

# BIO SKOP

Zeitschrift zur Beobachtung der Biowissenschaften

11. Jg. • Nr. 43 • September 2008

## Lebensführungspolitik

Von Erika Feyerabend

Passivität und Stillstand gelten heutzutage nichts, Aktivität und Bewegung hingegen alles. Viel geglaubt und kaum begründungsbedürftig scheint beispielsweise die Vorstellung: Flexible Preise, Standorte, Arbeitszeiten und Tarife fördern wirtschaftliches Wachstum und Wohlstand aller. Oder: Nur noch unter Vorbehalt gewährte Rechte auf staatliche Existenzsicherung mobilisieren persönlichen Einsatz und entlasten öffentliche Etats. Oder: Flexible Lebensformen und eigene Zukunftssicherungen schaffen individuelle Selbstbestimmung und stabilisieren die Sozialsysteme. Unsere mobilen und beweglichen Existenzen haben einen eigentümlichen Doppelcharakter: Sie individualisieren Verantwortlichkeiten nicht nur für die eigenen Geschicke, sondern zeitgleich für das gesellschaftliche Ganze.

Diese Logik gilt nicht nur für den Raum des Wirtschaftens sondern für alle Lebenszüge. Tägliche Selbsthilfe für möglichst durchgängige Arbeitsbiografien, private Vorsorge für das Alter oder die Bildungschancen der Kinder, immerwährende Prävention für die Gesundheit, alle Varianten, die Eigenverantwortung zu aktivieren, gelten als Zeichen persönlicher Autonomie und zugleich als Ausweis sozialer Verantwortlichkeit. Genau mit dieser Rhetorik ist die kollektive Bewältigung von Lebensrisiken zur individuellen Pflicht, die staatliche Versorgung zur Selbstsorge transformiert worden. Um individuelle Autonomie zu fördern, so heißt es mittlerweile in jedem Winkel der Republik, ziehe sich der Staat aus vielen Bereichen – eben auch der sozialen Fürsorge – zurück. Tatsächlich gibt es weder staatliche Enthaltensamkeit noch ein Mehr an Selbstbestimmung. Die Sphären des Marktes und des Sozialen müssen ständig umhegt werden. Lebensführungspolitiken sind allgegenwärtig, um uns in dieser schönen neuen Welt gesellschafts- und marktfähig zu machen.

Die Situation ist eher bedrohlich als verheißend. Denn: Werte wie Selbstbestimmung und Eigenverantwortung werden einseitig in den Dienst gesellschaftlicher Ansprüche an Individuen genommen. Das verbreitete Ideal eines perfekten Menschen mit grenzenlosem Wissen, ausgestattet mit unbeschränkter Zeit und frei von solchen gesellschaftlichen Wertschätzungen, hat mit der Wirklichkeit in der Biomedizin wenig zu tun. Augenfällig wird dies zum Beispiel bei klinischen Studien (Siehe Seite 12). PatientInnen, die zur Mitwirkung aufgefordert werden, fügen sich nicht ein in das produzierte Klischee des vernünftigen und »freien« Entscheiders. Sie haben schlicht Angst, aus dem verrechtlichten Medizinsystem entfernt zu werden, in dem sie ohnehin kaum eigene Handlungsräume sehen. Sie werden konfrontiert mit der »institutionalisierten Körpersprache« der ForscherInnen, die hierarchische Wissensverhältnisse und Zeitmangel übermitteln. Sie stimmen der Teilnahme an Forschungsvorhaben zu, weil sie wissen, dass Mitmachbereitschaft für zukünftige Generationen und für den medizinischen Fortschritt – der mit Gemeinwohl gleichgesetzt wird – gesellschaftlich erwünscht ist.

### BIO SKOP Schwerpunkt Euthanasie

Anspruch auf den Tod? .....	8
»Bitte sprechen Sie sich im Bundestag gegen eine gesetzliche Absicherung von Patientenverfügungen aus« .....	9
Fragwürdige Meinungsumfragen .....	10
Publicity und Geschäft .....	11

### Ersatzteillager Mensch

Wachstumsbranche Organhandel .....	3
------------------------------------	---

### Gesundheitsökonomie

»Industrialisierung der Klinik« .....	4
Knappheit und Patientenrechte .....	15

### Pränatale Diagnostik

Mädchen unerwünscht .....	6
---------------------------	---

### Medizinrecht und Alltag

»Informierte Einwilligung« und »institutionelle Körpersprache« .....	12
Gezielte Gespräche für die Forschung .....	13
Fragen Sie Ihre ÄrztInnen! .....	14

### Weitere Themen

»Der Deckel muss weg!« .....	7
Ohne Gentechnik? .....	7
Jetzt BioSkop unterstützen! .....	7
Veranstaltungstipps .....	16
Wunschzettel .....	16
BIO SKOP im Dezember 2008 .....	16

### Impressum BIO SKOP

#### Herausgeber:

BioSkop e. V. – Forum zur Beobachtung der Biowissenschaften und ihrer Technologien  
Bochumer Landstr. 144 a · 45276 Essen  
Tel. (02 01) 53 66 706 · Fax (02 01) 53 66 705  
BioSkop im Internet: [www.bioskop-forum.de](http://www.bioskop-forum.de)

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

Anschrift: Erika-Mann-Bogen 18 · 22081 Hamburg  
Tel. (0 40) 43 18 83 96 · Fax (0 40) 43 18 83 97

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

**Beiträge in dieser Ausgabe:** Ulrike Felt, Martina Keller, Arne Schäffler.

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

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

**Druck:** Hohlmann Druck & Medien, 45326 Essen  
ISSN 1436-2368

mit newsletter  
**Behindertenpolitik**

Bitte weiter lesen  
auf der nächsten Seite

## Lebensführungspolitik

Fortsetzung von Seite 1 →

### »Die Neuerfindung des Sozialen«

analysiert Stephan Lessenich in seinem gleichnamigen, lesenswerten Buch, das im Juni 2008 erschienen ist (transcript-Verlag, 172 Seiten, 18,80 Euro). „»Das Buch«, so der Autor, »zeichnet das Bild einer sozialpolitisch heraufbeschworenen Aktivgesellschaft, in der ›Mobilität‹, ›Flexibilität‹ und ›Produktivität‹ zu Chiffren einer zwangsförmigen Inpflichtnahme der Subjekte für gesellschaftliche Zwecke verkommen.« Lessenich ist Professor für Vergleichende Gesellschafts- und Kulturanalyse am Institut für Soziologie der Friedrich-Schiller-Universität Jena.

Der Umbau sozialer Institutionen und Beziehungen hat weitere Schattenseiten. Was vormals nicht rein ökonomisch gesehen wurde, untersteht zunehmend dem Primat von Produktivität und Kosten sparenden Nützlichkeiten. Mit den Fallpauschalen (DRG) wurden in Krankenhäusern standardisierte Behandlungsverläufe geschaffen, in denen rentable DurchschnittspatientInnen erwünscht sind, individuelle Biografien und Bedürfnisse aber weitgehend ausblendet werden. Flankiert von einer politisch geförderten Privatisierung der Kliniklandschaft, wird Geld Mittel zum Zweck des Profits statt der Krankenbehandlung. Unter diesen Bedingungen dominieren Zeitdruck und schlechte Pflegeumstände den Arbeitsalltag (Siehe Seite 4).

Ein so verfasster Gesundheitsmarkt braucht zahlungskräftige »Medizin-KonsumentInnen« mit unendlichem Begehren nach Gütern, Trends und Moden. Kehrseite dieser präventionsbewussten Güternachfrage sind rationierte Leistungen für arme Versicherte, die schon im Vorhinein lernen, dass sie von der Allgemeinheit möglichst wenig zu erwarten haben (Seite 15).

Solidarisch finanzierte Ruhezeiten soll es nirgendwo und für niemanden mehr geben. Aktives Altern ist das Thema der demografischen Zeitenwende. »Völlig unverpflichtet vor sich hinleben«, dies gilt im Altenbericht der Bundesregierung fast schon als gesellschaftspolitischer Skandal. Gutes Altern ist geschäftig, mobil, gesund – eben produktiv und sozialverträglich. Passivität und Geruhsamkeit haben hier ebenso wenig Platz wie Krankheit und Unterstützungsbedürftigkeit. Aktive Alte finden alle gut, und wer selbst wollte seinen Lebensabend schon unproduktiv und inkompetent gestalten?

Es geht hier aber weniger um soziale Gerechtigkeit, gesellschaftliche Teilhabe oder Lebenssinn. Tatsächlich stehen mit dem Ausweiten privatisierter Altersvorsorge immer mehr alte Menschen vor äußerst unsicheren Existenzbedingungen. Es geht darum, auch jenseits der Erwerbszone zur Produktivkraft erhoben oder erniedrigt zu werden. Aktivsein wird zur Norm und zum universellen Lebensprogramm aller – der Erwerbsfähigen, aber auch der einstigen NutznießerInnen öffentlicher

Daseinsvorsorge. Niemand wird zwar dazu gezwungen, formal herrscht Freiheit in der Aktivgesellschaft. Aber die Passiven, Unbeweglichen und Gebrechlichen fallen sichtbar aus dem Rahmen gesellschaftlicher Erwartungen, besonders beim sozialverträglichen Umgang mit gemeinsamen Ressourcen.

Patientenverfügungen sind in dieser Hinsicht eine letzte Chance, unter dem Etikett der Autonomie vorsorglich Verzicht zu üben (Seite 8). Selbstbestimmung und Eigenverantwortung markieren keineswegs mehr eine ordnungspolitische Grenze für staatliche Interventionen. Sie sind konstitutives Element der neuen Politik des Sozialen. Selbst die traurige Tatsache, dass im internationalen Organhandel (Seite 3)

*Aus dem Rahmen gesellschaftlicher Erwartungen fallen die Passiven, Unbeweglichen und Gebrechlichen.*

Körperteile zur zirkulationsfähigen Ware werden, kann unter eskalierender Ökonomisierung sozialer Beziehungen von machtvollen ExpertInnen als Dispositionsfreiheit über den eigenen Körper umgedeutet werden. Stutzig wird man oft nur dann, wenn die gesellschaftlichen Erwartungshaltungen in anderen Ländern nicht dem eigenen Normengerüst entsprechen: Die vorgeburtliche Selektion weiblicher Föten, die ökonomisch Bessergestellte in Indien nutzen und für dortige Privatkliniken lukrativ ist, wird kritisch kommentiert (Seite 6). Hierzulande ist präventive Vorsorge mit dem Ziel »gesunder Nachwuchs« quasi als Pflichtprogramm für Schwangere akzeptiert.

*Versperren abstrakte Ideale vom autonomen Menschen nicht die Sicht auf das, was tatsächlich passiert – im Klinikalltag, im Alter und im Kranksein?*

Wenn aus Mitwirkungsrechten Mitwirkungspflichten werden, wenn aus Möglichkeiten, selbst entscheiden – und auch verantworten – zu müssen, ein biographischer Dauerstress wird, dann ist es Zeit innezuhalten. Gibt es jenseits des skizzierten politisch-sozialen Programms überhaupt noch eigene Vorstellungen davon, was gesellschaftlich und individuell wünschenswert ist? Wer bestimmt den Inhalt des schillernden Versprechens auf ein selbstbestimmtes Leben? Versperren abstrakte Ideale vom autonomen Menschen nicht die Sicht auf das, was tatsächlich passiert – im Klinikalltag, im Alter und im Kranksein? Gibt es nicht allen Grund, die aus Politik und privater Lebensführung suspendierte Langsamkeit, den wohlverdienten Ruhestand, Müßiggang und kollektive Sicherheiten zurück zu erobern?

# Wachstumsbranche Organhandel

Eine Studie der Weltgesundheitsorganisation gibt einen Einblick in den globalen Transplantationstourismus

**Der Handel mit menschlichen Körperteilen floriert weltweit. Laut einer Studie der Weltgesundheitsorganisation (WHO) floss bei jeder zwanzigsten Transplantation, die 2005 ausgeführt wurde, reichlich Geld. ProfiteurInnen sind Organvermittler und PatientInnen aus wohlhabenden Staaten, die sich vor allem in asiatischen Kliniken Nieren oder Leberstücke kaufen und übertragen lassen. Die Organe stammen von Menschen, die hoffen, mit einer »Entschädigung« von einigen tausend Dollar ihre Armut lindern zu können.**

Organhandel ist in den meisten Staaten verboten und findet im Verborgenen statt. Als ersten Versuch, das illegale Dunkel auszuleuchten, versteht die WHO ihren im Dezember 2007 publizierten Report, den die Oxforder Wissenschaftlerin Yosuke Shimazono geschrieben hat. Wie schwierig ihr Auftrag war, macht Shimazono schon in ihrer Einleitung deutlich: »Trotz wachsenden Bewusstseins für das Thema ist die Realität des internationalen Organhandels nicht gut verstanden.« Ursache seien Datenmangel und mangelhafte Bemühungen, vorhandene Informationen auszuwerten. Ein erkennbares Interesse daran haben weder Politik noch Ärzteschaft. Vor diesem Hintergrund war die Forscherin vornehmlich auf Darstellungen aus Presseartikeln angewiesen, über 240 englisch- und japanischsprachige Berichte aus fünf Jahren hat sie gefunden.

## »All-Inclusive-Pakete«

Befördert wird der globale Transplantationstourismus durch die grenzenlose Reichweite des Internets. Diverse Kliniken in China, Pakistan oder den Philippinen bieten auf ihren Webseiten offen Nieren, Leberstücke und sogar Lungen zum Kauf an. Die Preise für so genannte »All-Inclusive-Pakete«, die neben den Kosten für Organverkauf und -transplantation auch Flug und Unterkunft einschließen, liegen bei Nieren zwischen 70.000 und 160.000 US-Dollar. Allein in Indien sollen jährlich 2.000 Menschen eine Niere verkaufen, in Pakistan seien im Jahr 2005 sogar zwei von drei verpflanzten Organen auf AusländerInnen übertragen worden. Mitunter sollen sogar Botschaften

kranken Staatsangehörigen dabei helfen, an ein fremdes Organ zu kommen. Laut Zeitungsberichten sei dies etwa in Pakistan und den Philippinen vorgekommen.

NutznießerInnen sind nach Erkenntnissen der Nichtregierungsorganisation Organs Watch vor allem PatientInnen aus Staaten wie Australien, Kanada, Israel, Japan, Saudi-Arabien, Oman und den USA. Allerdings müssen sie auch mit Risiken rechnen. Shimazono hat nämlich mehrere Studien gefunden, die über ernste medizinische Komplikationen bei OrgankäuferInnen berichten, etwa durch die unbeabsichtigte Übertragung von HIV- und Hepatitisviren.

## Kaum erforscht

Die OrgangeberInnen werden in der Regel mit wenigen tausend Dollar abgespeist. Wie sich ihre Gesundheit nach Entnahme ihres Körperteils entwickelt, ist weitgehend unbekannt; auf Untersuchungen, die sich dieser Frage widmen, ist Shimazono bei ihrer Recherche nicht gestoßen. Allerdings hat sie mehrere Studien gefunden, die Auskunft über die soziale Lage von OrganverkäuferInnen geben. Deren überwiegende Motivation sei Armut, aus der sie der Erlös einer Niere in der Regel aber nicht herausholen kann: »Der ökonomische Nutzen nach einer Organgabe«, so Shimazono, »ist begrenzt oder auch negativ, weil solche Patienten in ihrer Arbeitsfähigkeit eingeschränkt sind.« Mitunter würden sie auch chronisch krank, zumal ihnen keine medizinische Nachsorge zur Verfügung stehe; auch litten OrganverkäuferInnen häufig unter Schamgefühlen und Depressionen.

Angesichts der mafiösen, internationalen Strukturen des Organhandels und der Tatsache, dass die Organwartelisten in den Industriestaaten lang sind, erscheinen die Schlussfolgerungen der WHO-Studie einigermaßen hilflos: Gesetze müssten weltweit überprüft, die Forschung über Organhandel intensiviert und die Herkunft verpflanzter Körperteile dokumentiert und lückenlos nachvollziehbar werden. Und WHO-Berater Francis Delmonico empfiehlt: »Die wirkliche Lösung ist, Menschen durch gute medizinische Versorgung vor dem Versagen ihrer Nieren zu bewahren.«

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

**»Ausgeschlachtet – Die menschliche Leiche als Rohstoff«** heißt ein spannendes Buch, das im Oktober erscheint. Autorin Martina Keller, die auch regelmäßig in BioSKOP schreibt (Siehe Seite 6), hat die Praktiken von Gewebemedizin und -industrie minutiös recherchiert, deren geschäftliche Basis u. a. Herzklappen, Knochen und Sehnen sind. Der Econ-Verlag kündigt das 256 Seiten starke Buch so an: »Während für Spender oft altruistische Motive ausschlaggebend sind, macht die Gewebeindustrie große Gewinne: Der Körper eines gesunden Verstorbenen kann einen Verkaufserlös von 230.000 Dollar und mehr einbringen. Kein Wunder, dass sich Firmen auch auf zweifelhafte oder sogar illegale Weise den kostbaren Rohstoff besorgen. Martina Keller enthüllt den Kommerz mit menschlichem Gewebe. Sie wirft einen kritischen Blick auf die Profiteure des Handels, untersucht die gängige Praxis der Gewebemedizin und meldet ethische Bedenken an.«

# »Industrialisierung der Klinik«

## Wie Fallpauschalen den Alltag im Krankenhaus verändern

### BioSKOP-Interview

Deutschlands Krankenhäuser müssen nach dem Fallpauschalensystem abrechnen. Wie sich die politisch verordnete DRG-Reform im Alltag auswirkt, hat Arne Manzeschke erforscht, der an der Universität Bayreuth die Arbeitsstelle für Theologische Ethik und Anthropologie leitet. Seine Ergebnisse erläutert Manzeschke im Gespräch mit Erika Feyerabend.

### Schleichende Privatisierung

Sie nennen sich Asklepios, Fresenius, Helios, Marseille, Medclin, Rhön oder Paracelsus – private Krankenhaus-Ketten, die sich hierzulande zielstrebig ausbreiten. Der prozentuale Anteil privat getragener Klinikbetten hat in Deutschland erstmals den in den USA überschritten; er liegt jetzt bei 14,1%. Das erscheint nicht viel – die dramatischen Verschiebungen werden erst in der Langzeitentwicklung deutlich: Zwischen 1991 und 2006 ist der Anteil öffentlicher Krankenhäuser in Deutschland um 41,5% (von 1.054 auf 617) gesunken; jener der freigemeinnützigen um 26,3% (von 945 auf 696). Im selben Zeitraum nahmen private Kliniken um 51,8% (von 332 auf 504) zu. Ähnliche Entwicklungen gelten für den Bettenanteil: öffentlich getragene minus 35%, freigemeinnützige minus 17,6% und private plus 174,7%.

**BioSKOP:** Was bedeutet eigentlich DRG?

**ARNE MANZESCHKE:** DRG heißt Diagnosis Related Groups und lässt sich mit an der Diagnose orientierte Fallpauschalen übersetzen. Seit 2004 dienen DRG als Patientenklassifikations- und Abrechnungssystem in den Kliniken hierzulande.

**BioSKOP:** Welche Zwecke verfolgt die Reform?

**MANZESCHKE:** Einmal geht es darum, Patienten mit ähnlichem Krankheitsbild in einen gleichen, möglichst standardisierten Behandlungsverlauf einzuschleusen. Man kann hier von einer »Industrialisierung des Krankenhauses« sprechen. DRG als Abrechnungssystem funktionieren in umgekehrter Logik zu den früher geltenden Tagespauschalen. Damals wurde der Klinik pro Liegetag ein pauschaler Satz zugewiesen. So war der Anreiz hoch, die Kranken länger zu behalten. Nun werden Patienten mit einer Hauptdiagnose aufgenommen, die durch Nebendiagnosen wie Bluthochdruck, Diabetes oder Übergewicht etwas differenziert werden kann. Aber im Grundsatz gilt: eine Diagnose, eine Behandlungsform, eine Verweildauer, ein Entgelt. Die Kliniken haben jetzt also einen großen Anreiz, die Patienten möglichst frühzeitig, aber nicht zu früh zu entlassen. Dann erhalten sie den vollen Erlös, das Bett ist schnell für eine Neuaufnahme wieder frei und dadurch entstehen keine Leerzeiten im Versorgungsbetrieb – praktisch eine »Ökonomisierung des Krankenhauses«. Damit Patienten nicht zu früh entlassen werden, gibt es eine untere Verweildauergrenze, die nur in begründeten Ausnahmefällen unterschritten werden darf.

**BioSKOP:** Welche Rolle spielen DRG bei der Umstrukturierung des Gesundheitswesens?

**MANZESCHKE:** Den Wechsel auf das DRG-System darf man nicht ohne die aktuell stattfindende Privatisierung des Kliniksektors betrachten. Immer mehr kommunale Krankenhäuser werden geschlossen oder an private Träger verkauft (Siehe Randbemerkung). Sie müssen Gewinne erwirtschaften – in einer Höhe, die ihre Kapitalgeber, häufig Aktionäre oder Private-Equity-Investoren, befriedigt. Mit den hohen Renditeerwartungen

wird Geld zunehmend nicht mehr Mittel zum Zweck der Versorgung von Kranken, sondern Kranke werden ein Mittel zur Erzielung von Erlösen.

**BioSKOP:** Wie ergeht es den Beschäftigten mit DRG?

**MANZESCHKE:** Die Mitarbeitenden in der Pflege und der Medizin haben mit einer »moralischen Dissonanz« zu kämpfen. Sie wissen aus fachlicher Erfahrung, was bei einem Patienten zu tun wäre, sollen aber tun, was sich ökonomisch rechnet. Zum Beispiel: Patienten mit mehreren Erkrankungen werden mehrfach ins Krankenhaus bestellt, um eine Diagnose nach der anderen zu behandeln – und jeweils abrechnen zu können.

**BioSKOP:** Wie sieht das praktisch aus?

**MANZESCHKE:** Ein Chirurg, befragt im Rahmen unserer Studie, beschrieb das so: »Wenn ich alle drei Befunde auf einmal operiere, dann kriege ich nur für einen Geld. Das kann dazu führen, dass man sagt: Weißte, ich mache erst einmal die Galle, in fünf Wochen kommst du wieder mit den Leisten. Da ist doch der Patient das Objekt, mit dem Profit gemacht wird. Und früher habe ich alle drei operiert, statt drei Tage wären es zehn Tage gewesen, aber ich habe für meinethwegen jeden Tag früher 500 Euro bekommen, und dann hat sich das erledigt. (...) Aber ich glaube, wir müssen uns anpassen an die DRG. Ich muss es beichten: Heute macht man das.« Umgekehrt kann es auch dazu kommen, dass Leistungen erbracht werden, die zwar im Rahmen der jeweiligen DRG möglich, aber im konkreten Fall gar nicht indiziert sind. So ergibt sich eine Dynamik: Es wird alles dokumentiert, was an Leistungen erbracht wurde, damit es abgerechnet werden kann. Entsprechend steigt der Dokumentationsaufwand. Umgekehrt wird auch geleistet, was dokumentiert werden kann, weil es eben abrechenbar ist. Das ist in der Anreizlogik begründet, also ein strukturelles Problem.

**BioSKOP:** Welche Erfahrungen machen andere Berufsgruppen?

**MANZESCHKE:** Der Tag im Krankenhaus ist derart optimiert, dass es kaum noch freie Zeiten für →

→ Gespräche gibt. Aber wie viel Effizienz verträgt der Mensch, besonders, wenn er bedrohlich krank ist? Hier sind nach meiner Beobachtung manchmal eher Entschleunigung und Besinnung nötig. Ein Klinikseelsorger berichtete mir von seinem Erfahrungsaustausch mit einer Krankenschwester, deren Patient nach intensiver Begleitung gestorben war. Als schwierig empfindet er, dass die von der Krankenschwester investierte Zeit in die Sterbebegleitung und deren Verarbeitung einfach als unproduktive Zeit gewertet wird, die anschließend wieder reinzuarbeiten ist. In der DRG-Logik zählt, was Geld einspielt. Und nun erwägt auch der Pflegebereich, DRG einzuführen. Das ist in der Systemlogik nachvollziehbar, aber problematisch. Denn eine stark am Einzelnen orientierte Pflege soll über standardisierende Prozeduren abgebildet und bewertet werden.

**BIO SKOP:** Wie wirkt die begleitende Rhetorik?

**MANZESCHKE:** »Transparenz«, »Wirtschaftlichkeit«, »Qualität« – mit diesen Begriffen ist das DRG-System beworben und eingeführt worden. Und wer will schon gegen solche Versprechen sein? Aber das sind »Plastikwörter«, wie der Sprachwissenschaftler Uwe Pörksen sie genannt hat. Plastikwörter zeichnen sich durch einen hohen Abstraktionsgrad aus.

Sie sind fast unbegrenzt einsetzbar, einprägsam und bringen riesige Erfahrungsfelder auf einen einzigen Nenner. Qualität in der Gesundheitsversorgung ist zum Beispiel ein so komplexes Feld, das durch einen solchen, positiv besetzten Begriff kaum angemessen beschrieben werden kann. Aber alle werden sagen: Qualität ist ganz wichtig und muss angestrebt werden. Hierfür gibt es ein Managementsystem. Aber es dokumentiert lediglich, dass Maßnahmen zur Qualitätssicherung ergriffen werden. Was Qualität bei der Behandlung einer 95-jährigen mit Schlaganfall genau bedeutet, welche Elemente ihrer Biographie und wie Angehörige zu berücksichtigen sind, das alles wird von den medizinisch-ökonomischen Qualitätsparametern kaum erfasst. Der Effekt der Rhetorik: Wir beruhigen uns mit Worten wie Qualität oder Wirtschaftlichkeit und brauchen nicht mehr genauer hinzuschauen, was tatsächlich passiert.

**BIO SKOP:** Wer begutachtet die DRG-Effekte?

**MANZESCHKE:** Vorgeschrieben wurde vom Gesetzgeber eine Begleitforschung, die erst jetzt, vier

Jahre nach dem Start, eingesetzt wird. Zuständig ist das Institut für das Entgeltsystem im Krankenhaus (INEK). Vieles lässt sich gar nicht mehr genau rekonstruieren. Die Frage, ob das DRG-System die vorgegebenen Ziele tatsächlich erreicht, lässt sich heute kaum mehr seriös beantworten. Ich vermute außerdem, dass sich die Forscher im Wesentlichen an betriebswirtschaftlichen Kennzahlen und medizinischen Parametern orientieren werden.

**BIO SKOP:** Was heißt all das für die Patienten?

**MANZESCHKE:** Hat man den Patientenbegriff schon damit zu neutralisieren versucht, dass man den »autonomen Patienten« proklamiert, der mündig, informiert und selbst bestimmend auftritt, so wird in der nächsten Stufe der »Kunde« das vorherrschende Paradigma. Ein Gesundheitsmarkt braucht keine Kranken, sondern »Medizin-Konsumenten«, wie sie etwa Eugen Münch, dem Aufsichtsratsvorsitzenden der Rhön-Kliniken AG, vorschweben. Es sind Konsumenten, die immer mehr haben wollen, die ein potenziell unendliches Begehren nach immer neuen Gütern, Trends und

Moden haben. Die sogenannte Wunsch erfüllende Medizin zeigt uns an, in welche Richtung die Reise gehen könnte.

**BIO SKOP:** Welche Weichen stellen hier DRG?

**MANZESCHKE:** Es liegt in

der DRG-Systematik, unlukrative Patienten zu vermeiden. Die sind chronisch krank und multimorbid. Ihr Krankheitsbild lässt vermuten, dass sie die vorgeschriebene Verweildauer deutlich überschreiten werden. Kliniken werden versuchen, diese Patienten weiter zu reichern. Solche Systeme sind anfälliger dafür, die ohnehin bestehenden und sozial bedingten Ungleichheiten in der Versorgung zu verstärken. Arme sind kränker und können weniger gute Behandlungen einfordern. Wer es sich leisten kann, könnte zukünftig effizient und auf höchstem Niveau versorgt werden. Immer weniger Zeit bleibt für die existentielle Dimension von Kranksein. Es ist eben keine Krankheit, die im Krankenhaus bekämpft wird, sondern hier liegt immer ein Mensch, der nicht nur als Kranker angesprochen und wahrgenommen werden will. Diese andere Dimension wird immer weniger thematisierbar – oder erst dann wieder, wenn sie als Dienstleistung lukrativ ist. Ich habe keinen Zweifel daran, dass ein solchermaßen hocheffizientes, aber inhumanes Gesundheitssystem nicht erstrebenswert ist.

### **DRG und die Folgen**

»Die Auswirkungen von DRG und fallpauschalierendem Medizin- und Qualitätsmanagement auf das Handeln in Krankenhäusern« lautet der Titel der sozialwissenschaftlichen Untersuchung und sozialetischen Bewertung, die Arne Manzeschke unter Mitarbeit von Thomas Pelz abgeschlossen hat. Im Rahmen des Forschungsprojekts, das von Oktober 2004 bis Februar 2007 lief, führten die Bayreuther Wissenschaftler einstündige Leitfadeninterviews mit 80 Personen aus sieben Krankenhäusern: ÄrztInnen, Pflegekräfte, Beschäftigte aus Verwaltung, Sozialdienst und Seelsorge. Die Interviewpartner wurden gefragt, wie sie Auswirkungen von DRG auf ihre Arbeit wahrnehmen, einschätzen und damit umgehen. Eine Zusammenfassung der Projektergebnisse und der Fragebogen stehen im Internet: [www.ethik.uni-bayreuth.de/diakonie\\_oekonomie.html](http://www.ethik.uni-bayreuth.de/diakonie_oekonomie.html) Unterstützt wurde die Studie, die am Bayreuther Institut für Medizinmanagement und Gesundheitswissenschaften (Lehrstuhl Prof. Eckhard Nagel) stattfand, von zwei Stiftungen und den Diakonischen Diensten Hannover.

# Mädchen unerwünscht

## In Indien hilft moderne Reproduktionstechnik bei der Diskriminierung des weiblichen Geschlechts

Von **Martina Keller**  
(Hamburg), Journalistin

**Weltweit gibt es 100 Millionen mehr Männer als Frauen – so jedenfalls Schätzungen. Zum ungleichen Zahlenverhältnis der Geschlechter tragen China und Indien zu vier Fünftel bei. Indische Kliniken bieten vorgeburtliche Diagnosemethoden an, um gezielt weibliche Ungeborene aufzuspüren.**

Allein in Indien fehlen laut Bevölkerungszensus von 2001 rund 35 Millionen Frauen. Die traditionelle Vorliebe für männliche Nachkommen in Indien wurde seit den 1970er Jahren durch moderne Verfahren der vorgeburtlichen Diagnostik verstärkt: Ultraschall, Amniozentese (Fruchtwasseruntersuchung) und Chorionzottenbiopsie (Entnahme einer Gewebeprobe aus dem Mutterkuchen). Diese Verfahren werden in Indien statt für medizinische Diagnostik vorwiegend dazu

genutzt, das Geschlecht des Ungeborenen zu entdecken, berichtet die aus Indien stammende Wissenschaftlerin Jyotsna Gupta, Assistenz-Professorin an der University for Humanistics im niederländischen Utrecht.

Eine Untersuchung in Bombay hatte bereits 1985 ergeben, dass 90 Prozent der Amniozentese-Zentren die Geschlechtsbestimmung praktizierten. Wurde diagnostiziert, dass eine Frau mit einem weiblichen Fötus schwanger war, führte dies in fast 96 Prozent der Fälle zum Schwangerschaftsabbruch, schreibt der Wissenschaftsjournalist Ramaseshan Ramachandran aus Delhi in einem Dossier für die UNESCO. Laut einer Publikation in der renommierten medizinischen Fachzeitschrift *The Lancet* von 2006 sollen in Indien seit 1994 rund 10 Millionen Schwangerschaften mit weiblichen Föten vorzeitig beendet worden sein.

Die Geschlechtsbestimmung wurde bis Mitte der 1990er Jahre in Indien ganz legal angeboten, vornehmlich in privaten Kliniken. 1996 trat dann ein Gesetz über Pränataldiagnostik in Kraft, das die vorgeburtliche Geschlechtsbestimmung verbot. 2002 wurde das Gesetz verschärft, seitdem ist jegliche Werbung für die Geschlechtswahl auch vor der Empfängnis verboten, wie sie beispielsweise durch die Präimplantationsdiag-

nostik (PID) möglich ist. Dabei werden mithilfe der künstlichen Befruchtung Embryonen erzeugt, denen am dritten Tag nach der Befruchtung eine Zelle entnommen wird. Das PID-Verfahren wurde ursprünglich entwickelt, um in der Zelle genetische Abweichungen zu entdecken, die Krankheiten oder Behinderungen verursachen; auffällige Embryonen werden aussortiert. Eine andere Methode ist das in den USA entwickelte MicroSort-Verfahren. Es trennt Spermien, die das X-Chromosom tragen und weibliche Föten produzieren, von Spermien mit Y-Chromosom. Wird ein Junge gewünscht, soll dies angeblich in 73 Prozent der MicroSort-Fälle funktionieren.

Weder das Gesetz noch die Ergänzung im Jahr 2002 haben allerdings sonderlich Wirkung entfaltet. Private Kliniken betreiben nun versteckte Werbung für ihre Dienstleistung, beliebt ist besonders

*Vorgeburtliche Bestimmung des Geschlechts ist in Indien seit 1996 verboten. Nun betreiben private Kliniken versteckte Werbung für ihre Dienstleistung.*

das Angebot der Ultraschalldiagnostik, die selbstverständlich für die Geschlechtsbestimmung genutzt werden kann. Im Punjab, einem Staat im Norden Indiens

mit 20 Millionen Einwohnern, bieten rund 1.500 Kliniken dieses Verfahren an. »Das Gesetz scheint lediglich bewirkt zu haben, dass Ärzte ihre Gebühren für eine Sitzung erhöhten, von 10 auf 30 Dollar, als Ausgleich für das Risiko, strafrechtlich verfolgt zu werden«, kommentiert Wissenschaftsjournalist Ramachandran die Lage. Obwohl selbst das indische Gesundheitsministerium weitverbreiteten Missbrauch einräumt, habe es lange Zeit kein einziges Gerichtsverfahren gegen beteiligte Ärzte gegeben. Der Nachweis von Verstößen wird dadurch erschwert, dass der Schwangerschaftsabbruch in Indien bis zur 20. Woche erlaubt ist.

Laut Sharada Jain, einem bekannten Frauenarzt in Delhi, wird sich die Situation weiter zuspitzen, wenn Zentren intravaginalen Ultraschall anbieten, der eine Diagnostik bereits in der 12. Schwangerschaftswoche erlaubt. Ärzte rechtfertigen ihre Dienste damit, dass sie Baby-Tötungen verhindern würden. Selbst wenn Mädchen nach der Geburt nicht unmittelbar getötet werden, sind sie nicht sicher. Die Kindersterblichkeit beim weiblichen Geschlecht ist in asiatischen

## Anzeige gefällig?

Sie können in

BIO SKOP inserieren!

Rufen Sie uns an:

Tel. (02 01) 53 66 706

## Ohne Gentechnik?

Wer schafft es, einen Discounter zu bewegen, Käse, Milch, Wurst und Fleisch mit dem Label »ohne Gentechnik« zu kennzeichnen? Eine Kampagne, die genau das versucht, hat der Bund für Umwelt und Naturschutz (BUND) gestartet; Adressat ist der Lebensmittelriese Edeka. Bisher scheint die Handelskette eher uneinsichtig: Eine vom BUND formulierte Protestmail beschied das Unternehmen mit einem Standardschreiben, Tenor: Die geforderte Positiv-Etikettierung sei überflüssig, da Edeka sowieso keine Gentech-Produkte anbiete, die kennzeichnungspflichtig wären. Dennoch werde geprüft, künftig das freiwillige Label »ohne Gentechnik« zu verwenden. Dies umzusetzen, sei aber sehr schwierig. Dem BUND schwant: »Edeka will die Sache offensichtlich aussitzen.« Nun setzt der Umweltverband auf die geballte Macht der mit Computern ausgerüsteten VerbraucherInnen: »Schicken Sie selber eine Protestmail an Edeka!« Hintergründe zu Aktion und Kennzeichnung »ohne Gentechnik« stehen hier: [www.bund.net/bundnet/themen\\_und\\_projekte/gentechnik/aktion\\_ohne\\_gentechnik/](http://www.bund.net/bundnet/themen_und_projekte/gentechnik/aktion_ohne_gentechnik/)



## »Der Deckel muss weg!«

Deutschlands Kliniken bauen massenhaft Personal ab, allein in der Pflege wurden binnen zehn Jahren über 50.000 Stellen gestrichen. Und die Arbeitsbelastung steigt: »Heute versorgt eine Pflegekraft fast 25 Prozent mehr Fälle als 1995«, weiß Verdi. Dies liegt nach Meinung der Dienstleistungsgewerkschaft vor allem daran, dass die Etats der Krankenhäuser seit über 15 Jahren »gedeckelt« sind, will sagen: Klinikbudgets, die durch die gesetzliche Krankenversicherung finanziert werden, dürfen jährlich nicht stärker steigen als die Grundlohnsumme. »Für 2008 bedeutet das eine Budgeterhöhung von 0,64 Prozent«, rechnet Verdi vor – und verweist auf die Inflationsrate, die auf über 3 Prozent gewachsen ist. Verdi fordert: »Der Deckel muss weg: Mehr Personal muss her!« Gemeinsam mit einem vielstimmigen Aktionsbündnis, dem u.a. die Ärzteorganisation Marburger Bund und der Bundesverband der Klinikträger angehören, ruft Verdi zu einer Großdemonstration »für unsere Krankenhäuser« und »gegen das Spardiktat der Politik« in Berlin auf. Die Kundgebung startet am 25. September um 13 Uhr am Brandenburger Tor. **Hintergründe und Informationen im Internet:** [www.der-deckel-muss-weg.verdi.de](http://www.der-deckel-muss-weg.verdi.de) [www.rettung-der-krankenhaeuser.de](http://www.rettung-der-krankenhaeuser.de)



### Jetzt BioSkop unterstützen!

Wer sich bei BioSkop engagieren oder unsere Arbeit unterstützen will, ist herzlich willkommen! Wir sind auf Insider-Wissen aus Medizin und Gesundheitswesen angewiesen – und ebenso auf alltägliche Erfahrungen aus Kliniken, Pflegeeinrichtungen, als PatientIn oder Pflegebedürftige/r. Wir freuen uns über Recherchetipps, und Sie können auch selbst Texte für BioSKOP oder unsere Homepage beisteuern. Wollen Sie BioSKOP noch bekannter machen? Kein Problem, fordern Sie einfach Probehefte für FreundInnen und Bekannte an! Unsere Arbeit ist nicht umsonst – und kostet, trotz überwiegend ehrenamtlichen Engagements, natürlich auch Geld. Wer BioSkop als DauerspenderIn oder mindestens einmal mit 50 Euro unterstützt, bekommt dafür reichlich Informationen gratis: unsere Zeitschrift, den E-Mail-Newsletter [bioskop.bits](mailto:bioskop.bits) und weitere Publikationen.

Rufen Sie uns an, Ihre Ansprechpartnerin ist Erika Feyerabend, Telefon (0201) 5366706, [info@bioskop-forum.de](mailto:info@bioskop-forum.de)

BioSkop-Spendenkonto: 555 988-439 bei der Postbank Essen (BLZ 360 100 43)

→ Ländern wie Indien und China tendentiell erhöht: Mädchen werden kürzer und seltener gestillt, später schlechter ernährt und weniger häufig im Krankheitsfall zum Arzt gebracht als Jungen, so eine Untersuchung über ungleiche Verteilung der Geschlechter, erstellt vom United Nations Population Fund.

Die Gründe der Diskriminierung sind vielfältig, so Jyotsna Gupta: Söhne geben den Familiennamen weiter. Sie versprechen Wohlstand und Fürsorge für Eltern im Alter. Bei den Hindus sind sie es, die das Begräbnisritual für die Eltern ausführen. Mädchen gelten hingegen als finanzielle Bürde für eine Familie, weil bei der Heirat eine Dowry (Mitgift) gezahlt werden muss. Diese lang geübte Tradition ist nach Einschätzung von Gupta durch die Möglichkeit der Geschlechtswahl wieder verstärkt worden. In ganz Indien kamen 2005 auf 100 Frauen 107,5 Männer – ohne Geschlechterdiskriminierung dürfte die Zahl der Männer unter 105 liegen. In einigen indischen

*Mädchen gelten als finanzielle Bürde, weil bei der Heirat eine Mitgift gezahlt werden muss. Diese Tradition ist durch die Möglichkeit der Geschlechtswahl wieder verstärkt worden.*

Bundesstaaten, etwa dem Punjab, Delhi und Haryana, ist das Ungleichgewicht besonders krass. dort kommen auf 100 Frauen bereits 120 oder 130 Männer. Im punjabischen Bezirk Fatehgarh Sahib kommen auf 1000 Jungen im Alter bis zu sechs Jahren nur noch 734 Mädchen, so eine aktuelle Untersuchung der Stiftung Actionaid International und des International Development Research Center. Viele junge Männer finden keine Partnerin mehr, was laut Gupta Vergewaltigungen, Frauenhandel und erzwungene Polyandrie zur Folge hat – mehrere Männer teilen sich eine Frau.

Häufig werde gesagt, dass Armut und Analphabetentum die Hauptgründe für Frauendiskriminierung seien und ökonomische Entwicklung und Erziehung die Situation verbesserten, so Gupta. In Indien habe sich jedoch herausgestellt, dass es die ökonomisch besser Gestellten und höher Gebildeten seien, die Techniken zur Eliminierung von Töchtern nutzten.



# Anspruch auf den Tod?

Der Bundestag wird bald einen Gesetzentwurf beraten, der Patientenverfügungen verbindlich machen will

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

## »Kompromiss«-Angebot im Deutschen Bundestag

»Ich selber habe als Notar viele Beratungen, in denen es um Patientenverfügungen ging, durchgeführt und war jedes Mal erstaunt, wie unterschiedlich der gleiche Satz von verschiedenen Menschen interpretiert wird. Daher sind Patientenverfügungen ohne Reichweitenbegrenzung eine ganz scharfe Waffe, die der Mensch gegen sich selber richtet. [...]

Ich kann mir folgenden Kompromiss vorstellen: Es gibt eine einfache Patientenverfügung mit einer Reichweitenbeschränkung, die ethisch weitgehend unproblematisch ist. [...] Das ist quasi eine Volkspatientenverfügung. Des Weiteren gibt es eine qualifizierte Patientenverfügung für diejenigen, die sich sehr intensiv mit der Sache befasst haben, die sich medizinisch und rechtlich haben beraten lassen, deren Urheberschaft und Einwilligungsfähigkeit festgestellt wurde und deren Patientenverfügung nachweisbar regelmäßig aktualisiert wurde, sodass man weiß, dass sie weitgehend dem aktuellen Willen entspricht.«

aus der Rede des CDU-Abgeordneten Markus Grübel, gehalten am 26. Juni 2008 bei der ersten Lesung des Stünker-Gesetzentwurfs zu Patientenverfügungen

Das Tötungsverbot steht in Deutschland zur Disposition. Voraussichtlich im Herbst werden Ausschüsse des Bundestags einen Gesetzentwurf beraten, der legitimiert, das Leben einwilligungsunfähiger PatientInnen bei vorausverfügbarem oder vermutetem Einverständnis zu beenden – nicht per Giftspritze, sondern durch Unterlassen von Therapien und Ernährung. Scheinbar jeder dritte Volksvertreter ist dafür.

Den Gesetzentwurf zur Änderung des Betreuungsrechts (Drucksache 16/8442) haben 209 Abgeordnete aus vier Fraktionen unterschrieben, nur ParlamentarierInnen von CDU und CSU stützen das Vorhaben bisher nicht. Die Federführung liegt bei Joachim Stünker, dem rechtspolitischen Sprecher der SPD. Die Folgen seines Entwurfs fasst er gern in einem Satz zusammen: »Falls ein Patient entscheidungsunfähig ist, hat der behandelnde Arzt eine vorgelegte Patientenverfügung zu respektieren, sofern diese aktuell und auf die gegebene Situation anwendbar ist.«

Praktisch bedeutet dies: Wer im Koma liegt, mit Demenz oder geistiger Behinderung lebt und früher schriftlich erklärt hat, in einer solchen Lage wolle er nicht mehr ernährt, operiert oder mit Medikamenten wie Antibiotika oder Insulin versorgt werden, soll künftig beanspruchen können, dass ÄrztInnen und Pflegekräfte seiner Vorabverfügung folgen – sprich: sein Leben durch gezielte Unterlassungen beenden.


Stünker legt Wert darauf, dass der Gesetzentwurf nicht beabsichtige, eine Art Therapieabbruch-Automatismus einzuführen. Verhindern soll dies die Pflicht zur gemeinsamen Interpretation der Patientenverfügung. Zuständig wären der behandelnde Arzt sowie der jeweilige Betreuer oder Bevollmächtigte des Patienten. Kommen sie überein, dass die Vorabverfügung zur konkreten Situation passe, muss sie befolgt werden. Gibt es keine einvernehmliche Auslegung, muss ein Vormundschaftsgericht entscheiden, ob der Patient weiter behandelt und leben können soll oder nicht.

Höchst brisant ist auch der folgende Gedankengang Stünkers, insbesondere für nichteinwilligungsfähige Menschen, die unter gesetzlicher Betreuung stehen, in Pflegeeinrichtungen leben oder wegen

akuter Erkrankung in eine Klinik eingeliefert werden: »Gibt es keine Patientenverfügung oder trifft der niedergelegte Wille nicht die aktuelle Lebens- oder Behandlungssituation«, erläuterte Stünker bei der ersten Lesung des Gesetzentwurfs am 26. Juni im Bundestag, »müssen Arzt und Bevollmächtigter den mutmaßlichen Patientenwillen ermitteln.« Im Klartext: Nicht nur der Abbruch, sondern auch der Start einer (lebensnotwendigen) Therapie oder Ernährung soll regelmäßig davon abhängen, ob Dritte bestätigen, dass der Behandlungsbedürftige – etwa ein Mensch mit fortgeschrittenem Alzheimer – die ärztlich indizierten Maßnahmen auch wirklich wünschen würde.

Beim Ermitteln des »mutmaßlichen Willens« sollen Betreuer oder Bevollmächtigter gemäß Gesetzentwurf Indizien »berücksichtigen«, die schwer beweisbar sind: »frühere mündliche oder schriftliche Äußerungen, ethische oder religiöse Überzeugungen, sonstige persönliche Wertvorstellungen und das Schmerzempfinden des Betreuten«. Im Rahmen dieser Ermittlungsarbeit soll der Interessenvertreter des Nichteinwilligungsfähigen auch »nahe Angehörige und sonstige Vertrauenspersonen« befragen – »sofern dies ohne erhebliche Verzögerung möglich ist«, wie es einschränkend im Gesetzentwurf heißt.

## Keine prinzipielle Ablehnung

209 von 612 Abgeordneten unterstützen Stünkers Konzept. Prinzipielle Ablehnung wurde im Bundestag am 26. Juni nicht laut. Zwar kritisierten einige RednerInnen, dass die Verbindlichkeit von Patientenverfügungen nicht auf bestimmte, lebensbedrohliche Krankheitsstadien beschränkt werden soll. Ein Alternativentwurf, der eben dies verlangt und als »Kompromiss« (Siehe Randbemerkung) präsentiert wird, könnte im Herbst also durchaus noch auftauchen. Aber kein Volksvertreter lehnte am 26. Juni grundsätzlich ab, was in Deutschland bisher offiziell tabu ist: Menschen, die überhaupt nicht im Sterben liegen, durch zielstrebiges Unterlassen lebensnotwendiger Behandlung zu Tode bringen. Ob eine solche, gesetzlich gebilligte Grenzüberschreitung noch zu verhindern ist, wird wohl maßgeblich davon abhängen, wie stark sich außerparlamentarische Initiativen Gehör verschaffen können (Siehe Seite 9). 



Die Hospizvereinigung OMEGA und BioSkop bitten die Abgeordneten des Bundestages, gegen eine gesetzliche Absicherung von Patientenverfügungen zu stimmen – und zwar auch dann, wenn sie nur für bestimmte Krankheitsstadien verbindlich werden sollten. Ein entsprechender Brief wird die ParlamentarierInnen erreichen, wenn im Herbst die Beratungen in den Fachausschüssen starten. Zu den UnterstützerInnen des Schreibens gehören die Professoren Reimer Gronemeyer, Franco Rest, Dietmar Seidel und Christoph Student. Wer das Anliegen mit ihrer/seiner Unterschrift stärken will, ist willkommen – bitte rufen Sie uns an: (0201) 5366706. Auszüge des Briefes im Wortlaut:

## »Bitte sprechen Sie sich gegen eine gesetzliche Absicherung von Patientenverfügungen aus«

Öffentlich wird immer wieder verbreitet, zig Millionen Bürger hätten eine Patientenverfügung verfasst und wünschten deren gesetzlich abgesicherte Verbindlichkeit. Diese Behauptung ist sehr fragwürdig, denn sie stützt sich ausschließlich auf interessengeleitete Meinungsumfragen; es fehlen empirische Untersuchungen, die seriös darüber informieren, wie viele Menschen tatsächlich welche Art von Patientenverfügung unterzeichnet haben. Inzwischen gibt es aber erste wissenschaftliche Studien, die belegen, dass viele Kranke sich keineswegs vorab festlegen wollen. Sie wissen, wie schwierig Therapieentscheidungen sind. Zu nennen ist hier vor allem die empirische Untersuchung »Sterbebegleitung und Patientenverfügung«, Ende 2006 auch als Buch veröffentlicht vom Offenbacher Chefarzt Stephan Sahm. [...]

Wir erleben, dass Menschen, die im Angesicht ihres baldigen Todes mit uns sprechen können, lindernde – und auch ihr Leben aufrecht erhaltende – Therapien wünschen. Mit schweren Krankheiten zu leben, verändert Perspektiven und Sichtweisen. Verbindliche Patientenverfügungen blenden diese möglichen Entwicklungen aus. Der einmal geäußerte oder von Dritten vermutete Wille würde für alle Betreuenden handlungsleitend werden. Kranke, die nicht mehr für sich sprechen können, würden unbehandelt, beispielsweise mit hohem Fieber oder an Darmblutungen, versterben, Menschen im Koma würden ohne Ernährung verhungern.

Sicher gibt es auch Krisen, Todeswünsche und schwere medizinische Entscheidungen. Doch kein Gesetz sollte (und kann) diese sehr konkreten und individuellen Lebenslagen und Arbeitssituationen aus der Welt schaffen. Die

öffentlichen Signale, die eine gesetzliche Regelung aussendet, sind gefährvoll: Nicht individuelle Wünsche werden gewürdigt, sondern der Wille von Patienten in bestimmten Krankheitsstadien vereinheitlicht – als Wille zum tödlichen Behandlungsabbruch. Die individuelle Verantwortung der Betreuenden wird geschwächt. Ihr Handeln wird zunehmend danach beurteilt, ob formale Verfahren eingehalten und Verfügungen umgesetzt wurden.

Wir bitten Sie, sich gegen eine gesetzliche Absicherung von Patientenverfügungen auszusprechen, auch wenn ihre Reichweite beschränkt werden sollte: etwa auf eine – kaum definierbare – »Todesnähe« oder mit dem interpretationsoffenen Bezug auf eine »infauste

Prognose« bzw. allein der »Selbstbestimmung« der Verfügenden verpflichtet. Bislang ist es gesetzliche Norm, schwerstpflegebedürftige Menschen, die nicht im Sterben liegen, umfassend zu versorgen. Der tödliche Behandlungsabbruch ist die Ausnahme. Mit einer gesetzlichen Legitimierung von Patientenverfügungen droht diese Ausnahme zur Regel zu werden. [...]

Es muss weiterhin selbstverständlich sein, schwerst pflegebedürftige Menschen, die nicht im Sterben liegen, umfassend zu versorgen. Wichtiger als eine gesetzlich ermöglichte Wahl zwischen »Pflege oder Tod« sind Versorgungsalternativen, die eine individuelle Betreuung für alle Kranken ermöglichen – gerade auch für diejenigen, die von solchen Wahlmöglichkeiten in Pflegeeinrichtungen und Kliniken mangels Geld derzeit noch ausgeschlossen sind. Um das Leben mit dem Sterben zu gestalten, sind angemessene Betreuungsstrukturen wichtiger. Und politisch verantwortbarer.

»Wichtiger als eine gesetzlich ermöglichte Wahl zwischen »Pflege oder Tod« sind Versorgungsalternativen.«

### (Un)geregelter Tod

BefürworterInnen von Patientenverfügungen und ärztlicher Beihilfe zum Suizid propagieren das Versprechen, selbstbestimmt sterben zu können. Ausgeblendet bleibt meist, was im Gesundheitswesen stetig zunimmt: Kosten-Nutzen-Kalküle und die Verknappung von Ressourcen. Welche Rolle die Gesundheitsökonomie spielt, veranschaulichten sachkundige ReferentInnen bei der Tagung »(Un)geregelter Tod« im September 2006 in Essen – veranstaltet von BioSkop und der Arbeitsstelle Neonazismus der Fachhochschule Düsseldorf in Kooperation mit der Hospizvereinigung OMEGA und dem Bildungswerk der Humanistischen Union. Schon angesichts der aktuellen Debatte um die gesetzliche Legitimierung von Patientenverfügungen lohnt es sich, die instruktiven Beiträge in Ruhe nachzulesen. Es sprachen Christel Bienstein (Pflegewissenschaftlerin), Grit Böttger-Kessler (Ärztin), Bettina Rudhof (Innenarchitektin), Stephan Sahm (Mediziner), Oliver Tolmein (Rechtsanwalt und Journalist), Adelheid Schmitz (Arbeitsstelle Neonazismus), Inge Kunz (OMEGA) und Erika Feyerabend (BioSkop). Ihre Beiträge sind auf der BioSkop-Homepage dokumentiert: [www.bioskop-forum.de/dokumentationen/ungeregelter-Tod/u-tod\\_start.htm](http://www.bioskop-forum.de/dokumentationen/ungeregelter-Tod/u-tod_start.htm)

## »Sterbehilfe« und Demoskopie

## Fragwürdige Meinungsumfragen

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

### Auf die Formulierung der Frage kommt es an

»Die Nutzer von Umfragedaten müssen für die Bedeutung der Frageformulierung, der Frageformelle und des Fragebogenaufbaus sensibilisiert werden. [...] Vor allem die Dokumentation der exakten Frageformulierungen sowie darüber hinausgehende Informationen über den Fragebogen und das Fragemfeld müssen erheblich verbessert werden. Da verkürzte Darstellungen von Frageformulierungen in Medienberichten kaum vermeidbar sind, muss verstärkt darauf gedrungen werden, dass die Institute Angaben zu Untersuchungen bereitstellen, die zur Veröffentlichung in den Medien bestimmt sind und die Befunde sowie Interpretationen auf der Grundlage der Frageformulierungen nachvollziehbar machen.«  
aus der Denkschrift »Qualitätskriterien der Umfrageforschung« (Seite 23) der Deutschen Forschungsgemeinschaft. Das Memorandum war 1999 von einer Expertengruppe erstellt worden; mitgewirkt haben SozialwissenschaftlerInnen aus Hochschulen und außeruniversitären Einrichtungen sowie führende VertreterInnen privatwirtschaftlich verfasster Markt- und Meinungsforschungsinstitute.

Zahlen und Prozente aus Meinungsfragen erscheinen objektiv; sie suggerieren Genauigkeit und werden häufig unhinterfragt als Tatsache akzeptiert. Kein Wunder, dass PolitikerInnen gern auf demoskopische Ergebnisse verweisen, sofern diese geeignet erscheinen, ihre Ziele zu stützen. Bemüht wird die Meinungsforschung auch in der Auseinandersetzung um »Sterbehilfe« und Patientenverfügungen.

Als der Deutsche Bundestag am 26. Juni über den Gesetzentwurf zu Patientenverfügungen beriet (Siehe Seite 8), stellte sein Mentor Joachim Stünker (SPD) ein vermeintliches Faktum fest: »9 bis 10 Millionen Menschen in unserem Land haben bereits eine Patientenverfügung verfasst.« Stünker, im Zivilberuf Richter auf Lebenszeit, schlussfolgerte: »Diese Menschen wollen, dass ihr Wille im Hinblick auf ihr Lebensende bindend beachtet wird.« Und auch Luc Jochimsen, früher Chefredakteurin des Hessischen Rundfunks, heute Linkspartei-Abgeordnete und Mitunterzeichnerin des Stünker-Entwurfs, argumentierte mit einer großen Zahl: »Es wird geschätzt, dass mehr als acht Millionen Bürger und Bürgerinnen diese Willenserklärung bereits verfasst haben.«

Die Quellen ihrer Zahlen nannten beide nicht: weder Stünker, dessen Worte den Eindruck erweckten, er referiere eine nachprüfbar Tatsache, noch Jochimsen, deren Formulierung immerhin erkennen ließ, dass sie sich auf eine – nicht näher – erläuterte Schätzung bezog. Fest steht: Niemand weiß wirklich, wie viele Patientenverfügungen hierzulande verfasst wurden, eine zentrale Registrierung gibt es nicht. Und: Patientenverfügungen und Absichten der Menschen, die sie unterschrieben haben, in ein und denselben statistischen Topf zu werfen, ist schon deshalb unseriös, weil Verbindlichkeit und Reichweite der Vorabklärungen auf Therapieverzicht bekanntlich umstritten sind.

Tatsache ist aber auch: Ähnliche Zahlen und Prozente zu Patientenverfügungen geistern seit Jahren durch Medien, Parlamente und Verlautbarungen der »Sterbehilfe«-Lobby. Einen Ausgangspunkt haben sie in Meinungsumfragen, veranlasst

von der Deutschen Hospiz Stiftung (DHS), deren Öffentlichkeitsarbeit pro Patientenverfügung viele PolitikerInnen und JournalistInnen offensichtlich glaubwürdig finden. Die DHS hatte das Institut TNS Infratest beauftragt, 1.000 Menschen repräsentativ auszuwählen und im September 2005 telefonisch zu interviewen. Die Frage: »Haben Sie schon eine Patientenverfügung verfasst?« bejahten 14 Prozent der Angerufenen. Die DHS rechnete hoch und folgerte: »8,6 Millionen« der über 18-Jährigen besitzen eine Patientenverfügung.

Diese demoskopisch ermittelte, aber keineswegs gezählte Zahl von Patientenverfügungen ist offensichtlich in vielen (Medien-)Archiven gespeichert, und ihre ständige Wiederholung dürfte – eher unauffällig – bewirken, dass sie sich in vielen Köpfen als reale, nachgeprüfte Zahl festsetzt.

Spektakulärer noch kommt eine andere Umfrage daher. »Einstellungen zur aktiven und passiven Sterbehilfe« in Deutschland will das Institut für Demoskopie Allensbach (IfD) repräsentativ herausgefunden haben. Zwischen dem 7. und 17. Juli 2008 befragten die MeinungsforscherInnen vom Bodensee 1.786 BundesbürgerInnen ab 16

Jahren. Als Anlass nannte das IfD eine »neue Diskussion« zur aktiven Sterbehilfe in der Öffentlichkeit. Entstanden sei sie, nachdem der ehema-

lige Hamburger Justizsenator Roger Kusch Ende Juni medienwirksam erklärt hatte, er persönlich habe einer 79-jährigen Rentnerin Beihilfe bei der Selbsttötung geleistet.

Allensbach formulierte folgende Frage: »Zurzeit wird ja viel über aktive Sterbehilfe diskutiert. Das bedeutet, dass man das Leben schwerkranker Menschen, die keine Chance mehr zum Überleben haben und große Schmerzen erdulden müssen, auf deren eigenen Wunsch hin beendet. Sind Sie für oder gegen die aktive Sterbehilfe?« 58 Prozent der 1.786 Befragten sagten laut IfD, sie seien dafür, 19 Prozent äußerten sich dagegen. Resümee von Allensbach: »Anders als die meisten Sprecher von Ärzteverbänden und Parteien« stehe die Mehrheit der deutschen Bevölkerung der aktiven Sterbehilfe »positiv gegenüber«, wenn ein unheilbar Kranker diese verlange. →

Das Institut für Demoskopie hat  
»Einstellungen zur aktiven und  
passiven Sterbehilfe« der deutschen  
Bevölkerung erforscht.  
Befragt wurden 1.786 Personen.

## Publicity und Geschäft

Roger Kusch, bis März 2007 Justizsenator und CDU-Mitglied in Hamburg, kennt ein gängiges Rezept, wie man als halbwegs Prominenter todsicher in Presse, Funk und Fernsehen kommen kann: mittels gezielter Provokation. Erst präsentierte Kusch im März 2008 eine »Selbsttötungsmaschine«. Dann, Ende Juni, bekannte der Jurist sich via Pressekonferenz dazu, eine Würzburger Rentnerin beim Suizid unterstützt zu haben. Das Medienecho war gigantisch; nicht nur Kusch, sondern auch das Thema »Sterbehilfe« war tagelang in den Schlagzeilen. Das Meinungsforschungsinstitut Allensbach hingte sich dran und schob eine fragwürdige Umfrage zur »aktiven und passiven Sterbehilfe« nach (Siehe Seite 10).

Dass man den Ex-Senator nicht einfach vergessen kann, dafür sorgen schon seine Kritiker. Etwa die Deutsche Hospiz Stiftung (DHS), sie informierte am 1. September aufgeregt die Presse: »Jetzt lässt Roger Kusch seine Maske fallen. Statt sich tatsächlich an die Seite Schwerstkranker und Sterbender zu stellen, geht es ihm ganz billig ums Geschäft.« Die DHS verwies auf Kuschs »neue Internetseite«, auf der er tatsächlich einen Preis für seine »Suizidbegleitung«

nennt: »bis zu 8.000 Euro« müssten »Sterbewillige« aufwenden; gratis seien aber Kontakte vor dem ersten persönlichen Treffen mit Herrn Kusch.

Ob es ihm wirklich ums Geld geht oder nicht eher um Publicity pro Euthanasie, das weiß Kusch wohl nur selbst. Seine Internetseite zur »Suizidbegleitung« habe er wegen der »großen Nachfrage« eingerichtet, die nach dem Würzburger Fall auf ihn zugekommen sei, behauptet der Ex-Politiker, der Anfang dieses Jahres mit dem Thema »Sterbehilfe« und einer von ihm selbst gegründeten Partei in Hamburg erfolglos Wahlkampf gemacht hatte.

### Bezahlbare Dienstleistungen

Öffentlich eher unauffällig sind geldwerte Dienstleistungen, angeboten von diversen Organisationen, die auch regelmäßig als Fürsprecher von Patientenverfügungen auftreten. Die DHS zum Beispiel offeriert ihren Mitgliedern, sie beim Erstellen von »Vorsorgedokumenten« zu beraten und die Papiere zu registrieren. Wer DHS-Mitglied sein will, muss einen Mindestbeitrag von jährlich 42 Euro zahlen. Konkurrent Humanistischer Verband (HVD) wirbt für sein »Optimal-Modell« einer Patientenverfügung und erhebt dafür eine »Bearbeitungsgebühr« von bis zu 96 Euro.

→ Botschaft und Prozente verbreiteten sich flugs via Nachrichtenagenturen und Medien. Unter den LeserInnen gab es erfreulicherweise auch solche, die sich bei diesem brisanten Thema nicht damit begnügten, das Ergebnis einfach nur zur Kenntnis zu nehmen, sondern sich auch die Methodik mal näher anschauten. Ein »verzerrtes Bild der Realität« zeichne die IfD-Umfrage, die Fragen seien »suggestiv«, kritisierten übereinstimmend die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin und die Deutsche Gesellschaft zum Studium des Schmerzes in einer gemeinsamen Pressemitteilung. Die Frageformulierung, die ja eigens auf das Erdulden »großer Schmerzen« verweist, blende die Existenz von Schmerztherapie und Palliativmedizin komplett aus. Sie »schürt damit ungerechtfertigte Ängste«, meinen die beiden Fachgesellschaften und erklären, dass es ÄrztInnen ihrer Disziplinen heutzutage »fast immer« möglich sei, »die Schmerzen und Symptome sterbender Patienten zu lindern«.

Zu bemängeln wäre am methodischen Vorgehen von Allensbach aber noch mehr: Wie realistisch ist eigentlich die vorgegebene Formulierung »keine Chance mehr zum Überleben haben«?

Ähnlich suggestiv und auch nebulös ist die zweite Frage, die das Meinungsforschungsinstitut gestellt hat, Thema: Pro und Kontra »passive Sterbehilfe«. Diesen Begriff definierte das IfD so: »Das bedeutet, dass der Arzt lebensverlängernde Maßnahmen einstellt, wenn der Patient ausdrücklich erklärt, dass er das wünscht.« 72 Prozent »in der Bevölkerung« sind, gemäß Zählung von Allensbach, dafür.

Anzunehmen, dass auch diese Prozentzahl in den nächsten Monaten im Bundestag und anderswo zitiert wird. Als Argument pro Patientenverfügung, die ja erst dann zu Rate gezogen werden soll, wenn der Verfasser nicht mehr in der Lage ist, sich in der aktuellen Krankheitssituation zu äußern, kann man dieses Allensbach-Ergebnis aber nicht wirklich anführen. Denn die Frageformulierung des IfD besagt ja, dass der Patient seinen Wunsch zum Einstellen der Therapie »ausdrücklich erklärt« – dem Wortlaut nach bezieht sich diese Frage also gerade nicht auf eine Vorausverfügung. Abgesehen davon wäre ein fragwürdiger, makabrer Begriff zu erklären: Was versteht man eigentlich unter einer »lebensverlängernden Maßnahme«?

### »Schwerer Fehler«

Wegen der Anklage des versuchten Mordes muss sich derzeit ein Arzt vor dem Landgericht Mannheim verantworten. Die Staatsanwaltschaft wirft dem Mediziner vor, bei einer Patientin, die in einem Mannheimer Pflegeheim lebte, im September 2003 willkürlich Diabetes-Medikamente abgesetzt zu haben. Im Mai 2004 soll der Arzt dann die Sondenernährung stark reduziert haben, um den Tod seiner Patientin herbeizuführen. Im Juli 2004 starb sie, 82-jährig, an einer Magenblutung. Die Staatsanwaltschaft stützt ihre Anklage auf Gutachten und Zeugenaussagen – und auf eine gefälschte Patientenverfügung. Dass er die Unterschrift der Verstorbenen fingiert habe, gab der Angeklagte vor dem Landgericht Mannheim zu: »Ich schäme mich, dass ich diesen schweren Fehler begangen habe«, zitierte ihn die Nachrichtenagentur dpa am 1. September 2008. Getan habe er dies aus Verzweiflung und Angst um seine berufliche Existenz, erklärte der 64-Jährige. Nun droht ihm eine mehrjährige Haftstrafe. Das Urteil wird voraussichtlich am 16. September gesprochen.

# »Informierte Einwilligung« und »institutionelle Körpersprache«

Von Ulrike Felt,  
Professorin für Wissen-  
schaftsforschung an der  
Universität Wien

Einverständniserklärungen, in Fachkreisen »*Informed Consent*« oder »informierte Einwilligung« genannt, haben sich im medizinischen Alltag kontinuierlich ausgebreitet und sind juristisch verbindlich geworden. Zu solchen Erklärungen werden Patienten vor Eingriffen wie Operationen oder Entnahmen von Körpersubstanzen ebenso aufgefordert wie Probanden, die an biomedizinischen Forschungsprojekten teilnehmen sollen. Das medizinisch-juristische Einwilligungskonzept hat Ärzten und Patienten neue Rollen zugewiesen. Bisweilen basieren sie auf erstaunlich stereotypen Idealvorstellungen.

Ärzte sind verpflichtet, Informationen über einen beabsichtigten medizinischen Eingriff bzw. über ein Forschungsvorhaben »angemessen«, also verständlich und in einem der Komplexität entsprechenden Zeitrahmen zu vermitteln. Von Patienten wird erwartet, dass sie diese Information bewusst suchen, sie bereitwillig aufnehmen und – auf dieser Basis – eigenverantwortlich entscheiden.

Welche Art von Information von den Beteiligten wie verstanden und verhandelt wird, haben wir im Rahmen eines Forschungsprojekts untersucht (Siehe Kasten auf Seite 13). Konkret ging es um Patienten, die von Wissenschaftlern darum gebeten wurden, Teile ihrer Haut, die bei einer bevorstehenden Operation »übrig bleiben«, für medizinische Grundlagenforschung zur Verfügung zu stellen. Während bislang die meisten Studien zum *Informed Consent* zu ermitteln suchten, was und wie viel Patienten bei diesen Informationsprozessen tatsächlich verstanden haben, waren die Fragen in unserem Projekt etwas anders gelagert: Wie gehen Patienten überhaupt mit der erhaltenen Information um? Welche Rolle nimmt sie in ihrer Entscheidung ein? Und schließlich: Welche anderen Wissens- und Erfahrungselemente erhalten eine relevante Position?

## Zur Relation von Wissen und »rationaler« Entscheidung

Debatten rund um Phänomene wie *Informed Consent* sind in einen breiteren gesellschaftlichen Wandel eingebettet, den man mit dem Begriff »Wissensgesellschaft« wohl am besten umschrei-

ben könnte. Wissen sowie Entscheidungen, die auf Wissen basieren, rücken ins Zentrum der Aufmerksamkeit. Gerade bei Themen, die einen Zusammenhang zu Gesundheit oder dem menschlichen Körper aufweisen, wird dies besonders deutlich. Der eigenverantwortlich vorsorgende Patient ist zu einer zentralen Diskursfigur geworden, ebenso wie evidenzbasiertes medizinisches Wissen, das als Garant für »gute Information« gesehen wird. Dass auf diese Weise nur ein bestimmter Blick auf den menschlichen Körper und damit auch nur bestimmtes Wissen über ihn zugelassen wird, bleibt jedoch weitgehend unthematisiert.

Mit diesem eher normativen Blick auf relevantes Entscheidungswissen geht vielfach auch eine »Verrechtlichung« von Prozessen im Medizinsystem Hand in Hand. Bei einem *Informed Consent* geht es also zum einen um die »geeignete Information«, aber auch darum, wie diese zu vermitteln ist, damit sie im Konfliktfall juristisch standhalten kann. Im von uns untersuchten Fall lag als Einverständniserklärung ein sechs Seiten langes Dokument vor. Es enthielt Aussagen über den Forschungszusammenhang, in dem die überlassene Haut verwendet werden soll. Der Vordruck zur Einwilligung hob die Risikolosigkeit der Spende für den Patienten hervor, strich die Tatsache heraus, dass kein Gewinn für ihn zu erwarten sein werde und sicherte Datenschutz zu. Diese Ausführungen soll der Patient auf jeder Seite unterschreiben und so bestätigen, dass er die vorgelegte Information verstanden und in die Teilnahme am Projekt eingewilligt hat.

## Von Wissens- zu Sinngeschichten: Der Blickwinkel der Patienten

Nicht ganz unerwartet fügen sich die von uns beobachteten Patienten kaum in das über sie produzierte Klischee. Auf die Operation wartend, las die überwältigende Mehrheit das Formular kaum und stellte auch so gut wie keine Fragen. Vielmehr folgten die Patienten den kurzen, mündlichen Ausführungen des Arztes, wobei das Formular eher eine symbolische Funktion in der Kommunikation zwischen Arzt und Patient einzunehmen schien. Schließlich unterschrieben alle die Einwilligung zur wissenschaftlichen Verwendung ihrer Haut.

Was sind nun einige der wesentlichen Elemente, die zu dieser so einhelligen Entscheidung →

**Das Konzept der »institutionellen Körpersprache«** stammt von Brian Wynne. Er hat es bereits 1993 beschrieben. Sein Aufsatz »Public uptake of science: a case for institutional reflexivity« erschien 1993 in der interdisziplinären Fachzeitschrift *Public Understanding of Science*, Vol. 2, No. 4, Seiten 321-337.

→ beitragen? Was sind die Sinngeschichten, die von den Patienten rund um die Zustimmung konstruiert wurden? Zum ersten entwickelten sie eine spezifische Wahrnehmung des Medizinsystems, die in einem Spannungsverhältnis zu dem Entwurf steht, den das Einwilligungsgesetz anbietet. Während dort ausdrücklich darauf hingewiesen wird, dass das Überlassen der Haut mit keinerlei Gewinnmöglichkeit für sie verbunden ist, skizzierten die Patienten eine längerfristige Sicht auf das Medizinsystem. Verankert in einem Geschenks- und Solidaritätsdiskurs, sahen sie ihre eigene Chance auf Behandlung als Resultat der früheren Bereitschaft anderer Patienten, an Forschungsprojekten mitzuwirken. Also wäre es nun an ihnen selbst, diesen Beitrag zum Funktionieren des Systems zu leisten und damit den Gewinn für zukünftige

Generationen sicherzustellen. Dabei geben sie auch immer wieder ihrer Vorstellung Ausdruck, dass es wohl genügend andere – uniformierte, uninteressierte, unverantwortliche – Patienten gebe, die diesen Weitblick nicht haben und ihre Haut nicht der Forschung zukommen ließen.

Ein zweites wesentliches Element waren ihre Vorstellungen über Wissenschaft und insbesondere medizinische Innovation, welche ziemlich uneingeschränkt positiv und unterstützenswert porträtiert wurde. In den Erzählungen der interviewten Patienten ging es meist um stufenweisen, stetigen Fortschritt, der uns langsam zu immer besseren Lösungen führen werde. Und obwohl die Forscher immer wieder hervorhoben, dass es sich bei ihrem Projekt um Grundlagenforschung handelt, wurde dieses Faktum von den Befragten quasi ausgeblendet – und der potentielle Anwendungscharakter zum entscheidenden Merkmal in der Entscheidung.

Schließlich ordneten die Patienten sowohl den Prozess des Einholens der Einverständniserklärung, als auch ihre Zustimmung klar in medizinische Systemroutinen und als Ausdruck einer »institutionellen Körpersprache« ein. Zeitmangel oder hierarchische Wissensverhältnisse waren integraler Bestandteil dieser Körpersprache. Sich in diese Routinen einzufinden, trug damit aus ihrer Sicht in einer pragmatischen Weise zum Erhalt und zum Funktionieren des Systems bei; Ausbrechen daraus würde den reibungsfreien Lauf gefährden. »Einverständniserklärungen« wurden daher auch kaum als Schutz für den Patienten gesehen, sondern eher als Absicherung der medizinischen Einrichtung, Beitrag zum Funktionieren einer effizient laufenden Maschinerie. Lieber nicht nachzufragen, sondern aus den eigenen Abwägungsmechanismen heraus zustimmend zu entscheiden, wurde daher als eine durchaus »vernünftige«, zweckrationale Haltung gesehen.

### Grundlegende Spannungsfelder

Damit wurden in der Analyse der *Informed Consent*-Prozesse wesentliche Spannungsfelder offensichtlich. Der grundlegende, im Medizinsystem verankerte Gedanke, dass Entscheidungen nur auf Basis von medizinischer Information getroffen werden sollten, wurde von den Patienten insofern unterlaufen, als sie – der Pragmatik der Situation Rechnung tragend – auf Basis ihrer eigenen Vorstellungen Einschätzungsroutinen entwickelten. Eine Rolle spielten dabei Erfahrungen, die sie aus unterschiedlichen Kontexten übersetzten. Fern von der im konkreten Fall erhaltenen Information, sahen Patienten ihre Entscheidung eingebettet

**Ein ausführlicher Aufsatz über die Wiener Informed Consent-Studie erscheint Anfang 2009 in der Zeitschrift *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*. AutorInnen sind Milena Bister, Ulrike Felt, Michael Strassnig und Ursula Wagner. Auch der Titel steht schon fest: »Refusing the information paradigm Informed consent, medical research, and patient participation.«**

## Zielstrebige Gespräche

Wie erleben und verstehen PatientInnen, denen eine Einwilligungserklärung vorgelegt wird, den Prozess der Zustimmung? Und wie verhalten sich dabei ÄrztInnen, ForscherInnen und Pflegekräfte? Fragen, die ein Team um die Wissenschaftsforscherin Ulrike Felt im Allgemeinen Krankenhaus Wien eingehend untersucht hat. An der Abteilung für Wiederherstellungs- und Plastische Chirurgie beobachteten Professorin Felt und ihre KollegInnen zwischen September 2005 und März 2006 so genannte »Informed Consent«-Gespräche zwischen ForscherInnen des Klinischen Instituts für Pathologie und 34 PatientInnen, denen am Folgetag im Zuge von Operationen Haut entfernt werden sollte. In diesen Gesprächen wurden PatientInnen gebeten, per Unterschrift zu erklären, dass sie entnommene Haut für Forschungszwecke zur Verfügung stellen.

Im Anschluss an die teilnehmende Beobachtung interviewte das Felt-Team die PatientInnen, um herauszufinden, wie sie den Prozess von Aufklärung und Einwilligung erfahren hatten. Außerdem sprachen die WissenschaftsforscherInnen mit MedizinerInnen, PflegerInnen und anderen Personen, die mit Einwilligungserklärungen zu tun haben. Reflexionsworkshops mit den Beteiligten, zu denen auch ExpertInnen aus Recht, Ethik, Medizin und Sozialwissenschaften eingeladen wurden, gehörten ebenfalls zu der Studie, die vom österreichischen Wissenschaftsministerium gefördert wurde. Ergebnisse werden in Aufsatzform veröffentlicht (Siehe Randbemerkung rechts).



Fortsetzung auf Seite 14 →

Fortsetzung von Seite 13 →

in eine Systemlogik, aus der sie sich gerade vor einer Operation nur schwer entziehen konnten.

Schließlich baut der medizinische Diskurs rund um den *Informed Consent* sehr stark auf der Vorstellung, dass Patienten medizinische Information als Basis für eine Entscheidung haben und damit auch Verantwortung explizit übernehmen wollen. Dabei wird ausgeblendet, dass die Bereitschaft zum Übertragen der Entscheidung und Verantwortung an das Medizinsystem von manchen Patienten als ein möglicher, pragmatischer Umgang mit einem allzu verrechtlichten System verstanden wurde, in dem sie ohnehin kaum Handlungsraum sehen.

Und was bedeutet dies für die Praxis des *Informed Consent*? Alle gefragten Patienten haben ihre Haut für die Forschung zur Verfügung gestellt, es wurde kein offensichtlicher Druck ausgeübt und die Forschung konnte sich weiterentwickeln. Gibt es also überhaupt ein Problem?

### Einverständnis als Technologie

Ideal und Praxis im Krankenhaus klaffen bei der Einverständniserklärung weit auseinander. Man könnte meinen, das Formular sei im Grunde ungeeignet und entspreche nicht den Notwendigkeiten und Erwartungen der Patienten – weshalb vor allem der Prozess des Einholens von Einwilligungen anders gestaltet werden müsste. Eine solche Verbesserung würde sicherlich bis zu einem gewissen Grad Sinn machen. Doch im Grunde geht es nicht nur darum, die Aufklärung zu verbessern. Was nämlich in den Debatten rund um *Informed Consent* vielfach übersehen wird, ist die Tatsache, dass

Bürger/Patienten ihre eigenen Arten und Weisen zu wissen haben, nach denen sie Beurteilungen vornehmen. Diese sind stark kulturell geprägt. Wissen, Strukturen und Entscheidungsmöglichkeiten werden als miteinander verwoben wahrgenommen. Bürger verstehen und erleben sich gerade nicht als autonome Entscheidungsträger – in einem hierarchisch organisiertem Medizinsystem, mit einer auf Expertenwissen fokussierten Entscheidungsfindung und in einer sehr auf Konsens ausgerichteten Gesellschaft. Das ist die unsichtbare Basis des *Informed Consent*. Darüber hinaus ist es wesentlich, das von Patienten immer wieder »geübte« Geben von Einverständnis als eine Technologie zu verstehen, die eine Vorstellung von Gemeinschaft und von gutem und richtigem Verhalten etabliert. Ein »guter«, »rationaler« Patient bestätigt, dass er ausreichend informiert wurde und willigt ein – so jedenfalls die gängige Interpretation der Patienten.

Daher müssten doch vielmehr andere Fragen in den Fokus rücken: Welche Bereiche unseres Lebens wollen wir eigentlich dieser Form der Rationalisierung und Regulierung unterziehen? Wie schaffen wir Räume der Auseinandersetzung, in denen Expertise nicht nur auf der Seite der Mediziner vermutet wird? Wie können Wissen und Erfahrungen der Patienten wahrgenommen und eingebunden werden, in die Entscheidungsprozesse und in notwendige, systemische Veränderungen der klinischen Forschung? Im Grunde geht es darum, neue, medizinische Möglichkeitsräume zu gestalten und die vorherrschende »institutionelle Körpersprache« zu verändern.



## Fragen Sie Ihre ÄrztInnen!

Ob zur Diagnostik oder Vorsorge, vor einer Operation, im Rahmen klinischer Studien oder für Gentests – stets werden Körpersubstanzen wie Blut und Gewebe benötigt. Was vielen PatientInnen nicht klar ist: Entnommene Proben werden oft auch zu wissenschaftlichen und kommerziellen Zwecken weiter genutzt. So konnten etliche »Biobanken« mit Körpersubstanzen und medizinischen Daten ohne Wissen der Betroffenen entstehen. Heute gelten sie als wertvolle Ressourcen für GenforscherInnen und Pharmafirmen.

**Die BioSkop-Kampagne** »Biobanken? Nicht mit uns!« will für Transparenz sorgen und – vor allem – den zivilen Ungehorsam stärken. Wie wirksam die Kampagne ist, hängt maßgeblich davon ab, wie viele Menschen sich einmischen und ihr Recht auf informationelle Selbstbestimmung auch praktisch in Anspruch nehmen und durchsetzen wollen.

**Sie können mitmachen:** Schreiben Sie an Kliniken und Labore, fragen Sie Ihre ÄrztInnen! Lassen Sie sich über den Verbleib entnommener Körperstoffe aufklären! Verlangen Sie die Aushändigung der Proben und gespeicherten Daten oder deren sofortige Vernichtung! Bitte geben Sie diese Information weiter, zum Beispiel an FreundInnen, Bekannte und Menschen, die im Gesundheitsbereich arbeiten oder sich dort politisch engagieren.

Beim Formulieren der Anfragen helfen wir gern, Musterbriefe und ein Biobanken-Dossier stehen im Internet: [www.bioskop-forum.de](http://www.bioskop-forum.de) – Wir freuen uns auf Ihre Rückmeldung: BioSkop, c/o Erika Feyera-  
abend, Tel. (0201) 5366706, Mail: [info@bioskop-forum.de](mailto:info@bioskop-forum.de)



# Knappheit und Patientenrechte

## Eine rationale Ressourcendiskussion ist notwendig

**Gesundheitsversorgung ohne Rationierung hat es nie gegeben. Bereiche wie Notfallmedizin, Psychotherapie oder Transplantationen sind seit Jahrzehnten geprägt von Knappheit und Reglementierung. Problematisch ist nicht die Rationierung als solche – sondern der intransparente und manipulative Umgang mit den begrenzten Ressourcen.**

Politiker haben es stets vermieden, der Knappheit ins Auge zu sehen, sie predigen lieber den Mythos der allumfassenden Versorgung für Alle. Dass sich der diesjährige Deutsche Ärztetag diesem Thema genähert hat, war somit überfällig. Allerdings blieb dabei die Kernproblematik der »neuen« Knappheit unausgesprochen: die zunehmende Ausgrenzung von medizinischen Leistungen aus dem gesetzlichen Katalog, weil Scheininnovationen aus Pharma- und Medizintechnik und die Folgen gesundheitspolitischer Fehlsteuerungen einen immer größeren Anteil vom Budget der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) auffressen.

Den »Sprengsatz« in der GKV-Finanzierung, der durch Scheininnovationen entsteht, hat die Gesundheitspolitik nicht entschärft. So fehlt eine Preiskontrolle über Arzneimittel, wie sie in Großbritannien oder Frankreich problemlos funktioniert. Ja, es gibt noch nicht einmal eine Positivliste

der erstattungsfähigen Medikamente. Stattdessen hat die Politik durch falsche Anreizsysteme das Problem sogar verschärft. Ein eklatantes Beispiel sind die 2004 eingeführten Fallpauschalen (Siehe Seite 4). Sie sind maßgeblich verantwortlich für die hohen Verluste der Krankenkassen im laufenden Jahr.

Die Diskussion über die »neue« Knappheit der medizinischen Ressourcen muss geführt werden – und zwar möglichst rational. Es lohnt sich dabei, z. B. den Ergebnissen der medizinischen Versorgungsforschung zuzuhören, die seit Anfang der 1990er Jahre vieles von dem, was Heilberufler tun, als unsinnig und unnötig identifiziert hat.

Das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) und auch viele Pharmakritiker fordern, teure Scheininnovationen und Lifestyle-Medikamente aus dem GKV-Budget auszuschließen. Wenn der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA), der den Leistungskatalog

bestimmt, dies teilweise tut, darf man zu Recht auch ökonomisches Kalkül unterstellen. Aber es ist dies die Art rationaler »Knappheitsdiskussion«, die uns weiter bringt.

Unhinterfragt bleibt aber bisher die unsägliche Vermischung von privater und »Kassen«-Medizin. Chefärzte dürfen privat abrechnen, ihr öffentlich finanziertes Gehalt kann sich dabei um den Faktor 5 oder 20 steigern. Kein Wunder, dass alle Anreize in der Krankenhausbetriebswirtschaft sich heute darauf ausrichten, Privatpatienten zu bevorzugen und Operationen zu vermehren. Geschäftemacherei gibt es auch in Arztpraxen, wo seit 2004 zügello »ge-IGeL« werden darf. »IGeL« steht zwar für »Individuelle Gesundheitsleistung«. Tatsächlich sind IGeL aber standardisierte, mit System verkaufte Zusatzangebote – und für den selbst zahlenden Patienten in der Regel nutzlos.

Nicht hinnehmbar ist, dass gesetzlich Versicherte zu Patienten zweiter bzw. dritter Klasse degradiert werden. Denn sie haben mit ihren Beiträgen die Strukturen aufgebaut und finanziert, von denen Ärzte und andere Leistungserbringer mit ihrer Privat-, Wellness- und Luxusmedizin nun profitieren wollen. Wir brauchen nicht ein Mehrstumpfsinnigen Wettbewerbs durch DRG, IGeL und andere gesundheitspolitischen Scheininnovationen, sondern mehr Transparenz, Rationalität und Regulation (!) bei den Leistungserbringern – zum Wohle aller.

Es ist höchste Zeit, dass Patienten sich einmischen und zum Beispiel fordern, dass öffentliche Krankenhäuser Kassenpatienten ohne gleichzeitige Präsenz von Privatpatienten und IGeL-Medizin behandeln. Fordern müssen sie auch, dass fragwürdige Arzneien, Leistungen und Versorgungsstrukturen der GKV auf den Prüfstand der evidenzbasierten Medizin gestellt werden.

Leider kämpfen Selbsthilfeverbände bisher vor allem für mehr Ressourcen für das eigene Klientel, teils sehr unkritisch, mitunter sogar vor dem Karren diverser Pharmakonzerne. Aber ein Umdenken ist zu erkennen und Kompetenz gewachsen. Die Selbsthilfe sollte sie nutzen, um lauter als bisher die Stimme zu erheben. Statt einfach nur mehr Mittel sollten sie vor allem effizientere wie auch gerechtere Strukturen einfordern.

**Von Arne Schäffler (Augsburg), Mitbegründer der kritischen Ärzteinitiative »Mein Essen zahl ich selbst« ([www.mezis.de](http://www.mezis.de))**

### »Gesundheitsrat« für Rationierung?

»Als Folge der zahlreichen Kostendämpfungsgesetze in den vergangenen 15 Jahren gebe es längst eine »versteckte Rationierung« medizinischer Leistungen, die aber von der Politik geleugnet werde, sagte Bundesärztekammer-Präsident Prof. Dr. Jörg-Dietrich Hoppe bei der Vorstellung der Themen des 111. Deutschen Ärztetages (20.-23.5.2008) in Ulm. »Wir fordern, dass die Rationierung erkennbar wird und die Regierenden mit offenem Visier sagen, was künftig von der gesetzlichen Krankenversicherung bezahlt werden soll und was nicht.« [...]

Hoppe wies darauf hin, dass in den gesundheitspolitischen Zielsetzungen des »Ulmer Papiers« die Schaffung eines Gesundheitsrates vorgeschlagen wird. Dieser solle den Gesetzgeber bei wichtigen Fragen beraten. Wenn das Parlament dann entscheide, etwa für Notfälle und schwere Erkrankungen mehr Geld auszugeben, könne es im Gegenzug auch beschließen, »dass bestimmte Leistungen nicht mehr bezahlt werden.«

aus einer Pressemitteilung der Bundesärztekammer vom 30. April 2008, Titel: »Verantwortung für Rationierung nicht bei Ärzten abladen«

**»Es ist höchste Zeit, dass Patienten sich einmischen.«**

## Vorschau

### Themen im Dezember 2008

- ◆ *Schwerpunkt*  
**Genetische Diagnostik**
- ◆ *Biopolitik*  
**BeraterInnen und Interessenkonflikte**
- ◆ *Ersatzteillager Mensch*  
**Transplanteur vor Gericht**

## Veranstaltungstipps

Mi. 24. September, 19 Uhr  
Dresden (Deutsches Hygiene-Museum,  
Lingnerplatz 1)

### ◆ Der formbare Körper

Vorträge  
Über »Schönheit zwischen Hoffnungen, Ängsten und Interessen« referieren im Hygiene-Museum Ursula Pfäfflin, emeritierte Professorin für Theologie und Gender Studies sowie Steffen Handstein, Chefarzt der Klinik für Plastische, Rekonstruktive und Brustchirurgie des Städtischen Klinikums Görlitz.

Fr. 10. Oktober, 14 Uhr – Sa. 11. Oktober, 15 Uhr  
Hermannsburg (Seminaris-Hotel, Billigstr. 29)

### ◆ Patientenverfügung: Was Sie darüber wissen sollten

Fachtagung

Zwecke, Wirkungen und Risiken von Vorausverfügungen soll die Tagung der Beratungsstelle Hannover der Unabhängigen Patientenberatung Deutschland beleuchten. Kai Kirchner (Beratungsstelle Erfurt) informiert über Rechtsgrundlagen von Vorsorgevollmachten und Patientenverfügungen und stellt die geplante Gesetzgebung (Seite 8) vor. Über hospizliche Begleitung am Lebensende spricht Joachim Schmidt vom Palliativdienst des Diakoniekrankenhauses Friederikenstift Hannover. Und BioSkoplerin Erika Feyerabend fragt: »Gibt es Planungssicherheit am Lebensende?«  
Anmeldung unter Telefon (0511) 70148-81

Sa. 11. Oktober, 10 - 15 Uhr  
Berlin (Französische Friedrichstadtkirche,  
Gendarmenmarkt 5)

### ◆ Mythos Krebs

Workshop  
»Krebs bleibt, bei aller Professionalisierung der Medizin, eine besondere Erkrankung, die auch durch ihren Mythos-Charakter herausfordert. Was jedoch eine Krebserkrankung letztlich bedeutet, entscheidet sich für den Patienten zumeist erst anhand seiner Erfahrungen, die nicht zuletzt im Krankenhaus geprägt werden.« So kündigt die Evangelische Akademie ihren »Workshop Medizinethik« an, bei dem zahlreiche Fachleute Perspektiven zum Umgang mit Krebspatienten aufzeigen sollen. Infos und Anmeldung: Tel. (030) 203 55-500

Mo. 20. Oktober, 17 Uhr – Fr. 24. Oktober, 11 Uhr  
Bad Münster-Ebernburg (Ev. Familienbildungsstätte Burg Ebernburg)

### ◆ Gehörlosengemeinschaft und Gen-Ethik

Arbeitstagung  
Zwei Sichtweisen zur »Gen-Ethik« werden bei der Tagung der Deutsche Arbeitsgemeinschaft für Evangelische Gehörlosenseelsorge (DAFEG) vorgestellt. Die eine erläutert Roger Busch von der Universität München, der auch Beauftragter für Naturwissenschaft und Technik in der Ev-Luth. Kirche in Bayern ist. Eine weitere Perspektive stellt Erika Feyerabend (BioSkop) vor.  
Infos und Anmeldung in der DAFEG-Geschäftsstelle, Garde-du-Corps-Str. 7, 34117 Kassel, www.dafeg.net

Do. 30. Oktober, 20.00 - 22.15 Uhr  
Bocholt (Familienbildungsstätte am Ostwall 39)

### ◆ Keiner stirbt für sich allein

Vortrag

Inge Kunz, Vorsitzende der Hospizvereinigung Omega, hinterfragt, was BefürworterInnen von Patientenverfügungen immer wieder behaupten: dass solche Papiere ein »selbstbestimmtes Leben bis zum Tod« garantieren können.

Mo. 1. Dezember – Di. 2. Dezember  
Berlin (Kath. Akademie, Hannoversche Straße 5)

### ◆ Das Menschenrecht auf gute Pflege

Fachtagung

Was ist der Gesellschaft eine »gute«, menschenrechtskonforme Pflege wirklich wert? Und welche Bedeutung messen wir den fundamentalen Grundrechten zu, die im Grundgesetz, im Sozialgesetzbuch XI und in der Charta der hilfe- und pflegebedürftigen Menschen festgehalten sind? Das sind Fragen, die das Berliner Institut für christliche Ethik und Politik und der Deutsche Caritasverband mit Vorträgen und Foren erörtern lässt – mit der Zielsetzung: »Selbstbestimmung und Teilhabe verwirklichen«. Angesprochen werden mit der Tagung alle, die mit dem Thema Pflege in Berührung kommen: von Angehörigen und BetroffenenvertreterInnen über Pflegenden bis zu ExpertInnen aus Wissenschaft, Politik und Pflegekassen. Referieren werden u.a. die Professoren Klaus Dörner, Rolf Hirsch und Thomas Klie.  
Infos und Anmeldung: Tel. (030) 501010913

# BIO SKOP

Ja,

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

Name

Telefon

Straße

E-Mail

PLZ + Wohnort

Datum Unterschrift

**Nur für Abonentinnen und Abonnenten:** Ich kann meine Abo-Bestellung innerhalb von zehn Tagen widerrufen. Dazu genügt eine schriftliche Mitteilung an BioSkop e.V., Bochumer Landstr. 144a, 45276 Essen. Mit meiner zweiten Unterschrift bestätige ich, dass ich mein Recht zum Widerruf zur Kenntnis genommen habe.

Datum Unterschrift

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