaus-statt-fabrik.de](http://www.krankenhaus-statt-fabrik.de)

# Anspruch und Wirklichkeit

## Einblicke in den Pflegealltag auf einer Palliativstation

### BIOSKOP-Interview

**Sabine T. arbeitet auf einer Palliativstation in einem Krankenhaus in Nordrhein-Westfalen. Im Gespräch mit BioSkoplerin Erika Feyerabend gibt sie Einblicke in ihren beruflichen Alltag – und damit auch in eine Personalsituation, die teils unmöglich macht, die Ansprüche an gute Palliativpflege in der Praxis erfüllen zu können. Weil das so ist, will die erfahrene Krankenschwester ihren wirklichen Namen lieber nicht in der Zeitschrift lesen. Dafür hat die BIOSKOP-Redaktion vollstes Verständnis, der hier gedruckte Name »Sabine T.« ist also ein Pseudonym.**

### »Auf den Betroffenen zugeschnitten«

Der Deutsche Hospiz- und Palliativverband (DHPV) mit Sitz in Berlin versteht sich als »bundesweite Interessensvertretung der Hospizbewegung sowie der zahlreichen Hospiz- und Palliativeinrichtungen in Deutschland«.

Auf seiner Webseite [www.dhvp.de](http://www.dhvp.de) bezeichnet der Verband Palliative Care als »ganzheitliches Betreuungskonzept zur Begleitung Schwerstkranker, Sterbender und deren Angehörigen«. Den Anspruch, der hinter diesem Konzept steht, erklärt der DHPV wie folgt: »In der Palliativen Pflege sind alle Handlungen auf den Betroffenen zugeschnitten; was tut dem Patienten gut, was möchte er, was ist für ihn aus pflegerischer Sicht hilfreich und unterstützend? Palliative Pflege integriert psychische und spirituelle Aspekte, steht den Angehörigen und Freunden bei der Verarbeitung seelischer und sozialer Probleme während des Krankheitsverlaufs bis zum Tod des Patienten zur Seite.«

**BIOSKOP:** Wie lange bleiben die PatientInnen im Durchschnitt auf der Palliativstation?

**SABINE T.:** Manche sind nur eine Woche, manche zwei bis drei Wochen da. Meist dauert die Betreuung zwischen sieben und vierzehn Tagen.

**BIOSKOP:** Wie sind Ihre Arbeitsbedingungen?

**SABINE T.:** Wir haben elf Betten, manchmal acht, manchmal neun oder auch zehn PatientInnen. Eigentlich waren wir im Früh- und im Spätdienst zu zweit, und im Nachtdienst ist eine Pflegekraft da. Das hat sich aber vor einem Jahr geändert. So arbeiten wir im Spätdienst öfter alleine und in zeitlich verkürzten Diensten.

**BIOSKOP:** Das bedeutet konkret?

**SABINE T.:** Wir sind an mehreren Tagen im Spätdienst für acht bis zehn PatientInnen alleine zuständig. Situativ lässt sich das manchmal bewältigen. Aber es können auch sterbende Menschen mit entsprechend hohem Betreuungsbedarf dabei sein, einschließlich der Angehörigen. Wenn eine Krisensituation bei einem Patienten vorkommt, dann weiß man schon nicht, was man mit den anderen Patienten machen soll.

**BIOSKOP:** Wo bleibt die palliativpflegerische Sorge um die sozialen, psychischen und spirituellen Dimensionen in der allerletzten Lebensphase?

**SABINE T.:** Ich kann mich an einen Spätdienst erinnern, da hatten wir PatientInnen mit hohem Pflegeaufwand. Ich hatte das Gefühl, nur noch das Nötigste zu schaffen, für Gespräche blieb keine Zeit. Mal ein Wort, ja, aber nicht was unsere Arbeit sonst ausmacht. Ich konnte auch gar keine Ruhe mehr vermitteln und fühlte mich schon zurückversetzt auf eine internistische Station, in der ich früher gearbeitet hatte. Das spüren sowohl die PatientInnen als auch die Angehörigen. Und die fragen dann: Sind Sie alleine?

**BIOSKOP:** Was können Sie denn alles nicht mehr machen?

**SABINE T.:** Das ist situationsabhängig. Wenn es wirklich brennt, muss ich PatientInnen trösten, auf einen späteren Zeitpunkt oder den nächsten Tag. Das betrifft Gespräche. Das betrifft aber auch andere Angebote. Wir haben ein tolles Badezimmer und bieten PatientInnen an, abends zu baden, mit Aromatherapie, damit sie besser schlafen können. Alleine im Spätdienst, das geht gar nicht. Ich wäre dann zeitlich zu

sehr gebunden, wenn es klingelt und jemand anders in Not ist. Ich kann in der Besetzung aber auch nicht mehr so einfache Dinge tun wie Handmassagen. All das eben, was eine Palliativstation ausmacht. Ich will nicht sagen, dass all das gar

nicht mehr geht. Aber in erster Linie steht die pflegerische Versorgung im Vordergrund. Ich und meine KollegInnen sind einfach nur froh, wenn nichts Besonderes vorkommt. Lange Gespräche, basale Stimulation, Aromatherapie mit Wannenbad, all das geht mit Unterbesetzung nicht mehr.

**BIOSKOP:** Die Palliativpflege kümmert sich auch um die Angehörigen. Inwieweit ist das unter diesen Bedingungen möglich?

**SABINE T.:** Ich kann mir schon mal Zeit in unserem Gesprächszimmer nehmen, aber ich bin mit halber Aufmerksamkeit auch auf Station. Ich habe das Diensttelefon dabei und kann niemandem sagen, schau doch bitte mal nach meinen PatientInnen, falls sie gerade meine Hilfe brauchen. Also geht man anders ins Gespräch, eben auf Abruf. Mittlerweile haben viele bei uns eine Palliativcare-Ausbildung, sie haben Ansprüche an ihre Pflegearbeit und bringen neue Ideen ins Team. Aber diesen Ansprüchen der Aus- und Fortbildung können wir unter den realen Bedingungen nicht wirklich gerecht werden. ▶

»Wenn eine Krisensituation bei einem Patienten vorkommt, dann weiß man schon nicht, was man mit den anderen Patienten machen soll.«



► BIOSKOP: Das ist wohl oft frustrierend. Wie gehen Sie damit um?

SABINE T.: Ich muss sagen: Wir bekommen viel Lob von den PatientInnen und den Angehörigen. Die waren vorher auf anderen Stationen, wo die Betreuungssituation wesentlich schlimmer ist. Wir haben hier so ein »Ausfall-Konzept«: Jede/r muss mal auf einer anderen Station arbeiten, wenn dort jemand krank ist, beispielsweise auf der internistischen oder chirurgischen. Die Kolleginnen sind zu zweit im Spätdienst für 36 PatientInnen zuständig. Da sind teils auch sehr kranke Menschen, die intensive Pflege brauchen. Von gut betreuen kann jedoch keine Rede mehr sein. Das grenzt zum Teil schon an gefährliche Pflege.

BIOSKOP: Sie hadern mit Ihrer aktuellen Situation?

SABINE T.: Ja, weil wir nicht immer auf die Wünsche der PatientInnen eingehen können. Neulich sagte eine Patientin, eigentlich dusche ich zu Hause immer abends. Ich habe gedacht: Heute ist Sonntag; Montag und Dienstag sind wir im Spätdienst alleine. Das geht also nicht. Normalerweise sollte die Antwort sein: Das können Sie hier auch. Ich kann aber nur sagen: Entweder duschen wir Mittwochabend oder morgen Vormittag. Gleiches gilt für Patienten, die morgens lange schlafen. Normalerweise haben wir sie dann im Spätdienst grundpflegerisch versorgt. Auch das geht jetzt nicht. Wir können also nicht so auf die PatientInnen eingehen, dass sie den Ablauf bestimmen. Das aber wäre unser Anspruch. Wir sagen dann: Das machen wir morgen und lenken ihre Wünsche, entsprechend der personellen Knappheit. Das muss ich mir immer mal wieder vor Augen führen, kann das aber nicht ständig, weil es sonst zu frustrierend ist.

BIOSKOP: Was wäre denn ideal?

SABINE T.: Ich wäre schon zufrieden, wenn wir so arbeiten könnten, wie wir vor Jahren angefangen haben: zu zweit im Spätdienst und zwei normal lange Dienste. Derzeit hat eine Kollegin einen verkürzten Spätdienst. Wenn eine Pflegekraft krank ist, sollte sie auch ersetzt werden können.

BIOSKOP: Ist eine angemessenere Besetzung mit mehr Personal in Aussicht?

SABINE T.: Im Rahmen einer onkologischen Zertifizierung wurde nun gesagt, dass der Stellenschlüssel zu niedrig sei. Es fand ein Treffen statt, und unsere Leitung hat zugesagt, sich für einen besseren Stellenplan einzusetzen. Offenbar erfolgreich: Jedenfalls soll ab Januar der Stellenschlüssel so angehoben werden, dass wir wieder an allen Tagen zu zweit im Spätdienst arbeiten. Das ist ermutigend.

BIOSKOP: Würden Sie heute jemanden noch zu diesem Beruf raten?

SABINE T.: Ich liebe den Beruf, aber unter den heutigen Bedingungen kann ich keinem mehr vorbehaltlos raten, ihn zu ergreifen. Dass es mal eine wirkliche Richtungsänderung geben könnte, das kann ich mir schon gar nicht mehr vorstellen. Zum Beispiel müsste dieses Abrechnungssystem mit dem Diagnoseschlüssel geändert werden. Das geht an der Praxis der Pflege vorbei. Wir haben immer mehr Dokumentationen zu führen. In der Palliativbehandlung sind das zusätzlich sieben Blätter für unsere Station, die von Ärzten und Pflegekräften geführt und vom Medizinischen Dienst geprüft werden. Das ist gerade bei pflegeintensiven PatientInnen so, weil es dort extra Entgelte gibt. Es ist schwierig, gut zu dokumentieren und gleichzeitig PatientInnen gut zu versorgen, wenn das Personal so knapp ist. Auf Dauer geht das nicht. ☺

## Grenzwertig

Die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) ist eine wissenschaftliche Fachgesellschaft, in der sich laut Selbstdarstellung 5.500 Mitglieder aus Medizin, Pflege und weiteren Berufsgruppen »für eine umfassende Palliativ- und Hospizversorgung engagieren«. Ein Dauerthema sind die Arbeitsbedingungen. Im Januar 2015 betonte die DGP in einer Stellungnahme, dass Pflegekräfte bei der Versorgung von PalliativpatientInnen »eine tragende Rolle« einnehmen – und stellte gleichzeitig fest: »Jedoch arbeiten Pflegenden aufgrund der emotionalen Anforderungen und der hohen Arbeitsdichte oft an ihrer Belastungsgrenze und nicht selten darüber hinaus.« Notwendig sei daher eine »bedarfsgerechte Personalbemessung und Leistungsvergütung«. Während des 10. DPG-Kongresses im Juni 2014 war bereits eine »explorative Studie« vorgestellt worden, die »Belastungen und Ressourcen« von Pflegeteams auf Palliativstationen und in stationären Hospizen beleuchtete. Forscherin Nadine Lexa, selbst ausgebildete Gesundheits- und Krankenpflegerin, hatte zehn »qualitative Interviews« in fünf Einrichtungen geführt. Dabei habe sich gezeigt, dass Belastungen vor allem organisatorisch bedingt seien; die befragten Pflegekräfte äußerten zum Beispiel: »Belegungsdruck verursacht Stress«, »Stellenschlüssel existiert nur auf dem Papier«, »unzählige Überstunden«, »Drohung von Stellenabbau« oder »keine Supervision über lange Zeit«. Laut Lexa wünschten sich die Befragten einen »besseren Stellenschlüssel mit der Verpflichtung der Einhaltung«, »Fürsorge gegenüber den MitarbeiterInnen« und »bessere Bezahlung wie in der Intensivpflege«.

## Gefährdungsanzeige

Wer Missstände im Betrieb benennt, braucht Mut und ein dickes Fell. Das zeigt auch ein aktueller Fall, anhängig beim Arbeitsgericht Göttingen. Die Gewerkschaft Ver.di vertritt dort als Verfahrensbevollmächtigte zwei Krankenschwestern, die sich gegen Abmahnungen ihres Arbeitgebers wehren.

Den Hintergrund stellt Ver.di in einer Pressemitteilung vom 26. Oktober so dar: Beide Pflegekräfte hatten der Leitung einer psychiatrischen Klinik eine »sog. Gefährdungs- oder Überlastungsanzeige« geschickt. Aufgrund der akuten Personalsituation auf Station könne nicht garantiert werden, dass eine Patientenversorgung in der vollen erforderlichen Qualität zu

leisten sei, schildert die Gewerkschaft. Gleichzeitig wurde der Arbeitgeber auf seine organisatorische Verantwortung hingewiesen und gebeten, Abhilfe zu schaffen. Die Klinikgeschäftsführung reagierte mit Abmahnungen – Begründung: Die Mitarbeiterinnen hätten die Situation falsch beurteilt und mit ihrer Meldung eine Pflichtverletzung begangen. Im Wiederholungsfall müssten sie mit weiteren Konsequenzen rechnen, bis hin zu einer Kündigung, berichtet Ver.di.

»Beide Krankenschwestern«, so Ver.di, »ließen sich jedoch nicht einschüchtern, sondern klagten jetzt gegen ihren Arbeitgeber auf Löschung der Abmahnungen.« Wann das Göttinger Arbeitsgericht entscheidet, stand Anfang Dezember noch nicht fest. ☺

# Leben an der Pumpe

Kunsterzen könnten perspektivisch eine Alternative zur Herztransplantation werden, hoffen Ingenieure und Mediziner

**Martina Keller  
(Hamburg), Journalistin**

## »Starke Symbolkraft«

Die Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO) appelliert regelmäßig an die BürgerInnen, ihre Bereitschaft zur Spende von Nieren, Lebern, Lungen und Herzen für den Fall des »Hirntods« vorab zu erklären. Die DSO-Pressemitteilung vom 30. November, verbreitet zum 50. Jahrestag der weltweit ersten Herztransplantation am 3. Dezember 1967, titelte:

»In Deutschland warten über 700 Patienten auf ein neues Herz – Zahl der Spenden sinkt weiter.« Die Entwicklung sieht laut DSO so aus: »In 2010 konnten 385 Herzen in Deutschland für die Transplantation entnommen werden, in 2016 waren es 286.« Verpflanzt wurden 2016 gemäß Zahlen der DSO hierzulande 297 Herzen, 2015 gab es 286 Herztransplantationen. In den Vorjahren waren es deutlich mehr: 304 (2014), 313 (2013), 346 (2012), 366 (2011) und 393 im Jahr 2010. In der DSO-Mitteilung stehen nicht nur Zahlen, sondern auch dies: »Das Herz ist ein besonderes Organ. Es klopft vor Freude, bricht vor Schmerz und wird aus Liebe verschenkt. Ein schlagendes Herz ist der Inbegriff des Lebens. Für viele Menschen besitzt es daher eine starke Symbolkraft. Das gilt sowohl für die Organspender und ihre Familien als auch für die Empfänger, die das neue Organ nach der Übertragung in sich schlagen spüren. Auch sie müssen diesen Eingriff körperlich und seelisch verarbeiten. Viele von ihnen feiern in jedem Jahr dankbar ihren zweiten Geburtstag im Andenken an ihren Spender.«

**Noch gilt die Herztransplantation als beste Therapie, um eine Herzschwäche im Endstadium zu behandeln. Die bislang einzige Behandlungsalternative ist die Implantation eines Kunsterzens. Mediziner und Entwickler arbeiten daran, die Nebenwirkungen zu reduzieren.**

Fünzig Jahre nach der ersten Herzverpflanzung durch den südafrikanischen Chirurgen Christiaan Barnard ist die Herztransplantation eine Standardbehandlung. Nach fünf Jahren leben noch fast 70 Prozent der Transplantierten, nach zehn Jahren immerhin noch 45 Prozent. Ohne Operation sterben Kranke im Endstadium der Herzschwäche meist innerhalb eines Jahres.

2016 wurden hierzulande laut Zahlen der Deutschen Stiftung Organtransplantation insgesamt 297 Herzen von hirntoten Menschen verpflanzt, und 725 Patienten warteten Ende 2016 auf ein fremdes Herz. Seit langem suchen Mediziner deshalb nach einer Behandlungsalternative. »Von der Effektivität ist die einzige, die das dauerhaft leisten könnte, die Kunsterztherapie – entweder der komplette Ersatz des Herzens durch eine Maschine oder der Teilerersatz des Herzens«, sagt Volkmar Falk, der Leiter des Deutschen Herzzentrums Berlin (DHZB).

Meist bekommen die Patienten Herzunterstützungssysteme eingebaut. Zunächst waren diese dazu gedacht, die Wartezeit auf ein Transplantat zu überbrücken – über die Hälfte der Implantatträger steht auf der Warteliste für eine Herztransplantation. Die Pumpen werden aber auch Patienten implantiert, die für eine Transplantation nicht in Frage kommen, weil sie zu alt, zu krank oder stark übergewichtig sind.

Mitunter erholt sich das kranke Herz, wenn es eine Zeitlang entlastet wird. Am DHZB konnten über 100 Unterstützungssysteme wieder explantiert werden. Die Klinik ist mit bis heute mehr als 2.800 Implantationen und 170 im Jahr weltweit das führende Zentrum auf dem Gebiet. Insgesamt werden pro Jahr in Deutschland rund 1.000 Kunsterzen eingepflanzt. Nach fünf Jahren lebt immerhin noch die Hälfte der Implantatträger. Einige wenige Patienten schaffen es auch zehn Jahre und mehr.

Bei einem Herzunterstützungssystem handelt es sich um eine wenige Zentimeter große Pumpe, die meist zur Unterstützung der linken Herzkammer eingesetzt wird. Das Gerät saugt das Blut aus der linken Herzkammer an und drückt es über eine Gefäßprothese in die Aorta.

Über ein Kabel, das aus der Bauchdecke herauskommt, ist die Pumpe mit Akkus und einer Steuereinheit außerhalb des Körpers verbunden – Gesamtgewicht zwischen zwei und drei Kilogramm. Beides trägt der Patient in einer Umhängetasche oder einem kleinen Rucksack bei sich. In Berlin wurde 2016 der weltweit erste Patient mit einem zweiten Herzunterstützungssystem ausgerüstet – nach dem für die linke auch mit einem für die rechte Herzkammer. Harald Becker aus Gera geht es mehr als ein Jahr nach der Operation gut. »Ohne den Eingriff hätte Herr Becker kaum eine Chance gehabt, lange zu überleben«, sagt Thomas Krabatsch, Leiter des Kunsterzprogramms am DHZB.

Menschen mit einem transplantierten fremden Herzen müssen lebenslang Immunsuppressiva gegen die Abstoßung des fremden Organs einnehmen. Sie haben ein erhöhtes Infektionsrisiko und erkranken auch häufiger an Krebs als Nicht-Transplantierte. Trotzdem lebt es sich mit einem neuen Herzen oftmals gut.

## Risiko für Komplikationen

Kunsterzempfänger leben mit anderen, aber ebenfalls schwerwiegenden Risiken. »Da es sich um ein mechanisches Gerät handelt, durch das ein Rotor relativ schnell rotiert, kann es zu Blutschäden kommen«, sagt DHZB-Leiter Falk, »es können sich Gerinnsel bilden, die schlimmstenfalls einen Schlaganfall auslösen.« Implantatträger müssen deshalb lebenslanglich einen Blutverdünner einnehmen. Eine gefürchtete Komplikation sind auch Infektionen, über das Kabel können Erreger in das Gewebe und die Blutbahn gelangen.

Weil die Patienten ihre Akkus wechseln und Ersatzbatterien bei sich haben müssen, werden sie zudem ständig daran erinnert, dass ihr Leben von einer Maschine abhängt. »Auf der anderen Seite haben wir durchaus Patienten, die ursprünglich für eine Transplantation gelistet worden sind, sich aber dann, nachdem sie mit dem System so gut zurechtgefunden, dagegen entschieden haben«, sagt Volkmar Falk.

Mediziner arbeiten gemeinsam mit Ingenieuren daran, das Risiko für Komplikationen zu vermindern. Das Projekt »Zurich Heart«, an dem das DHZB beteiligt ist, will bestehende Systeme verbessern, indem man Oberflächen optimiert und so das Thromboserisiko verringert und Sensoren integriert, die das System besser an die Physiologie des menschlichen Kreislaufs ▶

## Halbierte Wartezeit vor Feststellung des Todes in der Schweiz

**In der Schweiz trat am 15. November ein überarbeitetes Transplantationsgesetz in Kraft. Die Reform ermöglicht, nach 5-minütigem Kreislaufstillstand den Tod eines Patienten festzustellen und ihm anschließend Organe zu entnehmen. Dagegen gibt es Proteste.**

Die Entnahme von Körperstücken bei Menschen, deren Herz seit einigen Minuten nicht mehr schlägt, ist in Deutschland offiziell tabu, laut wiederholter Einschätzung der Bundesärztekammer ist ein 10-minütiger Kreislaufstillstand »nicht als sicheres »Äquivalent zum Hirntod« nachgewiesen«. Anders bewertet dies die Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) in der Schweiz. Dort sind seit Ende 2011 Transplantationen nach ärztlicher Feststellung eines 10-minütigen Herzstillstands legal. In diesem Jahr sind in der Alpenrepublik bislang 32 Organentnahmen nach Herzstillstand aktenkundig, 2016 wurden noch 15 registriert.

Die Zahlen dürften weiter steigen. Denn die Schweizer Regierung hat mit dem geänderten Transplantationsgesetz auch die bereits im Mai geänderten SAMW-Richtlinien zur Vorbereitung von Organentnahmen in Kraft gesetzt. Die neuen Richtlinien haben die vorgeschriebene Wartezeit bis zur formellen Feststellung des Todes nach Kreislaufstillstand nun halbiert: von bisher zehn auf nun fünf Minuten.

Mit der Neuregelung, schreibt die SAMW zur Begründung, werde »die Qualität der entnommenen Organe grundsätzlich besser, weil die Zeit des Sauerstoffmangels kürzer ist als mit der bisherigen Regelung (10 Minuten)«. Dies liege »im Interesse der Spender und Empfänger«. Zudem betont die SAMW, dass in der Schweiz der Kreislaufstillstand nicht nur durch Ertasten des fehlenden Pulses, sondern auch mittels Echokardiographie (Ultraschall des

Herzens) diagnostiziert werde. Ist die 5-minütige Wartezeit abgelaufen, muss gemäß Richtlinie noch eine formelle Hirntoddiagnostik folgen, anschließend darf explantiert werden.

Gegen die verkürzte Wartezeit bis zur Todesfeststellung, teils auch ganz grundsätzlich gegen Organentnahmen nach Kreislaufstillstand, regt sich Widerstand. Kurz vor Inkrafttreten kritisierten die Hippokratische Gesellschaft und weitere konservative Ärztevereinigungen in der Schweiz die Gesetzesnovelle: »Der Eindruck drängt sich auf, dass die Wartezeit, die den Organspender schützen sollte, zugunsten möglichst frischer Spenderorgane verkürzt wird.« Dies sei auch aus wissenschaftlicher Sicht bedenklich, erklären diese Mediziner. Der unumkehrbare Funktionsausfall des Großhirns nach Herz-Kreislaufstillstand trete zwar »nach etwa fünf Minuten« ein. Aber Fakt ist nach Darstellung der Hippokratischen Gesellschaft auch: »Die Überlebensdauer des Hirnstammes wird mit bis zu zehn Minuten oder etwas länger nach Herz-Kreislaufstillstand beobachtet.«

Ähnliche Bedenken kommuniziert auch die Schweizerische Stiftung Patientenschutz (SPO) in einer Medienmitteilung vom 9. November: »Die Endgültigkeit des Kreislaufstillstandes nach einer Wartezeit von fünf Minuten ist nicht genügend bewiesen.« Auch weisen die Patientenschützer darauf hin, dass die Definition des Todes »letztlich eine gesellschaftliche Festlegung« sei. In der Kommission, welche die neuen Richtlinien erarbeitet hat, seien keine Patientenvertreter dabei gewesen. Diese, meint die SPO, hätten aber »ein wichtiges gesellschaftliches Gegengewicht zu Wissenschaft, Medizin und Industrie bilden können«.

Schließlich unterbreitet die SPO noch einen Vorschlag zur »Qualitätssicherung«, der womöglich auch außerhalb der Schweiz auf Interesse stößt: »Als vertrauensbildende Maßnahme schlagen wir ein Expertengremium vor, das Protokolle von Todesfeststellungen stichprobenweise überprüft und mit der Krankengeschichte der jeweils Verstorbenen vergleicht.«

Klaus-Peter Görlitzer

## Entschließung des Deutschen Ärztetags

Vor gut zehn Jahren, im Mai 2007, beschloss der Deutsche Ärztetag einstimmig eine »Entschließung zu ethischen Aspekten der Organ- und Gewebetransplantation«. Anlass des Papiers, eingebracht vom Vorstand der Bundesärztekammer, war das 10-jährige Bestehen des deutschen Transplantationsgesetzes von 1997. Zur Feststellung des Todes im Umfeld von Transplantationen positionierte sich das Parlament der ÄrztInnen im Jahr 2007 wie folgt: »Abzulehnen ist und bleibt deshalb auch die Organentnahme nach Todesfeststellung allein durch Herzstillstand (so genannte *non heart-beating donor*). Die Bundesärztekammer hat ihre Ablehnung mehrfach begründet. Diese hat weiterhin Bestand: Die sichere Todesfeststellung gehört zu den Grundvoraussetzungen der postmortalen Organspende. Der bloße Herzstillstand ist kein sicheres Todeszeichen. Dies belegt jede auch nur vorübergehend erfolgreiche Reanimation. Organe dürfen nur nach einer klar definierten, weithin akzeptierten Feststellung des Todes entnommen werden; diese ist die Feststellung des Hirntods.«

- anpassen. Langfristig arbeitet die Gruppe an einem total künstlichen Herz, das die Herzfunktion vollständig übernehmen kann.

Solche Modelle gibt es bereits, sie werden aber eher selten eingepflanzt. Schlagzeilen machte 2013 der in Frankreich entwickelte Carmat-Prototyp. Die Aufgaben, die das menschliche Herz über das Zentralnervensystem des Körpers erfüllt, leistet das Carmat-Herz über Sensoren, Software und Mikroelektronik. Zwei an Hydraulikpumpen angeschlossene Elektromotoren bilden die Ventrikel, künstliche Herzkammern, die das Blut aufnehmen, es in die Lungen befördern und das frisch mit Sauerstoff

angereicherte Blut zurück in den Kreislauf pumpen. Angetrieben wird diese Hardware durch am Körper getragene Lithiumbatterien. Die innen liegenden Komponenten werden außerdem mit chemisch behandelten Rinderzellen beschichtet. Dadurch soll die Blutgerinnung nach dem Eingriff verhindert werden, die ein häufiges Problem bei Herzpatienten darstellt. Allerdings lebten die ersten vier Patienten, denen Carmat implantiert wurde, nicht länger als drei Monate.

Konstrukteure weltweit arbeiten nun an besseren Modellen. Eine Herausforderung ist, dass ein künstliches Herz dauerhaft funktionieren muss, mindestens fünf Jahre sind das Ziel.



# Im Interesse der Forschung

## Ethikrat empfiehlt, Regeln zum Datenschutz zu ändern

**Klaus-Peter Görlitzer (Hamburg), Journalist, verantwortlich für BIOSKOP**

**Der Deutsche Ethikrat hat eine 200 Seiten dicke Stellungnahme zu »Big Data und Gesundheit« vorgelegt. Das Papier, adressiert vor allem an die Politik, zielt auf Veränderung datenschutzrechtlicher Bestimmungen – tendenziell im Interesse medizinischer Forschung. Die Empfehlungen stellen bisher geltende Grundsätze in Frage, insbesondere das Prinzip, dass persönliche Daten nur für denjenigen Zweck und in dem Zusammenhang genutzt werden dürfen, für den sie erhoben und gespeichert worden sind.**

### Ein Teil der »Digitalen Agenda«

Von »Big Data« sprechen mittlerweile viele Fachleute aus Wissenschaft, Wirtschaft und Politik. Aber was meinen sie überhaupt damit? Und was soll das Ganze? Wer eine kurze Antwort sucht, wird auch auf der Internetseite der alten – womöglich bald neuen – CDU/CSU-SPD-Regierung fündig. Zur Frage »Was ist eigentlich Big Data?« liest man auf [www.bundesregierung.de](http://www.bundesregierung.de) die folgende Erklärung: »Big Data ist die Masse aller digital verfügbaren Daten etwa aus Internet, Mobilfunk und Finanzwesen. Wirtschaft, Marktforschung, Gesundheitswesen oder auch die Verwaltung nutzen sie. So werten Unternehmen diese Daten aus. Die Ergebnisse sollen ihnen helfen, ihre Produkte und Produktion zu optimieren, flexibler auf Trends und Kundeninteressen zu reagieren. Weltweit beschäftigen sich bereits 40 Prozent aller Unternehmen mit Kundenprofilen und Trendanalysen. Auch die Forschung nutzt Big Data. Die analysierten Daten können dazu beitragen, neue Erkenntnisse zu gewinnen, etwa in der Medizin. Die Bundesregierung fördert die Entwicklung innovativer Dienste und Dienstleistungen als Teil ihrer Digitalen Agenda.«

Die Gemengelage ist unübersichtlich, und die Schriften der berufenen Fachleute sind nicht immer leicht zu verstehen. Einen ersten Eindruck vermittelt die Pressemitteilung vom 30. November lesen, die der Ethikrat zu seiner Stellungnahme »Big Data und Gesundheit – Datensouveränität als informationelle Freiheitsgestaltung« verbreitete.

Chancen und Risiken, um die es gehen soll, fasst der Ethikrat wie folgt zusammen: »Die rapide wachsende Datenbasis, die damit verbundene Entwicklung innovativer digitaler Instrumente und die Vernetzung der beteiligten Akteure eröffnen damit einerseits Chancen für deutlich verbesserte Diagnostik, Therapie und Prävention, Effizienz- und Effektivitätssteigerungen sowie die Unterstützung gesundheitsförderlichen Verhaltens. Andererseits bringen schwankende Datenqualität, Intransparenz von Datenflüssen, Kontrollverluste sowie unsichere Koordinations-, Regulierungs- und Qualifikationsanforderungen aber auch Risiken mit sich. Diese reichen von Entsolidarisierung und Verantwortungsdiffusion über Monopolisierung und Verluste informationeller Selbstbestimmung bis hin zu Datenmissbrauch und Manipulationshandlungen.«

Die Stellungnahme des Ethikrates enthält zahlreiche Empfehlungen. BIOSKOP konzentriert sich hier auf einige Vorschläge zur Forschung. Der Ethikrat plädiert dafür, »Potenziale von Big Data im Gesundheitsbereich« zu erschließen und den Datenaustausch zu standardisieren und zu erleichtern. Ziel rechtlicher Regeln solle es sein, Datensätze »prospektiv« (also vorausschauend auf Vorrat) sammeln zu dürfen – und »es auch zu ermöglichen, bereits vorhandene Datensätze aus Klinik und Forschung mit jeweils neu gewonnenen Daten in ethisch verantwortbarer Weise zu verknüpfen«. Gemeint sind vertrauliche Informationen, die Menschen in anderen Zusammenhängen bereits preis gegeben haben, als von Big-Data-Konzepten noch keine Rede war.

Geht es nach dem Ethikrat, soll dabei das »traditionelle Einwilligungsmodell« künftig nicht mehr uneingeschränkt gelten. Zwar solle daran »grundsätzlich« festgehalten werden, notwendig sei aber auch eine Art Sonderregel für die Forschung. In der juristisch geprägten Sprache des Ethikrates liest sich das so: »Namentlich sollte es ermöglicht werden, im Sinne einer umfassenden Zustimmung Datennutzung ohne enge Zweckbindung zugunsten der klinischen und medizinbezogenen Grundlagenforschung zu erlauben.«

Diese Art der, so der Ethikrat, »Datenspende« liegt auf Linie jenes fragwürdigen Blankoschecks, den sich die Nationale Kohorte (→ Seite 9) und diverse Biomaterialbanken seit einigen Jahren von Menschen ausstellen lassen, die ihnen Daten und Proben zur Verfügung stellen – für Studien, deren Inhalt sie zum Zeitpunkt der »Spende« weder kennen noch überblicken können.

Dass dies heikel ist, weiß auch der Ethikrat. Als Alternative zu pauschalen Zustimmungen empfiehlt er, »kaskadisch strukturierte Einwilligungsmodelle zu etablieren«. Damit meinen die Politikberater wohl etwa, dass Menschen, die einst Daten zur Verfügung gestellt haben, später doch noch mal kontaktiert und um Zustimmung gebeten werden sollen, falls eine konkrete Studie in Planung ist. Wenn das so gemeint ist, darf man auf verständliche Regelungen gespannt sein.

Ursula Klingmüller, Systembiologin am Deutschen Krebsforschungszentrum, hat an der Stellungnahme des Ethikrates mitgeschrieben. In einem Interview (→ *Randbemerkung auf Seite 9*) mit der Pressestelle der Helmholtz-Gemeinschaft, die auch die Nationale Kohorte finanziell fördert, sagte die Professorin, der Vergleich großer Datensätze biete die Chance, »dass wir dadurch Muster erkennen können, etwa bei Patienten, deren Erkrankung auf bestimmte Therapien anspricht«. Die derzeit geltenden Datenschutzregelungen seien aber »sehr starr und auf Datensparsamkeit fokussiert«.

### Ein Sondervotum

Im 26-köpfigen Ethikrat dabei ist auch Christiane Fischer. Die Geschäftsführerin der unabhängigen Ärzteiniziativa MEZIS hat ein Sondervotum abgegeben. Die Pressestelle des Ethikrates fasst Fischers Statement zusammen. Sie fordere den »Verzicht auf die Nutzung von Big Data zu Forschungszwecken oder anderen Anwendungen, sofern ein umfassender Datenschutz, die Umsetzung effektiver Anonymisierungs- und Pseudonymisierungsstandards und das Recht auf Vergessen nicht gewährleistet werden können.«



Nationale Kohorte

# Aufbruch in die nächste Phase

**Lange nichts mehr von der Nationalen Kohorte gehört und gelesen? Das könnte auch daran liegen, dass sich dieses Großprojekt zwecks massenhafter Sammlung von Gesundheitsdaten und Biomaterialien Anfang 2016 umbenannt hat; man will inzwischen offiziell »NAKO Gesundheitsstudie« heißen – wegen der »negativen Reaktionen auf unseren Namen«, wie ein NAKO-Pressesprecher im vorigen Jahr erklärte.**

Mittlerweile, Stand Anfang Dezember 2017, sind rund 148.000 Menschen den Anwerbungsschreiben der NAKO gefolgt. Das bedeutet praktisch: Sie haben sich in einem der 18 Studienzentren umfassend körperlich untersuchen lassen und viele Fragen zu ihrer Gesundheit, zu (Vor-)Erkrankungen und persönlichem Lebensstil beantwortet – und außerdem haben die TeilnehmerInnen diejenigen Stoffe gespendet, auf die es gen-orientierte ForscherInnen ganz besonders abgesehen haben: Proben von Blut, Speichel, Urin – allesamt molekulargenetisch auswertbar, auf Vorrat eingelagert in Biomaterialbanken, viele Jahre lang.

In diesem Oktober hat die NAKO per Pressemitteilung angekündigt, dass ProbandInnen, die an der ersten NAKO-Untersuchung teilgenommen haben, bald einen Fragebogen per Post zugeschickt bekommen. Im Rahmen dieser Erhebung, von Fachleuten als »Follow Up« bezeichnet, sollen TeilnehmerInnen selbst Auskunft darüber geben, wie sich ihr Gesundheitszustand seit der Erst-Untersuchung entwickelt hat; außerdem bitten die ForscherInnen, ihnen Einsicht in medizinische Unterlagen aus Arzt- und Klinikbesuchen zu gewähren. »Das Augenmerk«, so die Erläuterung der NAKO, liege nach wie vor »auf den Volkskrankheiten«, deren Entstehung und Verlauf »im Fokus der NAKO-Gesundheitsstudie« stünden, namentlich: Krebs und Diabetes, außerdem Herzkreislauf-, Infektions-, Stoffwechsel- und Atemwegserkrankungen sowie neurologische und psychiatrische Leiden.

Das methodische Vorgehen ist auch unter WissenschaftlerInnen umstritten. Und unver-

ändert gilt, worauf BIOSKOP (→ Nr. 70+68+67) wiederholt und eindringlich hingewiesen hat: Wer hier als Versuchsperson einfach mitmacht, stellt der mit über 200 Millionen Euro aus Steuergeldern geförderten NAKO quasi einen Blankoscheck aus. Er oder sie spendet Körpersubstanzen und sensible Untersuchungsdaten – ohne dabei wirklich zu wissen, wer damit später welche konkreten Forschungsprojekte aus welchem Erkenntnisinteresse unternimmt.

So unterschreiben TeilnehmerInnen zum Beispiel, dass eingelagerte, pseudonymisierte »Bioproben« wie Blut oder Urin auch verwendet werden können, um »genetische Risikofaktoren für Erkrankungen und deren Vorstufen zu analysieren«. Die Nutzung könne WissenschaftlerInnen aus dem In- und Ausland »für alle Arten gesundheitsbezogener Forschung im öffentlichen Interesse gewährt« werden. Möglich sei die Nutzung auch in Kooperation mit Drittmittelgebern, die »eventuell auch kommerzielle Zwecke« verfolgen.

Wir empfehlen, einmal mehr: ProbandInnen der Kohorte und Interessierte, die erwägen, sich hierfür rekrutieren zu lassen, sollten die NAKO-Vordrucke zur Einwilligung sowie die Broschüre mit Informationen für TeilnehmerInnen ganz genau anschauen. Immerhin sind diese und andere wichtige Dokumente inzwischen auch auf der

offiziellen Webseite [www.nako.de](http://www.nako.de) übersichtlich aufgelistet. Bereits der Umfang der Schriftstücke lässt erahnen, wie komplex die Gemengelage ist, in die sich Menschen begeben, die hier Daten und Bioproben zur Verfügung stellen.

In Ruhe lesen sollte man auch die Regeln zum Ausstieg aus dem Mega-Projekt, der im Prinzip ja jederzeit möglich ist. Zu beachten ist aber: Nur ein »vollständiger Widerruf«, so die NAKO, »führt zu einer Löschung und Vernichtung aller vorhandenen Daten und Bioproben«. Wie man die erteilte Einwilligung, die zunächst für fünf Jahre und – wenn man nichts weiter tut – stillschweigend für weitere fünf Jahre gilt, klug widerruft, skizziert Punkt 15 der Teilnehmerinformation.

Allerdings steht dort auch: »Die Daten, die zum Zeitpunkt des Widerrufs schon für wissenschaftliche Auswertungen und Analysen genutzt wurden, können nicht mehr aus diesen entfernt werden.« Diese Auskunft legt nahe: ProbandInnen, die begründete Zweifel an Sinn und Zweck der NAKO sowie den stetig wachsenden Sammlungen von molekulargenetisch auswertbaren Körpersubstanzen haben, sollten ihren Ausstieg aus dem Projekt nicht auf die lange Bank schieben.

Klaus-Peter Görlitzer

## Völlig neue Kontexte

Der Deutsche Ethikrat zählt 26 Mitglieder, berufen durch Bundestag und Bundesregierung. Die meisten in der Ethik-Runde sind ProfessorInnen, ihre fachliche Bandbreite reicht von Naturwissenschaften und Medizin bis zu Theologie, Philosophie und Recht. Mit dabei ist Ursula Klingmüller, Systembiologin am Krebsforschungszentrum (DKFZ) in Heidelberg. Anlässlich der Ethikrat-Stellungnahme zu »Big Data und Gesundheit« gab sie ein bemerkenswertes Interview – publiziert von der Pressestelle der Helmholtz-Gemeinschaft Deutscher Forschungszentren. Klingmüller sagte: »In der Wissenschaft sehe ich vor allem Chancen.« Diese bestünden darin, »dass wir große Datensätze vergleichen und dadurch Muster erkennen können, etwa bei Patienten, deren Erkrankung auf bestimmte Therapien anspricht«. Risiken sprach die Systembiologin auch an, allerdings nicht in Bezug auf Forschung. »Wir können Daten heute in völlig neue Kontexte stellen und auch unterschiedliche Datenquellen zusammenfügen«, erläuterte Klingmüller und nannte ein Beispiel, wie Daten unerwartet »in Relation zur persönlichen Gesundheit interpretiert« werden könnten. Würden etwa kurze Fahrtstrecken mit dem Auto erfasst, könnte dieses Mobilitätsverhalten auch »als Hinweis auf einen bewegungsarmen Lebensstil, mögliches Übergewicht und damit ein erhöhtes Risiko für gesundheitliche Probleme interpretiert« werden. So könnten Versicherungen versucht sein, »diese Daten zu nutzen, um Menschen mit schweren chronischen Erkrankungen aus einer Krankenversicherung auszuschließen oder sie in schlechtere Tarife einzustufen«, orakelt Klingmüller.

## »Hirndaten schützen«

»Mehrwert für die Bevölkerung erzielen«

Biobanken und Big-Data-Strategien werden auch in der Schweiz vorangetrieben, insbesondere vom Swiss TPH. Das Tropen- und Public-Health-Institut in Basel leitet die schweizweit einzige bevölkerungsbezogene Langzeituntersuchung, genannt SAPALDIA-Kohortenstudie. Einbezogen ist hier auch eine Biobank. Die Auswertung von Daten und Blutproben hat laut Selbstdarstellung »in den letzten Jahren wesentlich dazu beigetragen, dass ganz neue Gene und biologische Ursachen für Asthma, Lungenfunktion und Nierenerkrankungen gefunden werden konnten«.

Ende November versammelten sich in Basel rund 300 Gesundheitsfachleute zur Swiss Public Health Conference. Zum Auftakt sprach die Epidemiologin Nicole Probst-Hensch vom Swiss TPH. Ihre Ausführungen, zitiert in einer Pressemitteilung des Instituts, geben einen kleinen Einblick in Motive, Methoden, Denkweise und Sprache der ForscherInnen: »Wir können«, so Probst-Hensch, »Tausende von Molekülen in den Körperflüssigkeiten und Geweben eines Menschen messen. Wir können den Lebensstil abbilden oder die sozialen Netzwerke abfragen.« Weiter führte sie aus: »Das Feld der personalisierten Gesundheit will diese persönlichen Daten nutzen, um einen Mehrwert für die gesamte Bevölkerung zu erzielen.« Die Baseler Epidemiologin wähnt sich »im Zeitalter der Präzisionsmedizin«, in dem Forschung »ein gänzlich neues mechanistisches, kausales Verständnis von Krankheiten und Wohlbefinden« ermöglichen werde. »Wir müssen«, meint Probst-Hensch, »die Risiken suchen, um vermehrt Prävention zu betreiben.«

**Ob bewusst oder nicht: Viele Menschen offenbaren mit ihrem Smartphone ungezählte Daten, die auch die Erstellung von Gesundheitsprofilen (→ Seite 11) ermöglichen. Forscher warnen nun vor neuen Geräten, die Gehirnaktivitäten ihrer NutzerInnen »ähnlich einfach« erfassen sollen.**

Erste Geräte dieser Art gibt es bereits. »Sie werden wie ein Kopfhörer aufgesetzt und sollen den Nutzern helfen, ihre Konzentrationsfähigkeit zu steigern und Stress abzubauen«, erläutert das Universitätsklinikum Freiburg in einer Pressemitteilung vom 27. November. Entwickelt werden sie allerdings nicht von Uni-IngenieurInnen, sondern von einschlägig bekannten Daten-Konzernen: Google, Facebook und auch Tesla-Gründer Elon Musk investieren massiv in solche Neurotechnologien, angeblich 100 Millionen Dollar pro Jahr.


Die Firmen kämen schneller voran als gedacht, »ein großflächiger Einsatz« der Geräte könnte »in den nächsten drei bis fünf Jahren erfolgen«, schätzt Philipp Kellmeyer, Facharzt für Neurologie am Freiburger Uniklinikum. Angesichts solcher Perspektiven und rechtlicher Lücken fordert Kellmeyer: »Hirndaten müssen geschützt werden, bevor es zu spät ist.«

Vorschläge in Richtung Gesetzgeber unterbreitet er in einem Aufsatz, den er mit weiteren Autoren am 11. November im Fachblatt *Nature* veröffentlicht hat. Unabdingbar sei, dass von

Geräten erfasste Hirndaten nur dann digital geteilt werden dürften, wenn der Nutzer ausdrücklich zustimmt. »Eine mögliche wirksame Einschränkung«, so Kellmeyer, »wäre ein Verbot für den Verkauf und Handel solcher Daten, ähnlich wie bei menschlichen Organen.«

Neben dem Datenschutz will der Neurowissenschaftler auch den Schutz vor Zweckentfremdungen und Manipulationen gewonnener Hirndaten sichergestellt wissen. Riskant sei zum Beispiel, wenn medizinische Anwendungen, etwa zur Verbesserung des Gedächtnisses oder zur Optimierung von Hirnfunktionen, auch für militärische Einsätze eingesetzt würden. Und grundsätzlich verhindert werden müssten Manipulationen der Hirnaktivität »außerhalb medizinischer Therapien«. Hier gelte es, den Rechtsrahmen nachzubessern, auch global. Geht es nach Kellmeyer, so soll »die Allgemeine Erklärung der Menschenrechte um den Schutz der Hirnaktivität erweitert werden«.

### Auch spannend

Nicht problematisiert werden in der Mitteilung des Freiburger Uniklinikums ebenfalls spannende Fragen, die sich im Bereich der Forschung stellen: Was passiert eigentlich mit jenen Daten und Biomaterialien, die ProbandInnen bei wissenschaftlichen Studien hinterlassen, auch im Bereich der Hirnforschung? Wer hat aktuell und später Zugriff darauf? Und wie fundiert verläuft der Prozess zur Erlangung einer »informierten Einwilligung« vor einer Studie? Wer erwägt, an einem solchen Projekt teilzunehmen, sollte sich dieser Fragen bewusst sein – und diese rechtzeitig auch an universitäre ForscherInnen richten. *Klaus-Peter Görlitzer* 


### Register und Adressen

Im Verband Forschender Arzneimittelhersteller (vfa) haben sich 43 große Pharmafirmen organisiert, in der Allianz Chronisch Seltener Erkrankungen (ACHSE) machen über 120 Selbsthilfeorganisationen mit. Gemeinsam laden die ungleichen Partner am 1. Februar 2018 ins TRYP Hotel nach Berlin, um Informationen und Erfahrungen auszutauschen, Thema der Veranstaltung: »Register: Bedeutung für die Forschung und Patientenversorgung.«

Auf dem Programm stehen viele Vorträge, jeweils 20 Minuten kurz; es geht um so komplexe Dinge wie die Zulassung von Arzneimitteln. Die ReferentInnen kommen von Pharmafirmen und vom Deutschen Rheuma-Forschungszentrum, und ebenso angekündigt ist auch ein leitender Mitarbeiter des Paul-Ehrlich-Instituts, jener Bundesbehörde, die auch für die Nutzenbewertung biomedizinischer Arzneimittel

für neuartige Therapien wie Gentherapeutika zuständig ist. Außerdem soll erklärt werden, welche Rolle Register im »Nationalen Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen« spielen. Zum Abschluss gibt es ein »Get together« mit Kaffee und Kuchen.

Die Reisekosten können sich TeilnehmerInnen von derjenigen Patientenorganisation erstatten lassen, die sie entsandt hat; die schriftliche Anmeldung mit persönlichen Daten wie Adresse, Telefon und E-Mail ist an eine Mitarbeiterin der vfa-Abteilung für »Politik und Strategie« zu schicken. Ob diese Daten nach der Veranstaltung gelöscht oder für weitere Aktivitäten genutzt werden, steht nicht im Vordruck zur Anmeldung.

Vielleicht gibt es ja TeilnehmerInnen, die nach dem Event berichten wollen, welche Infos und Kontakte für sie hilfreich waren. Wir sind gespannt, bitte Bescheid geben, gern per E-Mail an [redaktion@bioskop-forum.de](mailto:redaktion@bioskop-forum.de) 

# Diskrete App-Anbieter?

Eine Stichprobe von »Marktwächtern« zur Selbstkontrolle

**Elektronische Instrumente zur körperlichen Selbstkontrolle verkaufen sich gut – trotz erheblicher Bedenken von Datenschützern (→ BIOSKOP Nr. 77). Mittlerweile haben Verbraucherschützer bei Anbietern von Smart-Watches und Fitness-Apps nachgehakt. Das Ergebnis ihrer Checks ist auch nicht beruhigend.**

Ungezählte Zeitgenossen tragen sie rund um die Uhr am Körper – so genannte Wearables wie elektronische Fitnessarmbänder oder Smart Watches, die Bewegungen und Schlafphasen protokollieren, Schritte zählen und sportliche Aktivitäten dokumentieren, Herzfrequenz und Kalorienverbrauch messen. Die aufgezeichneten Daten können, mit Hilfe von Smartphone oder Computer, beliebig verknüpft und ausgewertet werden.

Was vielen NutzerInnen nicht bewusst ist oder vielleicht auch egal: Die erhobenen Daten zur persönlichen Verfassung sind nicht nur für sie selbst einsehbar, sondern landen teils auch bei den Anbietern der beliebten Smartphone-Apps.

In welchem Umfang und wie die Firmen mit den Informationen umgehen, wollte das »Marktwächter-Team« der Verbraucherzentrale NRW in Erfahrung bringen. Die Federführung lag bei Ricarda Moll, sie fasste das Ergebnis der Stichprobe Ende November so zusammen: »Verbraucher, die bei der Wearable- und Fitness-App-Nutzung ihre eigenen Daten im Blick behalten möchten, haben kaum eine Chance. Selbst dann nicht, wenn sie Informationen direkt beim Anbieter einfordern.«

## Sechs Abmahnungen, eine Klage

Die VerbraucherschützerInnen hatten zwölf Anbieter von Wearables und die dazugehörigen Fitness-Apps unter die Lupe genommen.

Nachdem sie die Gerätschaften zur körperlichen Selbstkontrolle vier Wochen lang genutzt hatten, stellten die Tester Auskunftsanträge an die Firmen zur Nutzung der Daten – wobei sie bewusst nicht erwähnten, dass sie im Auftrag der Verbraucherzentrale handelten. Die Tester wollten von den Firmen wissen, welche persönlichen Daten sie von ihnen gespeichert hatten, aus welcher Quelle diese stammten, zu welchem Zweck sie gespeichert wurden – und ob die Daten an Dritte, etwa Firmen aus der Gesundheitsbranche, weitergegeben würden.

Vier der zwölf Anbieter reagierten innerhalb der gesetzten Frist zur Beantwortung laut Moll überhaupt nicht. Die übrigen acht hätten sich


zwar gemeldet, »jedoch waren nur drei der Antworten zufriedenstellend«, bilanziert Marktwächterin Moll. Die Firmen, die vollständig antworteten, gaben an, keine Daten an Dritte weiterzugeben. Bei den unvollständigen Reaktionen anderer Anbieter blieb, neben anderen, auch diese Frage ungeklärt.

Die Verbraucherzentrale NRW hat das Ergebnis der Stichprobe in einem prägnanten Bericht (13 Seiten) im Internet auf <https://ssl.marktwaechter.de> veröffentlicht. Sie hat noch mehr getan und sechs der befragten Anbieter abgemahnt; vier davon haben nach Darstellung der Verbraucherzentrale daraufhin eine Erklärung abgegeben, dass sie beanstandete Fehlverhalten künftig unterlassen werden. Im Zusammenhang mit einem Produkt des App-Anbieters Apple geht die juristische Auseinandersetzung wohl erst richtig los. Die Marktwächter haben besagte Firma mittlerweile verklagt, teilten sie Ende November mit.

## »Exklusiv« für TK-Versicherte

Interessant sind Fallstudien dieser Art auch, weil inzwischen sogar einige Krankenkassen offen für digitale Selbstmessungen werben. Ein Vorreiter ist die Techniker Krankenkasse (TK), als »exklusives Angebot für unsere Versicherten« hat sie eine »TK-App für Ihr Smartphone« entwickeln lassen. Wer diese App freiwillig und gratis nutzt, kann damit einiges anstellen, die TK zählt die folgenden Funktionen auf: »Übermittlung von Krankmeldungen und Dokumenten, Nachrichten an die Techniker schicken, TK-Briefe online empfangen, TK-Bonusprogramm komplett digital nutzen, Fitnessprogramm mit Zugriff auf Apple Health App oder Google fit, Überblick der verordneten Medikamente der letzten drei Jahre«. Weitere Funktionen sind laut TK in Planung.

In der formalen Datenschutzerklärung zu ihrem digitalen Service betont die Krankenkasse, sämtliche in der TK-App erhobenen, verarbeiteten und gespeicherten Daten würden »ausschließlich an die TK« weitergegeben – nicht aber an Dritte. NutzerInnen könnten Auskunft über diejenigen Daten beantragen, die bei der TK zu ihrer Person gespeichert sind, auch über deren Herkunft, die Empfänger und den jeweiligen Zweck der Speicherung.

Wie detailliert und verständlich dieses Versprechen in der Praxis umgesetzt wird, können Betroffene also persönlich testen. Wenn sie unsicher sind, wie sie das am besten machen, helfen ihnen Verbraucherschützer sicher weiter. 

**Klaus-Peter Görlitzer (Hamburg), Journalist, verantwortlich für BIOSKOP**

## Gut informiert

»Patientenrechte und Datenschutz e.V.« nennt sich ein gut informierter Verein, der sich gegen die digitale Vernetzung im Gesundheitswesen und die elektronische »Gesundheitskarte« engagiert. Das erklärte Ziel der Aktivitäten ist ziemlich ehrgeizig, der Verein fordert nicht weniger, als »die Telematikinfrastruktur zu stoppen«. Zur Begründung steht auf seiner Webseite: »Über die Telematikinfrastruktur sollen alle Leistungserbringer im Gesundheitssystem (Ärzte, Kliniken, Therapeuten, Apotheken) und die Krankenkassen vernetzt werden, um den routinemäßigen Austausch von Patientendaten zu ermöglichen. IT-Experten haben jedoch erhebliche Sicherheitsbedenken und weisen darauf hin, dass der Schutz personenbezogener Daten in einem derartigen System nicht gewährleistet werden kann.«

<https://patientenrechte-datenschutz.de> nimmt auch die Big-Data-Stellungnahme des Ethikrates (→ Seite 8) kritisch unter die Lupe. Und laufend auch Angebote und Strategien von Firmen und Krankenkassen, die BürgerInnen zur digitalen Selbstmessung und Datenspende animieren – etwa per Nutzung von »Wearables« und »Fitness-Apps«.



## Programme für »letzte Lebensphase«

## Planen oder sorgen?

**Mit dem Hospiz- und Palliativgesetz (HPG) ist auch das Angebot einer »Gesundheitlichen Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase« als bezahlte Leistung der Krankenkassen ermöglicht worden. Über diese Innovation, Hintergründe und Motive hat BIOSKOP seit Mitte 2015 laufend kritisch berichtet. Am 23. September, ein Tag vor der Bundestagswahl, wurde über Vorsorgeprogramme dieser Art in Münster öffentlich nachgedacht.**

Rund 80 Menschen hatten die Einladung zur Tagung »Zwischen Planungssicherheit und Sorgegesprächen« angenommen. Gemeinsame Veranstalter waren BioSkop, das Wiener Institut für Palliative Care und Organisationsethik und die Hospiz-Stiftung OMEGA Bocholt; getagt wurde in den Räumen des KatHO-Instituts für Teilhabeforschung, das die Veranstaltung als Kooperationspartner tatkräftig unterstützte.

Im Rahmen der neuen Versorgungsplanung gemäß § 132g Sozialgesetzbuch V sollen BewohnerInnen von Pflege- und Behinderteneinrichtungen durch speziell geschulte BeraterInnen motiviert werden, eine Patientenverfügung zu formulieren. Ziel ist es, Behandlungsentscheidungen für medizinische Notfälle, in denen Menschen nicht mehr ansprechbar sind, im Voraus gemeinsam zu durchdenken und dann – also jenseits der konkreten Behandlungssituation – verbindlich festzulegen; diese Art der »Vorsorge« gilt auch in Bezug auf den Verzicht auf Therapien, die Leben retten können. Gelten BewohnerInnen rechtlich als nicht (mehr) einwilligungsfähig, zum Beispiel Menschen mit Demenz oder geistiger Behinderung, sollen gesetzliche BetreuerInnen oder Bevollmächtigte den Willen ihrer Schutzbefohlenen stellvertretend vorab erklären. Diese so genannte Vertreterverfügung ist allerdings – anders als die 2009 per Gesetz anerkannte Patientenverfügung – in Deutschland nicht gesetzlich abgesichert.

Ziel der Veranstaltung war es, derartige Vorsorgeangebote zu hinterfragen – und auch pragmatische Logiken und Denkgewohnheiten, die mit ihnen verbunden sind. Zum Einstieg gab es eine Analyse der Versorgungskulturen in der Behindertenhilfe. Es referierte Anja Ostrop, früher in der Alten- und Behindertenhilfe sowie der Hospizarbeit tätig, heute wissenschaftliche Mitarbeiterin an der KatHO. Die aktuelle Situation in der Altenhilfe in Pflegeeinrichtungen skizzierte Irmgard Hewing, die in Gronau als Coach für soziale Berufe tätig ist und viele Jahre in der Altenhilfe gearbeitet hat.

Die Philosophin Karin Michel, Dozentin für Medizinethik und gesetzliche Betreuerin, veranschaulichte in ihrem Vortrag, wie Patientenverfügungen die sozialen Beziehungen zwischen den zu begleitenden Menschen, Betreuungspersonal und Angehörigen in der Praxis beeinflussen.


Für den kritischen Blick auf Kernelemente der Versorgungsplanung, in Fachkreisen meist »Advance Care Planning« (ACP) genannt, sorgte BioSkoplerin Erika Feyerabend – ausgehend vom Modellprojekt »beizeiten begleiten«, das vom Bundesforschungsministerium finanziert wurde und offensichtlich Vorlage für den neuen § 132g SGB V ist (→ BIOSKOP Nr. 49 + 50 + 71).

Einen erweiterten Blick darauf, was unter einer Kultur der Sorge verstanden werden kann, bietet die bildende Kunst, die auch an vergessene oder vergangene Sorgebeziehungen erinnern kann. Der Wiener Kunsthistoriker Manuel Kreiner bot in seinem Durchgang durch die Kunstgeschichte viele Impulse für das Nachdenken über soziale Umstände des Sterbens.

### Dokumentation in Vorbereitung

Welche Alternativen sind heute möglich und machbar, um das Leben im Alter und bei hohem Unterstützungsbedarf für alle Beteiligten gut zu gestalten und zu begleiten? Professor Andreas Heller vom Institut für Palliative Care und Organisationsethik in Wien zeichnete eine »erzählende Kultur der Sorge« als Gegenmodell zu standardisierten Sorgekonzepten. Heller plädierte dafür, den Blick auf das Lebensende offen zu halten – und sich bewusst zu machen, dass nicht »Planung« der angemessene Umgang mit den existenziellen Herausforderungen am Lebensende ist, sondern eine »Sorgekunst«, die das Sterben wieder als Teil gemeinsamer Sorge in Gemeinschaft erlebbar macht (→ *Randbemerkung*).

Zum Abschluss präsentierte Barbara Seehase von der St. Augustinus-Behindertenhilfe Neuss das in der Einrichtung entwickelte Konzept der vorsorgenden Planung in der Behindertenhilfe, das aber noch nicht öffentlich nachlesbar ist.

Moderiert wurde die Veranstaltung von Sabine Schäper, Professorin im Lehrgebiet Heilpädagogische Methodik und Intervention an der KatHO. Gemeinsam mit Erika Feyerabend zog Schäper am Ende das folgende Fazit: Die Veranstaltung ist ein guter Anfang, weitere Diskussionen seien aber unbedingt notwendig, um in der Öffentlichkeit das Bewusstsein für die Risiken zu schärfen und gemeinsam Alternativen im Sinne einer gemeinsam getragenen Kultur der Sorge für Sterbende zu entwickeln. 

**Eine Dokumentation der spannenden Tagung ist in Arbeit, FördererInnen von BioSkop erhalten die Broschüre voraussichtlich im Januar 2018 gratis mit der Post.**

### »Haltung des Zuhörens«

*Sorgekunst. Mutbüchlein für das Lebensende* heißt die neue Publikation von Andreas Heller und Patrick Schuchter, die jetzt im Esslinger hospiz verlag erschienen ist. Die Autoren, die am Institut für Palliative Care und Organisationsethik in Wien forschen und lehren, verstehen ihr *Mutbüchlein* (124 Seiten) als »leidenschaftliches Plädoyer für ein wesentlicheres Leben in menschlichen Beziehungen, hier und heute«. Im Kapitel »Das Ende planen? Oder: das Ende der Planbarkeit« setzen sich Heller und Schuchter auch mit Patientenverfügungen und Vorausplanungen für die letzte Lebensphase auseinander – Leseprobe: »Im Letzten richtet die Logik der Patientenverfügung die individuelle Auseinandersetzung mit dem Sterben dahingehend aus, dass man das Sterben und etwaige Situationen vorwegnehmen kann, dass man im Zustand des »Verfügenden« die Zukunft festlegt. Unabhängig davon, wie man sich in der künftigen Situation fühlen mag und ob man dann nicht vielleicht das Gegenteil von dem empfindet, was man vor Monaten oder Jahren im Zustand strahlenden Gesundheitsseins feierlich dekretiert hat.« Zur geplanten Einführung von ACP-Programmen in Pflegeheimen bemerken Heller und Schuchter u.a.: »Vorsorge ist nicht identisch mit Behandlung, Vorsorgegespräche sehen anders aus als Behandlungskommunikation. [...] Wir brauchen Menschen, die in der Haltung des Zuhörens kommen und nicht in der Absicht, Sterbeprozesse effizienter zu gestalten.«

# Luftverschmutzung verringern!

Bemerkenswerte Videobotschaft einer Ärztekammerpräsidentin

**Appelle, den persönlichen Lebensstil zu verbessern, gesünder zu leben und Vorsorgeuntersuchungen wahrzunehmen, sind typisch für Präventionskampagnen und -politik hierzulande. Eine Ärztekammerpräsidentin setzt einen anderen Akzent: Sie fordert auch, Verhältnisse zu ändern, die Menschen krank machen.**

Das Kürzel COPD steht für chronisch obstruktive Lungenerkrankung. Typische Anzeichen sind Husten, Bronchitis und Atembeschwerden, schreibt der *Lungeninformationsdienst*, den das Helmholtz-Zentrum München im Internet betreibt. In Deutschland sollen geschätzt »zehn bis zwölf Prozent der Erwachsenen über 40 Jahren« unter einer COPD leiden.

Für besondere Beachtung soll einmal im Jahr der »Welt-COPD-Tag« sorgen, am 15. November war es wieder so weit. Und zu lesen war aus diesem Anlass auch eine pointierte Pressemitteilung der Ärztekammer Niedersachsen (ÄKN). Unter der Überschrift »Emissionen machen Tausende Menschen krank« stellte ÄKN-Präsidentin Martina Wenker fest: »Neben dem Rauchen ist die Luftverschmutzung durch Verkehr, Industrie und Heizanlagen der zweitgrößte Risikofaktor zur Entwicklung einer chronisch obstruktiven Lungenerkrankung.« Feine Partikel, aber auch Gase wie das Stickstoffdioxid, das vor allem aus Auspuffrohren von Dieselaautos

stammt, »belasten die Atemwege und können zahlreiche Erkrankungen auslösen«, erläutert die Pressemitteilung. Laut einer aktuellen Berechnung der Europäischen Umweltagentur (EEA) sind allein im Jahr 2014 in Deutschland fast 80.000 Menschen aufgrund von Luftverschmutzung vorzeitig verstorben. 66.000 Todesfälle sind nach den EEA-Zahlen auf Belastungen durch Feinstaub zurückzuführen, 13.000 auf Stickoxide.

## Grenzwerte vielerorts überschritten

Ärztekammerpräsidentin Wenker, selbst Lungenfachärztin, kritisiert: »Umso unverständlicher ist es, dass die Politik es duldet, dass der EU-Grenzwert von maximal 40 Mikrogramm Stickstoffdioxid pro Kubikmeter Luft in Deutschland weiterhin an vielen innerstädtischen Messstationen überschritten wird.« Nach Darstellung des Umweltbundesamts wurden 2016 an mehr als jeder zweiten verkehrsnahen Messstation zu hohe Stickstoffdioxidwerte im Jahresmittel festgestellt. Wenker fordert die Regierungen auf Bundes- und Landesebene auf, »effektivere Maßnahmen zur Verringerung der Luftverschmutzung« einzuführen.

**Wenkers Botschaft ist nicht nur zu lesen, sondern auch zu sehen, und zwar in einem Video auf der Internetseite der niedersächsischen Ärztekammer: [www.aekn.de](http://www.aekn.de)**

## »Können wir das noch verhindern?«

Wie kann es sein, dass vorgeburtliche Diagnostik eine zunehmende Verbreitung und auch qualitativ neue selektive Entwicklung erfährt? Und warum sind Regulierungsinstrumente zwecks Begrenzung nicht vorhanden oder nicht ausreichend wirksam? Fragen, die im Fokus der Jahrestagung des Netzwerks gegen Selektion durch Pränataldiagnostik im Juni in Berlin standen. Eine 38-seitige Dokumentation der Veranstaltung mit dem Titel »Pränataldiagnostik: eine organisierte Verantwortungslosigkeit!« ist nun online. Auf der Webseite [www.netzwerk-praenataldiagnostik.de](http://www.netzwerk-praenataldiagnostik.de) stehen spannende Beiträge zahlreicher Referentinnen, darunter Erika Feyerabend. Die BioSkoplerin nahm in ihrem Vortrag die »ökonomischen Bedingungen pränataldiagnostischer Selektion« unter die Lupe. Und diskutierte auf dem Podium mit Kathrin Braun (Politikwissenschaftlerin), Silke Koppermann (Frauenärztin und Netzwerksprecherin), Bettina Leonhard (Bundesvereinigung Lebenshilfe), Corinna Ruffer (Bundestagsabgeordnete der Grünen) und Christine Schirmer (Schwangerschaftskonfliktberaterin) über genetische Tests an Blutproben schwangerer Frauen (→ BIOSKOP Nr. 78) und die gesellschaftlich brisante Frage: »Genetisches Screening in der Frühschwangerschaft als Kassenleistung: Können wir das noch verhindern?«

## Unser treuer Förderer und aktiver Mitstreiter Dr. Rolf Lorenz ist am 22.11.2017 im Alter von 87 Jahren gestorben.

Kennengelernt haben wir Rolf Lorenz Mitte der 1990er Jahre. Damals hatte die Veröffentlichung der Bioethik-Konvention des Europarates zu breiten BürgerInnen-Protesten geführt. In diesem völkerrechtlichen Vertrag wird fremdnützige Forschung mit Kindern, Menschen mit geistiger Behinderung, Demenz und im Koma für zulässig erklärt. Niedrig sind auch die Hürden für WissenschaftlerInnen, die mit Embryonen experimentieren oder sich Zugang zum menschlichen Genom verschaffen wollen.

Der Mathematiker aus Tübingen hat sich unermüdet und hartnäckig in diesen Protesten engagiert, eine »Initiative gegen die geplante Bioethik-Konvention« gegründet und mit dem »Zirkular« der Tübinger Initiative jahrelang die kritischen Geister im ganzen Bundesgebiet mit Informationen, Kontakten, Stellungnahmen verantwortlicher PolitikerInnen versorgt und Denkanstöße geliefert. Rolf Lorenz war immer unerschrocken, und er hat jeweils Ross und Reiter genannt: Ob wachsweiche Erklärungen hochstehender

Kirchengremien oder unkritische Stellungnahmen der Bundesregierung – die Adressen und Anleitungen für Protestschreiben an die Verantwortlichen waren jeweils ganz praktisch beigelegt.

Bundesdeutsche Regierungen unterzeichneten den Vertrag nicht – bis heute. Rolf Lorenz hat dies in seiner ganz eigenen Art kommentiert: »Auch wer nicht euphorisch veranlagt ist, sondern eher zu vorsorglicher Skepsis neigt, darf sich – und uns allen! – jetzt ruhig einmal zugestehen, dass dies ein großer Zwischenerfolg ist.« Für sein Engagement hat er 2011 das Bundesverdienstkreuz bekommen.

Mittlerweile sind an vielen anderen (Gesetzes) Orten die Schutzregeln gefallen oder stark durchlöchert. Auch diese Entwicklung hat Rolf Lorenz beobachtet, akribisch analysiert und manches Mal gemeinsam mit uns kommentiert.

Seine Stimme wird uns fehlen. Wir werden sie als ermutigend in Erinnerung behalten.

Erika Feyerabend für BioSkop

# Geschlossene Gesellschaft?

## Personalität, Demenz und Teilhabe: Ein Zwischenruf

**Florian Wernicke,**  
Gerontologe bei AGP  
Sozialforschung an der  
Ev. Hochschule Freiburg  
und **Stefanie Schien,**  
Ethnologin, wissen-  
schaftliche Mitarbeiterin  
am Museum Natur und  
Mensch in Freiburg

### AGP Sozialforschung

AGP, ein Institut an der Evangelischen Hochschule Freiburg, steht für angewandte Sozialforschung mit den Schwerpunkten Alter(n), Gesellschaft, Partizipation. Das Institut begleitet wissenschaftliche Projekte, berät bundesweit Akteure aus Politik und Verwaltung und engagiert sich in der Fort- und Weiterbildung. Im Vordergrund stehen besonders die Themen Teilhabe von Menschen mit Behinderung und Demenz, palliative Versorgung, Gewalt in der Pflege sowie kommunale Alten(hilfe)planung und die Gestaltung innovativer Wohn- und Betreuungsformen für unterschiedliche Zielgruppen. Gründer und Leiter von AGP Sozialforschung ist Professor Thomas Klie. Der Gerontologe und Jurist ist auch einer der Autoren des 7. Berichts der Bundesregierung »zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik«, veröffentlicht im November 2016. Klie zeichnet zudem als verantwortlicher Autor für den Pflereport 2017, den die Krankenkasse DAK im Oktober herausgegeben hat. Der Report, an dem auch Florian Wernicke mitgearbeitet hat, trägt den Untertitel »Gutes Leben mit Demenz: Daten, Erfahrungen und Praxis«.

Die Gesellschaft des langen Lebens steht vor einer wachsenden Herausforderung: Demenz. Mit steigendem Auftreten wächst auch die Besorgnis vieler Menschen, einmal selbst an einer Form von Demenz zu erkranken. Hierin binden sich Bedenken, mit Abhängigkeit oder der Auflösung der eigenen Persönlichkeit konfrontiert zu werden. Es erscheint daher nur wenig verwunderlich, dass Gesellschaften in der Moderne vor allem die Bekämpfung und Überwindung der Demenz durch ein medizinisches ExpertInnen-system forcieren. Menschen mit Demenz laufen in diesem Zusammenhang Gefahr, auf ihre Behandlungsbedürftigkeit reduziert zu werden und hinsichtlich ihrer individuellen Wünsche, Vorlieben und Wesensausprägungen – und somit als Person – unberücksichtigt zu bleiben.

Die Möglichkeiten weitgehend selbstbestimmten Lebens sind eng an die gesellschaftliche Konstruktion von Personalität geknüpft. Nicht in vollem Umfang als Person anerkannt zu sein, bedeutet, nicht als vollständig handlungsfähiger Teil der Gesellschaft zu gelten. In diesem Zusammenhang bleibt zunächst zu klären, wer oder was eine Person ist.

### Zur Person werden

Auf die zuvor benannte Frage besitzen Gesellschaften weltweit Antworten. Die Anerkennung des Individuums als Person ist ein sozialer Konstruktionsakt und wird im Wesentlichen in kulturspezifischen Bezügen ausgehandelt und vergesellschaftet. Auf diese Weise entsteht eine Person immer im Zusammenhang mit der sie umgebenden Personengemeinschaft.

Diese Prozesse sind nicht nur interkulturell variabel, sie unterliegen zudem historischen Wandlungsprozessen. So geht das Personen-Konzept der Moderne ideengeschichtlich aus philosophischen Motiven der Antike, der Aufklärung sowie religiösen Grundsätzen des Christentums hervor. Es umfasst dabei Eigenschaften des individuellen Bewusstseins, der Rationalität, des selbstverantwortlichen Handelns sowie die Fähigkeit zur Bildung und Wiedergabe einer verinnerlichten und logisch zusammenhängenden Lebensgeschichte. Diese können als wesentliche Bedingungen und Charakteristika des Personseins betrachtet werden.

Personalität erscheint dabei nicht als angeborene menschliche Qualität. Sie ist vielmehr die Summe der zuvor genannten Eigenschaften und Fähigkeiten, die man sich aneignen und nachvollziehbar ausdrücken können muss. Ein solches Verständnis von Personalität bezieht sich im Kern auf kognitive und sprachliche Fähigkeiten: Die soziale Vermittlung von Selbstbewusstsein und Selbstständigkeit ist vorwiegend an eine kontinuierliche sprachliche Vermittlungsleistung geknüpft. Dabei werden lebens-

praktische Fähigkeiten, wie jene der Selbstversorgung, nur nachrangig berücksichtigt.

### Ein fremder Mensch

Folgt man diesem Gedanken, so ist es nur konsequent anzunehmen, dass die Beeinträchtigung der für diese Fähigkeiten notwendigen Ressourcen auch zu einer Gefährdung des Personen-Status führt. Mit voranschreitender Entwicklung können Menschen mit Demenz die Anforderungen an die beschriebenen Bedingungen von Personalität immer weniger erfüllen und sind somit gefährdet, ihren Anspruch auf Einbindung und Teilhabe an ihrer Bezugsgesellschaft einzubüßen.

Die zugeschriebenen Eigenschaften stellen hierbei nur eine denkbare Wahrnehmung von Personalität dar und speisen sich vornehmlich aus einem individualistischen Personenverständnis. Die Herstellung von Personalität erscheint auf den ersten Blick als autonome Leistung des Individuums. Diese Perspektive vernachlässigt jedoch, dass Personalität von der Anerkennung der Bezugsgesellschaft abhängig ist und erst durch diese ermöglicht wird. Erweitert sich also die Fokussierung auf Personalität von einem individuellen hin zu einem gemeinschaftlich konstituierten Status, so verschiebt sich die Abgrenzung der Person vom Individuum auf ein soziales Geflecht. Eine solche Sichtweise beinhaltet zudem die genaue Betrachtung gesellschaftlicher Einbindungsmechanismen, die zu einem weitgehend selbstbestimmten und individuell als gut zu interpretierenden Dasein befähigen können.

### Ethik der Sorge und Gesellschaft

»Welche Ungeheuerlichkeit, daß der Mensch allein nicht das Ganze ist!«, so klagt Max Frischs Don Juan über die Tatsache, zu jeder Zeit im Leben auf andere angewiesen zu sein. Hierin liegt jedoch eine wesentliche Stärke mensch-



► licher Gemeinschaft. Die Chancen Betroffener, ein gutes Leben mit Demenz zu führen, hängen stark von den Befähigungsstrukturen ihrer Umwelt ab. Besonders mit Blick auf mediale Katastrophenszenarien und bekannte, menschenrechtlich bedenkliche Pflege- und Versorgungssituationen ist dies zu betonen. Gemeint sind beispielsweise Berichte über Suizide bekannter Persönlichkeiten im Angesicht der Demenz. Ebenso ist bekannt, dass noch immer viele ältere Menschen mit Demenz von Gewalt und Freiheitsentzug betroffen sind – zu Hause wie auch in der professionellen Pflege.

Aktive Fürsorge für das lange Leben erfordert heute neue kulturelle Zugänge: Hierzu gehören die Anerkennung eines Daseins mit Demenz als Lebensform sowie die Wahrung der Rechte verletzlicher Menschen auf gesellschaftliche Teilhabe, Selbstbestimmung und umfassenden Schutz. In derart geteilten Verantwortungsbezügen konstituiert sich eine *Sorgende Gesellschaft*. Zu ihren Akteuren gehören sowohl privat Sorgetragende und bürgerschaftlich Engagierte, als auch institutionell-professionelle Dienste, Politik und Verwaltung.

## Fürsprache, Schutz, Befähigung

Die UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK), welche seit 2009 auch in Deutschland geltendes Recht ist, führt das Paradigma der assistierten Freiheit in den Behinderungs-Diskurs ein. Sie wendet sich an Menschen mit Behinderung als BürgerInnen – also als Personen – und sensibilisiert für gesellschaftliche Barrieren, die zu Behinderung führen. Auch Menschen mit Demenz werden in dieser Weise durch ihre Bezugsgesellschaft behindert und von spezifischer Teilhabe ausgeschlossen. So beispielsweise, indem sie innerhalb medizinischer Aufklärungsgespräche nur unzureichend einbezogen oder in ihren Alltagsbezügen eher durch Stellvertretung, denn durch Assistenz betroffen sind. Auch das Problem der informierten Zustimmung ist hier als prominentes Beispiel zu nennen. In Ermangelung diesbezüglicher Handlungsempfehlungen und wissenschaftlich gesicherter Routinen, arbeitet derzeit ein interdisziplinäres Forscher-Intenenteam der Goethe-Universität Frankfurt am Main an neuen kommunikativen Methoden zur Förderung der Einwilligungsfähigkeit Demenzbetroffener in medizinische Maßnahmen.

Die sich aus der UN-BRK ableitende Solidaritätsverpflichtung entfaltet ihre Wirksamkeit jedoch nur, wenn sie sich im Alltagsleben Betroffener niederschlägt. Dies ist Aufgabe advokatorischen Handelns – im Sinne einer fürsprechlichen und dialogischen Haltung gegenüber verletzlichen Menschen. Werden Exklusion und Würdeverletzung als zu überwindende gesellschaftliche Zustände und in sich

ethische Herausforderungen angesehen, kann eine anwaltschaftliche Ethik als Korrektiv zu einem individualistisch geprägten Autonomie- und Personenverständnis etabliert werden. Der Begriff der Advokatorik ist Teil des Charakters und der Ethik einer sorgenden Gemeinschaft. Voraussetzung hierfür ist das Bewusstsein darüber, dass jeder Eingriff in die Freiheit einer Person zu rechtfertigen ist.

## Alternative Potenziale anerkennen


Konkret bedeutet dies, Menschen mit Demenz in ihren alternativen Potenzialen anzuerkennen und zu tatsächlicher Teilhabe zu befähigen. Ferner ist gemeint, sie auch in Momenten existenzieller Unsicherheit zu begleiten und zur partizipativen Klärung schwankender, widersprüchlicher sowie uneindeutiger Einstellungen und Entscheidungen beizutragen.

So zum Beispiel in Situationen, in denen Menschen gegensätzlich zu im Voraus verfügbaren (Behandlungs-)Wünschen (PatientInnenverfügung) agieren oder Demenzbetroffene sich gegen medizinische oder pflegerische Interventionen wehren. Hieraus lassen sich die Grundzüge eines erweiterten Autonomiebegriffs im Sinne einer relationalen, also auf sozialen Beziehungen beruhenden Perspektive ableiten. Advokatorik kann die Umsetzung der in der UN-Behindertenrechtskonvention geforderten Rechte gewährleisten. Dies erfordert jedoch ein gesamtgesellschaftliches Umdenken.

## Leben lernen mit Demenz

Eine Degradierung zum leidenden, entpersonifizierten, nicht mehr zurechnungsfähigen Menschen mit Behandlungsbedürftigkeit wird der Lebenswirklichkeit vieler Menschen mit Demenz nicht gerecht. Es entkoppelt sie umfänglich von Teilhabemöglichkeiten und demütigt so Betroffene. Eine derartige Haltung entwertet ein Leben mit Demenz als eine Form lebenswerten menschlichen Daseins.

Veränderung, Verletzlichkeit und Vergänglichkeit sind konstante Merkmale (nicht nur) menschlicher Natur. Eine advokatorische Grundhaltung verschafft potenziell entpersonifizierten Menschen Gehör und gewährt ihnen Handlungsoptionen. Sie erkennt in fundamentaler Weise an, dass Persönlichkeit nicht auf individuellen Fähigkeiten und Funktionsabläufen beruht, sondern gemeinschaftlich konstituiert wird.

Bestimmt lassen sich individuelle Ängste vor dem Verlust kognitiver Fähigkeiten nicht vollständig durch Fürsprache ablegen. Demenz als Herausforderung der Gegenwart zu begegnen, bedeutet ein Leben in Gesellschaft von Personen mit Demenz zuzulassen und mit ihnen dieses Leben gestalten zu lernen. 

## Hirnleistungs-Checks unter der Lupe

Das Wort IGeL bezeichnet in der Gesundheitsbranche nicht etwa ein stacheliges Tier, es steht vielmehr für »Individuelle Gesundheitsleistung«. Gemeint sind zum Beispiel Therapien und Diagnoseverfahren, die gesetzliche Krankenkassen nicht bezahlen, weil deren Wirksamkeit und Verlässlichkeit als wissenschaftlich nicht erwiesen gilt. Dessen ungeachtet sind viele Menschen bereit, IGeL-Angebote selbst zu bezahlen. Zum Beispiel »Hirnleistungs-Checks«, mit denen angeblich eine »Früherkennung« einer Demenz auch bei Menschen möglich sein soll, die keinerlei Anzeichen für deutlichen Abbau ihrer geistigen Fähigkeiten bemerken. Nutzen und Schaden derartiger Tests haben nun Wissenschaftler des IGeL-Monitors untersucht, den der Medizinische Dienst des GKV-Spitzenverbands betreibt. Das Ergebnis steht auf [www.igel-monitor.de](http://www.igel-monitor.de); es wird den Anbietern der Tests, die zwischen 7 und 21 Euro kosten sollen, nicht gefallen: »Der IGeL-Monitor«, so seine Pressemitteilung vom 5. Dezember, »fand keine wissenschaftlichen Studien zum Nutzen der Tests. Da Schäden aber möglich sind, lautet die Bewertung: »tendenziell negativ.« Gefunden haben die Gutachter aber eine »Übersichtsarbeit«, der zufolge »die derzeit verfügbaren Arzneimittel in einer frühen Phase der Krankheit die geistigen, körperlichen und Verhaltens-Einschränkungen der Patienten nicht aufhalten können«. Vor diesem Hintergrund befindet der IGeL-Monitor: »Es scheint demnach keinen Vorteil zu bringen, die Behandlung möglichst früh zu beginnen. Es bringt folglich auch keinen Vorteil, früh danach zu suchen.« Außerdem geben die Test-Checker zu bedenken, »dass sich jede zweite frühe Demenz ohnehin nicht zu einer schweren Form weiter entwickelt«.

## Vorschau

Themen im März 2018

➤ **Schwerpunkt**  
**Riskante Gene?**

➤ **Euthanasie**  
Suizidbeihilfe vor Gericht

➤ **Biopolitik**  
Was die neue Regierung will

## Veranstaltungstipps

**Mi. 10. Januar 2018, 18 – 19.30 Uhr**

Köln (Universität, Hauptgebäude, Hörsaal XII, Albertus-Magnus-Platz)

➤ **Bessere Forschung durch mehr Daten?**  
Vorträge

Die öffentliche Ringvorlesung »Die programmierte Gesundheit« nimmt die »fortschreitende Digitalisierung« in den Blick. Am 10.1. erklärt Prof. Jürgen Windeler, Leiter des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen, ob Big Data (→ Seite 8) »neue Wege der evidenzbasierten Medizin« eröffnet. Anschließend spricht Prof. Gerd Antes, Co-Direktor von Cochrane Deutschland, über das »Versprechen einer personalisierten Medizin«. Am 17.1. geht es im gleichen Rahmen dann um »Digitale Selbstvermessung« und die Frage »Gesund durch Apps und digitale Assistenzsysteme?«

**Fr. 12. Jan., 13 Uhr – Sa. 13. Jan., 16.15 Uhr**

Loccum (Ev. Akademie, Münchehäger Str. 6)

➤ **Forschung in verantwortungsethischer Perspektive**  
Tagung

Die Frage klingt spannend: »Wie finden wir in den Lebenswissenschaften wieder zu einer kühneren Forschungskultur, die gleichzeitig stärker verantwortungsbasiert arbeitet?« Gestellt hat sie die Loccum Akademie; Antworten erwartet sie von diversen Professoren, darunter Transplanteur Axel Haverich, Wissenschaftssoziologin Sabine Maasen, Neurologe Ulrich Dirnagl, Ethikerin Alena Buyx und Jurist Andreas Spickhoff. Nach den Vorträgen folgt eine Diskussion mit PolitikerInnen. Fragen des Publikums sind erwünscht. *Anmeldung unter Telefon (05766) 81-0*

**Do. 25. Januar, 16.15 – 18.30 Uhr**

Hamburg (Universitätsklinikum, Campus Lehre, Gebäude N 55, Martinistr. 52)

➤ **Leberallokation**  
Vorträge mit Diskussion

Menschliche Organe gelten in der Transplantationsmedizin als Ressource. Die Nachfrage ist chronisch größer als das Angebot: »10.000 schwerkranke Patienten«, bilanzierte die Deutsche Stiftung Organtransplantation Anfang November, »warten auf eine lebensrettende Transplantation.« Das Hamburger Ethik-Seminar beleuchtet »Effizienz- und Maximierungsforderungen bei der Verteilung von knappen lebenserhaltenden Ressourcen« am Beispiel transplantierbarer Lebern. Referentin ist die Philosophin Nadia Primc vom Heidelberger Institut für Geschichte und Ethik der Medizin.

**Fr. 2. Feb., 16 Uhr – So. 4. Feb., 14.30 Uhr**

Schwerte (Ev. Akademie Villigst, Iserlohner Str. 25)

➤ **Auf dem Weg zur sorgenden Gemeinschaft?**  
Tagung

Das neue Hospiz- und Palliativgesetz trat Ende 2015 in Kraft. Es verbessere die Versorgung und setze auch »gesellschaftspolitische Zeichen«, meinen die Gastgeber von der Villigster Akademie – und zwar »für den weiteren Ausbau von Angeboten für schwerkranke sterbende Menschen«. Was dies im einzelnen bedeutet, erläutern und diskutieren zahlreiche Fachleute während der Tagung. In den Blick genommen wird auch, wie Menschen mit Migrationshintergrund, Behinderung und Demenz in ihrer letzten Lebensphase »bedürfnisorientiert« begleitet werden können.

*Anmeldung unter Telefon (02304) 755324*

**Mi. 7. Februar, 11 – 12 Uhr**

Hamburg (Universitätsklinikum, HS Physiologie, Gebäude N 43, Martinistr. 52)

➤ **Strategien gegen die Einflussnahme von Pharmaunternehmen**  
Öffentliche Vorlesung

Die kritische ÄrztInnenorganisation Mezis lädt Studierende zu einer Vorlesung ein, die nicht auf dem offiziellen Lehrplan des Uniklinikums steht. »Wie gehe ich mit der Beeinflussung meines Medikamenten-Verordnungsverhaltens durch die Pharmaindustrie um?«, heißt die Leitfrage, mit der die angehenden ÄrztInnen angesprochen werden sollen. Referentin ist die Internistin Gisela Schott, die bei der Arzneimittelkommission der Bundesärztekammer arbeitet und sich auch bei Mezis engagiert. Die Veranstaltung ist öffentlich, willkommen sind auch Interessierte, die nicht Medizin studieren.

**Sa. 3. März, 15 Uhr**

Eltville (Kloster Eberbach, Kloster-Eberbach-Str.)

➤ **Da-Sein – über die heilsame Kraft der Zuwendung**  
Vortrag

Giovanni Maio lehrt Bioethik und Medizinethik an der Universität Freiburg. Der Professor ist auch als Berater viel gefragt, unter anderem für die Deutsche Bischofskonferenz und als Mitglied verschiedener Ethikkommissionen, außerdem im Ethik-Beirat der Malteser Deutschland und im Ausschuss für ethische und juristische Grundsatzfragen der Bundesärztekammer. Auf Einladung der Evangelischen Akademie Frankfurt spricht Maio über die »heilsame Kraft der Zuwendung«. *Anmeldung bei der ev. Akademie Frankfurt, Telefon (069) 1741526-0*

## Ja!

Ich abonniere **BIOSKOP** für zwölf Monate. Den Abo-Betrag in Höhe von 25 € für Einzelpersonen/50 € für Institutionen habe ich auf das BioSkope.V.-Konto DE26 3601 0043 0555 9884 39 bei der Postbank Essen (BIC: PBNKDEFF) überwiesen. Dafür erhalte ich vier **BIOSKOP**-Ausgaben. Mein **BIOSKOP**-Abonnement verlängert sich automatisch um ein weiteres Jahr, wenn ich das Abo nicht nach Erhalt des dritten Hefts schriftlich bei BioSkope.V. gekündigt habe. Zur Verlängerung des Abonnements überweise ich nach Ablauf des Bezugszeitraumes – also nach Zusendung des vierten Hefts – meinen Abo-Betrag im Voraus auf das oben genannte Konto von BioSkope.V.

Ich möchte die Hörversion von **BIOSKOP** für zwölf Monate abonnieren und erhalte statt der Zeitschrift jeweils eine DAISY-CD. Bitte schicken Sie mir das notwendige Formular mit den Bezugsbedingungen.

Ich möchte BioSkope.V. mit einer regelmäßigen Spende fördern. Bitte rufen Sie mich mal an. Meine Telefonnummer: .....

Name .....

Straße .....

PLZ+ Wohnort .....

Nur für Abonnentinnen und Abonnenten: Ich kann meine Abo-Bestellung innerhalb von zehn Tagen widerrufen.

Dazu genügt eine schriftliche Mitteilung an BioSkope.V., Bochumer Landstr. 144a, 45276 Essen.

Mit meiner zweiten Unterschrift bestätige ich, dass ich mein Recht zum Widerruf zur Kenntnis genommen habe:

Bitte ausschneiden oder kopieren und einsenden an:

**BioSkope.V. – Forum zur Beobachtung der Biowissenschaften und ihrer Technologien**  
Erika Feyerabend · Bochumer Landstr. 144 a · 45276 Essen

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 o.g. Konto von BioSkope.V., überwiesen. Mein persönlicher Abo-Preis beträgt ..... €. Dafür erhalte ich vier **BIOSKOP**-Ausgaben. Rechtzeitig vor Ablauf des Bezugszeitraumes 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 BioSkope-Referentin/en einzuladen zum Thema: ..... Bitte rufen Sie mich mal an. Meine Telefonnummer: .....

Ich unterstütze BioSkope.V. mit einer Spende von ..... € (Konto siehe oben). Weil BioSkope.V. vom Finanzamt Essen als gemeinnützig anerkannt worden ist, bekomme ich eine abzugsfähige Spendenquittung.

Telefon .....

E-Mail .....

Datum Unterschrift .....