

BIOSKOP

Zeitschrift zur Beobachtung der Biowissenschaften

19. Jg. | Nr. 75 | September 2016

Schwerpunkt Sterben nach Plan

- 8 Vorlage zur »Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase« fordert Kritik heraus
- 8 Lebensklugheit und Planungszwang
- 9 Verfügung und Illusion
- 10 Tödliche Hilfe für Lebensmüde?

Fremdnützige Forschung

- 3 Arzneimitteltests an nichteinwilligungsfähigen Menschen weiter auf der politischen Agenda

Pharmasponsoring

- 4 Verschleierung und Durchblick: Neue Datenbank über Zahlungen an manche ÄrztInnen
- 5 »Wichtiger Schritt«: Selbsthilfeverbände wollen für mehr Transparenz sorgen

Ersatzteillager Mensch

- 6 Transplantationsregister mit ungewisser Aussagekraft vom Bundestag beschlossen

Pränataldiagnostik

- 12 Selektiver Test als Kassenleistung?

Gesundheitspolitik

- 14 Großbaustelle Pflege
- 15 Bekannter Personalmangel

Außerdem

- 13 Ein Humangenetik-Institut schreibt Geschichte
- 13 Tuberkulose im Fokus
- 13 Tierversuche im Blick
- 16 Interessante Termine
- 16 Wunschzettel
- 2 Jetzt BIOSKOP unterstützen!
- 16 **BIOSKOP** im Dezember

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

BioSkop e.V. im Internet: www.bioskop-forum.de

Redaktion: Klaus-Peter Görhlitzer (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

Beiträge in dieser Ausgabe:

Mariete Averkamp, Martina Keller, Inge Kunz,
Gerbert van Loenen.

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

Layout + Satz: RevierA, 45139 Essen, www.reviera.de

Druck: Zeit-Druck-Thäns, 35083 Wetter

ISSN 1436-2368

Unbedachte Gefühlswelten

Erika Feyerabend

Stimmungen sind lange unterschätzt worden. Dabei stellen Sie eine Realität eigener Art dar – und zwar nicht nur ganz persönlich. Stimmungen vermitteln ein »Gefühl der Welt«, das auch Gruppen und ganze Gesellschaften erfassen kann. Mit ihren wirklichkeitsschaffenden Dimensionen haben wir in der jüngsten Vergangenheit Bekanntschaft gemacht: zum Beispiel, als die Finanzmärkte auch über den unkontrollierten Herdentrieb der Anleger kollabierten. Zum Beispiel, seit Pegida und AfD fremdenfeindliche Stimmung verbreiten und nicht wenige PolitikerInnen und Medienschaffende vor sich her treiben, die wiederum meinen, in diesem Fall vermeintliche oder vorhandene »Ängste« von Mehrheiten in Politik ummünzen zu müssen.

Zur kollektiven Befindlichkeit werden solche und auch andere Bedrohungsszenarien weder allein durch schlichte Meinungs-mache, noch notwendigerweise durch tatsächliche Ereignisse. Es ist eine Art »Suggestion aus der Ferne«, die über Bilder und Erzählungen, Tagesschau und Talkshows, Zeitungsberichte, über das enorm beschleunigende Internet wirkt. Sie findet ihren Niederschlag in Alltagsgesprächen – neben Handwerkerrechnungen, Krankheiten oder Zugverspätungen. Sie stabilisiert sich durch menschliche Geselligkeit und Wiederholung.

Das andauernde Gefühl, bedroht oder hoffnungsvoll zu sein, ist nicht einfach nur von außen erzeugt. Stimmungen markieren eine Bereitschaft, bestimmte Erwartungen zu erwarten, Vorhersagen zu glauben, Verhalten zu zeigen und Gefühle zu haben. Sie sind Ausdruck der Art und Weise in der Welt zu sein. Das Erleben entsteht weder in einer abgeschlossenen privaten Innenwelt, noch ist es in einem einfachen Schema von Ursache und Wirkung zu erfassen. Es entsteht in »sozialräumlich, zeithistorisch und lebensgeschichtlich definierten Situationen«.

»Der Mensch orientiert sich eben nicht nur mit Hilfe seines Verstands, seiner Kategorien, Theorien und Wertüberzeugungen in der Welt, sondern genauso mit seinem Empfinden, seinen Ahnungen, seinen Emotionen und seinen Grundbefindlichkeiten. Die eine Seite gegen die andere auszuspielen, halbiert den menschlichen Weltbezug«, schreibt der Kasseler Soziologieprofessor Heinz Bude treffend in seinem neuen Buch *Das Gefühl der Welt*, das von der Macht der Stimmungen handelt.

Wie sieht die derzeitige Grundbefindlichkeit aus? So etwas wie eine »Zukunftszuversicht« ist auf ganzer Linie dahin. Man fühlt sich eher im »Endspiel zum Untergang«, dem Niedergang des Wohlfahrtsstaates, der bekannten Weltordnung und dem Klimawandel gegenüber.

Bitte auf der nächsten Seite weiterlesen >

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

wir blicken auf einen ereignisreichen biopolitischen Sommer zurück. Ein sichtbarer Erfolg ist sicher die Reaktion des Bundestages auf die vielfältigen Einmischungen contra fremdnützige Forschung (→ Seite 3). Etwas bewirkt haben wohl auch die kritischen Offenen Briefe, die wir gemeinsam mit anderen Organisationen an den Gemeinsamen Bundesausschuss (prä-natale Bluttests → Seite 12) und das Göttinger Humangenetik-Institut (hauseigene Geschichtsschreibung → Seite 13) geschickt haben. Und sehr am Herzen liegt uns auch, unsere fundierten Analysen zu fragwürdigen Konzepten einer »Versorgungsplanung für die letzte Lebens-

phase« (→ Seite 12) weiter zu verbreiten; eine Gelegenheit mit guter Resonanz gab es jüngst beim Kongress für Palliativmedizin in Leipzig.

Es zeichnet sich bereits ab: Diese und weitere Themen werden uns weiter fordern, nicht nur in diesem Herbst. Hinzu kommt: Der unabhängige, gemeinnützige BioSkop-Verein kämpft mit einem chronischen Finanzloch, das es zu stopfen gilt, am besten mit neuen Abonnements und großzügigen Spenden.

Bitte helfen Sie mit, bitte empfehlen Sie unsere Arbeit weiter. Herzlichen Dank für Ihre Unterstützung!

Erika Feyerabend, Klaus-Peter Görlitzer

Fortsetzung von Seite 1 ▶

BioSkop unterstützen!

Sie sind herzlich eingeladen, bei BioSkop mitzumachen und unsere Arbeit zu unterstützen! Wir sind auf Insider-Wissen aus Medizin und Gesundheitswesen angewiesen – und ebenso auf alltägliche Erfahrungen aus Kliniken, Pflegeeinrichtungen, als PatientIn, Pflegebedürftige/r oder Beschäftigte/r. Wir freuen uns über Tipps für unsere Recherchen, und Sie können auch selbst Texte für BIOSKOP oder unsere Homepage www.bioskop-forum.de beisteuern. 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)

Unbedachte Gefühlswelten

Die Hoffnung auf politische Selbstwirksamkeit ist derzeit minimal. In der Regel versucht man sich durchzuwurschteln – und das kann sich offensichtlich auch gegen Fremde richten, die als Konkurrenz gesehen werden. Die wertende Voreingenommenheit, ein Anrecht auf die besten Plätze zu haben, weil man ja zuerst da war, scheint manchen Menschen ohne und mit Migrationshintergrund zu genügen.

Ob systemskeptisch oder fatalistisch gestimmt, jede/r weiß heutzutage: Man muss ständig die eigenen Talente und Potenziale ausschöpfen, sich und seine Kinder (→ Seite 12) optimieren, sich selbst verwerten, um die Position zu wahren. Alle Widersprüche dieser Gesellschaften sind in die Individuen hinein verlagert. So entsteht eine »ungeheure Haltlosigkeit« in der Welt, wie Bude schreibt.

In solcher Lage ist die Aussicht, im Alter pflegebedürftig und dement werden zu können, mehr als bedrohlich. Das wäre das Ende der Selbstwertung und Optionenausschau. Tatsächlich ist die Versorgung im Alter sozial und ökonomisch gefährdet. Die »Teilkasko«-Pflegeversicherung ist, ambulant wie stationär, unzureichend. Politisch wird sich daran auch mit den Pflegestärkungsgesetzen nichts wesentlich zum Besseren wenden (→ Seite 14).

Das Angebot, sich unter diesen Umständen über die aktive Aufforderung seine oder ihre medizinische »Behandlung im Voraus zu planen« und »selbstbestimmt« den tödlichen Verzicht zu wollen oder stellvertretend zu verordnen (→ Seite 8), droht selbstverständlich zu werden. Dass Menschen, bevor solche Umstände überhaupt eintreten, sich mittels einer Pille zur Selbsttötung von der so »gefühlten« Welt

verabschieden, erscheint politischen EntscheidungsträgerInnen in den Niederlanden als wählbare Option inzwischen diskussionswürdig zu sein (→ Seite 10).

Was tun? Es gibt sie weiterhin, die Stimmen, die pflegebedürftigen Menschen ein Leben vor dem Tod wünschen, statt sie mit Angeboten der permanenten Selbstkontrolle und universellen Planungsanforderungen in Bedrängnis zu bringen (→ Seite 8).

Zivilgesellschaftlichen und parlamentarischen Widerspruch hat eine weitere Aufforderung erzeugt: Menschen sollen in Erwartung, später beispielsweise dement zu werden, pauschal in fremdnützige Forschungsvorhaben einwilligen (→ Seite 3). Die Lehren aus der

nationalsozialistischen Geschichte sollten höchste Schutzstandards zur Folge haben – falls diese Geschichte noch gegenwärtig gehalten wird (→ Seite 13). Optimiere Dich! Nutze all Deine Verwertungspotentiale, wenn nicht für Dich

selbst, dann für nächstfolgenden Generationen! Dieses Gebot der Gegenwart droht sonst im Arzneimittelrecht die Oberhand zu gewinnen.

Auch gibt es weiterhin Medienschaffende, die sich dem Trend von Human-Touch-Stories, die zeigen sollen, was allen drohen kann und wonach sich alle sehnen sollen, ebenso verweigern wie den kaum überprüften, gefühlten Weltdeutungen und Stimmungen des Augenblicks. Sie wollen sich weiter in Richtung Wahrheit bewegen und schaffen etwas mehr Einblick in Strukturen, zum Beispiel des Sponsorings der Pharmaindustrie (→ Seite 4).

Heinz Bude hofft auch auf die »Zukünftigen«, die »mit sortierter Skepsis und wacher Verhaltenheit« nach »Lebbarkeiten für mehr als nur die eigenen Leute« Ausschau halten. Das sollten und könnten die Gegenwärtigen auch tun.

Alle Widersprüche dieser Gesellschaften sind in die Individuen hinein verlagert. So entsteht eine »ungeheure Haltlosigkeit«.

Entscheidung im Herbst

Arzneimitteltests mit Nichteinwilligungsfähigen geplant

Das Thema ist ethisch heikel und politisch wie wissenschaftlich umstritten: Soll der Gesetzgeber ermöglichen, dass Menschen mit Demenz in Deutschland für fremdnützige Arzneimitteltests zur Verfügung stehen? Im Herbst soll der Bundestag entscheiden. Da drängt sich die Frage auf: Wie genau lassen sich die ParlamentarierInnen vor der Abstimmung über die Studien und Risiken aufklären, auf die sich nichteinwilligungsfähige ProbandInnen künftig einlassen sollen?

Eigentlich sollte der Bundestag schon am 8. Juli darüber abstimmen, ob das Arzneimittelgesetz (AMG) geändert werden soll. Der Gesetzentwurf der Bundesregierung (→ *BIOSKOP* Nr. 74) sieht vor, künftig auch fremdnützige Arzneiprüfungen mit nichteinwilligungsfähigen ProbandInnen zu erlauben – vorausgesetzt, die Betroffenen haben in gesunden Zeiten eine »Patientenverfügung« verfasst, mit der sie einer Teilnahme an noch unbekannt Studien pauschal vorab zustimmen, sollten sie zum Beispiel einmal an Demenz erkranken. Außerdem wird verlangt: Die Erprobung des Arzneimittels muss das Potenzial haben, derjenigen Gruppe von Erkrankten zu nutzen, zu der nichteinwilligungsfähige Versuchspersonen gehören.

Dieses Vorhaben provozierte massive Proteste (→ *Randbemerkung*), darunter eine rechtliche Stellungnahme von Mitgliedern der Ethik-Kommission des Landes Berlin, in der sie den Regelungsvorschlag zu Vorabverfügungen von ProbandInnen als »verfassungswidrig« bewerten. Öffentlich Widerspruch äußerten auch einige Abgeordnete aus allen Fraktionen. Schließlich wurde die Abstimmung im Bundestag kurzfristig abgeblasen, offizielle Begründung der parlamentarischen Geschäftsführer: Man brauche nun doch mehr Bedenkzeit.

Wahr ist aber auch: Die Mehrheit für den Regierungsentwurf erschien den Strategen im Bundestag offenbar nicht gesichert, und das gilt auch für drei alternative Anträge: Zwei dieser Papiere, eingebracht von Karl Lauterbach (SPD), Maria Michalk (CDU) und Georg Nüßlein (CSU) sowie von den Sozialdemokratinnen Hilde Mattheis und Sabine Dittmar, befürworteten ebenfalls gruppennützige Studien mit Nichteinwilligungsfähigen, sofern sie dies vorab verfügt haben. Der dritte Antrag lehnt dies klar ab; federführend sind hier Uwe Schummer (CDU), Ulla Schmidt (SPD), Kathrin Vogler (Linke) und Kordula Schulz-Asche (Grüne).

Vorgesehen ist nun, ab Ende September die Beratung fortzusetzen und Anfang November über die AMG-Novelle und die verschiedenen Anträge zu entscheiden; zuvor sollen im Oktober erneut Sachverständige befragt werden. Die erste Anhörung am 9. Mai im Gesundheitsausschuss war durchaus kontrovers verlaufen (→ *BIOSKOP* Nr. 74).

»Klinische Prüfungen«, erläutert das Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM), »sind dazu bestimmt, die Wirksamkeit von neuen Arzneimitteln nachzuweisen und deren Verträglichkeit festzustellen.« Als zu erprobende Arzneimittel gelten laut AMG nicht nur pharmazeutische Wirkstoffe, sondern zum Beispiel auch Kontrastmittel, die in der bildgebenden Diagnostik (Röntgen, Magnetresonanztomografie, Sonografie) eingesetzt werden.

Seriös und vollständig informiert?

Glaut man Reformpromotoren wie Bundesgesundheitsminister Hermann Gröhe (CDU), so sollen Arzneistudien, bei denen Menschen mit Demenz mitmachen, »minimal eingreifend und risikoarm« sein; in einem Interview mit der Zeitung *Der Tagesspiegel* nannte Gröhe als Beispiele »zusätzliche Blutentnahmen oder Speichelproben«. Das klingt ziemlich harmlos. Ob der Minister mit solchen Aussagen über die Realität klinischer Prüfungen wirklich seriös und vollständig informiert, wäre auch bei der Expertenanhörung zu hinterfragen.

Ein Hinweis von Ingrid Fischbach, Parlamentarische Staatssekretärin beim Bundesgesundheitsministerium, könnte sachdienlich sein. Befragt von Abgeordneten, ob ihr ein Beispiel für eine notwendige gruppennützige klinische Prüfung mit nichteinwilligungsfähigen ProbandInnen vorliege, nannte die CDU-Politikerin am 22. Juni eine Studie, »die im Juni 2007 in den USA durchgeführt wurde«. Dabei war Alzheimer-Patienten ein radioaktives Arzneimittel injiziert worden. Das Präparat für die Positronen-Emissions-Tomographie (PET) dient dazu, bestimmte Plaques im Gehirn sichtbar zu machen, die auf Alzheimer-Demenz oder eine andere »kognitive Funktionsstörung« hinweisen sollen.

Die radioaktive Arznei ist seit 2013 auch in Deutschland zugelassen. Zur Aussagekraft des Diagnostikums erklärt der pharmazeutische Hersteller in einer »Kurzinformation« vom 26. Mai 2015, eine auffällige PET-Aufnahme alleine bedeute noch keine gesicherte Diagnose der Alzheimer-Demenz.

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

»Denkpause im Bundestag!«

stand am 5. Juli ganz oben auf www.bioskop-forum.de. Unter dieser Schlagzeile konnten wir zeitnah einen (Zwischen-)Erfolg mitteilen: »Der Bundestag wird am 8. Juli nicht wie geplant über die umstrittene AMG-Novelle abstimmen, die ja fremdnützige Arzneimitteltests an Menschen mit Demenz legitimieren soll.« Grund für die Verschiebung waren offenbar massive Proteste, zu denen auch BioSkop mit hintergründigen Infos und Analysen nach Kräften beigetragen hat, zunächst im Schwerpunkt unseres Juni-Hefts Nr. 74, dann fortlaufend auf unserer Homepage. Außerdem haben wir Anfang Juli, gemeinsam mit dem Genethischen Netzwerk und dem Komitee für Grundrechte und Demokratie, alle Bundestag-abgeordneten angeschrieben, der ausführlich begründete Appell: »Keine Ausweitung der fremdnützigen Forschung an Einwilligungsunfähigen. Stimmen Sie dieser Gesetzesänderung nicht zu!« Im Herbst wird sich entscheiden, ob die Reform endgültig gestoppt werden kann oder nicht; vor der Abstimmung im Parlament sollen noch einmal Sachverständige befragt werden. Für diese und weitere Anhörungen im Bundestag erwartet BioSkop, dass die ausgewählten Fachleute ihre womöglichen Interessenkonflikte offenlegen – es gibt reichlich WissenschaftlerInnen, die persönlich an der Gewinnung von ProbandInnen mit Demenz interessiert sind und Kontakte zu forschenden Pharmafirmen unterhalten.



Verschleierung und Durchblick

Arzneimittelhersteller listen Zahlungen an manche Ärzte auf – Correctiv-Datenbank macht Angaben lesbar und vergleichbar

**Martina Keller
(Hamburg), Journalistin**

Fundgruben im Netz

Laut Selbstauskunft zahlten 54 forschende Arzneimittelhersteller im Jahr 2015 insgesamt 575 Millionen Euro an mehr als 71.000 Mediziner.

Wer recherchieren will, ob seine Ärzte dabei sind, sollte im Internet diesen Link anklicken: <https://correctiv.org/recherchen/euros-fuer-aerzte/datenbank/> Es ist bereits die zweite Datenbank zum Pharmaspensing, die Correctiv auf seiner Website eingerichtet hat. Im März publizierte das Recherchebüro Angaben zu allen ihm bekannten Anwendungsbeobachtungen (AWB) aus den Jahren 2009 bis 2014 (→ BIOSKOP Nr. 73).

AWB zu längst zugelassenen Arzneien, die ja von den Krankenkassen bezahlt werden müssen, sind umstritten; Kritiker wie Transparency International sehen keinen wissenschaftlichen Nutzen derartiger Studien und fordern ein Verbot von AWB, die sie gar für »legalisierte Korruption« halten (→ BIOSKOP 69). Allein im Jahr 2014 wirkten fast 17.000 MedizinerInnen gegen Bezahlung bei AWB mit, darunter 12.000 niedergelassene ÄrztInnen. Ärzte-Fortbildungen sind für Arzneimittelhersteller ebenfalls attraktiv. Welche Sponsorenbeiträge hier im Umlauf sind, erfährt man im exklusiven »Transparenz-Kalender« von BioSkop, der regelmäßig aktualisiert wird: www.bioskop-forum.de/hinschaue/fortbildungen-und-pharmaspensing.html

Kooperationen mit Ärzten gehören zur Marketingstrategie der Pharmaindustrie, Patienten erfahren davon meist nichts. Das könnte sich perspektivisch ändern, ein erster Anlauf geschah Ende Juni: 54 Arzneimittelhersteller veröffentlichten freiwillig Zuwendungen an Mediziner und andere Heilberufler. Allerdings präsentieren sie die Daten so unübersichtlich und unvollständig, dass damit kaum etwas anzufangen ist. Eine Initiative des gemeinnützigen Recherchebüros Correctiv sorgt für besseren Durchblick.

Jedes Unternehmen schuf seine eigene Plattform, um die Daten im Internet zu veröffentlichen. Meist sind sie irgendwo auf der Firmen-Homepage in einem pdf-Dokument versteckt. Theoretisch müsste jeder Patient sich durch 54 Webseiten klicken, um herauszufinden, ob sein Arzt von einem Arzneimittelhersteller Geld bekommen hat. Uneinheitlichkeit und Tricks erschweren die Suche zusätzlich. Mal sind die Ärzte in den Dokumenten mit Titel genannt, mal ohne. Mal sind sie nur nach dem Vornamen sortiert. Mal fehlen den Praxis-Adressen die Postleitzahlen.

Für Correctiv-Chefredakteur Markus Grill steht deshalb fest: »Die Pharmakonzerne wollen nur transparent erscheinen. An echter Transparenz haben sie kein Interesse.«

Correctiv-Rechercheure haben die Verschleierungstaktik der Pharmaindustrie nun durchkreuzt, gemeinsam mit SPIEGEL online führten sie die im Netz verstreuten Firmenangaben in einer einheitlichen Datenbank zusammen. Die Informationen in lesbare Form zu bringen, war allerdings mühsam: »Viele pdfs waren verschlüsselt«, berichtet Correctiv-Entwickler Stefan Wehrmeyer, der die Datenbank baute: »Sie ließen sich nicht ausdrucken, und man konnte auch nichts rauskopieren.« Einige Unternehmen hätten nur ein Bild-pdf online gestellt. »Das muss man durch eine Bilderkennung laufen lassen«, erklärt Wehrmeyer. Dabei passierten viele Fehler, die anschließend in Handarbeit korrigiert werden mussten.

Ein anderes großes Problem: Die Ärzte wurden oft nicht mit ihrer Arztnummer veröffentlicht, die sie lebenslang eindeutig identifizierbar macht. Deshalb mussten die Rechercheure,

wenn sie auf den Firmen-Webseiten Ärzte gleichen Namens entdeckten, die Adressen vergleichen, um herauszufinden, ob es sich um Namensvettern oder ein und denselben Arzt handelte. Die anfängliche Zahl von 25.000 Geldempfängern schmolz durch den Abgleich auf 20.000 zusammen.

Die Firmen UCB-Pharma und Grünenthal wollten Nutzern sogar verbieten, ihre Daten zu verwenden. Das Recherchebüro ließ sich davon nicht irritieren. »Es ist journalistisch geboten, die Daten zu verarbeiten«, sagt Wehrmeyer.

An der Veröffentlichung beteiligen sich nur die forschenden Arzneimittelhersteller, die rund drei Viertel des Pharmamarktes abdecken, darunter Konzerne wie Roche, Novartis oder Pfizer. Die Generikaproduzenten wie Stada oder Ratio-pharm machten dagegen nicht mit. Doch auch die Regeln für Selbstauskünfte, die sich die Großen der Branche gegeben haben (→ BIOSKOP Nr. 66), lassen Lücken – was dazu führt, dass die Aussagekraft von Firmenangaben und Correctiv-Datenbank zwangsläufig beschränkt ist.

Größtes Manko ist die Freiwilligkeit der Angaben: Nur 29 Prozent der Ärzte stimmten zu, dass ihre Namen veröffentlicht werden. Wenn also ein Patient seinen Arzt in der Correctiv-Datenbank

nicht findet, heißt das nicht unbedingt, dass dieser kein Geld von der Pharmaindustrie bekommen hat – es kann sein, dass er nur der Publikation nicht zugestimmt hat.

Wer dagegen seinen Arzt entdeckt, hat keine Gewissheit, dass alle Zuwendungen erfasst sind. Es gibt Ärzte, die von zehn Pharmafirmen Geld bekommen. »Es kann sein, dass sie gegenüber fünf gesagt haben, wir stimmen der Veröffentlichung zu, und gegenüber fünf anderen Firmen: nein, wir stimmen nicht zu«, erklärt Grill.

Correctiv hat sich die Mühe gemacht, einige Ärzte ausfindig zu machen, die in der Datenbank nicht auftauchen, obwohl sie finanzielle Beziehungen mit Pharmafirmen unterhalten. Möglich war diese Recherche dank der Praxis renommierter Fachjournale, Aufsätze nur dann zu veröffentlichen, wenn die Autoren ihre Interessenkonflikte offenlegen. Oft handele es sich um Meinungsführer, sagt Grill. Manche hätten Angst, an den Pranger gestellt zu werden. Andere fänden es ungerecht, wenn nur manche Ärzte ihre Einnahmen publik machten. ▶

»Die Pharmakonzerne wollen nur transparent erscheinen. An echter Transparenz haben sie kein Interesse.«

Die Unternehmen veröffentlichen unter anderem Zuwendungen für Reisekosten, Beratungstätigkeit oder Vortragshonorare – insgesamt eine Summe von 119 Millionen Euro. Viel mehr Geld, rund 366 Millionen Euro, zahlte die Pharmaindustrie für sogenannte Anwendungsbeobachtungen (→ *Randbemerkung Seite 6*) und andere medizinische Studien. Die Namen der teilnehmenden Ärzte hält sie allerdings unter Verschluss. Die offizielle Begründung lautet, es handele sich dabei um ein Geschäftsgeheimnis. Chefredakteur Grill hält das für vorgeschoben. »Anwendungsbeobachtungen betreffen Präparate, die lange auf dem Markt sind.« Die meisten Angaben dazu lägen dem Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte vor. Nur die Namen der Ärzte blieben unveröffentlicht. Grill vermutet: »Die Studien sind anstößiger als Vorträge, Beratungstätigkeit oder Reisespesen.«

Nach Schätzung von Correctiv bekommt jeder zweite niedergelassene Arzt Zuwendungen von der Pharmaindustrie – knapp 60.000 Ärzte. Dabei handele es sich nicht nur um Spezialisten. In einer Liste, die Correctiv-Datenjournalist Wehrmeyer erstellte, liegen Internisten, Allgemeinmediziner und Neurologen vorn. Es handele sich um ein flächendeckendes Problem, in jeder Kleinstadt lasse sich ein Arzt finden, der Geld von Pharmafirmen bekommt. Und es sei eben auch der kleine Hausarzt von nebenan.

Auffällig ist das unterschiedliche Engagement der forschenden Arzneimittelhersteller für Transparenz. Während bei dem britischen Unternehmen GlaxoSmithKline (GSK) 90 Prozent der Ärzte mit der Veröffentlichung

ihrer Namen einverstanden waren, sind es bei Sanofi-Aventis nur 16 Prozent. Auf Anfrage von BIOSKOP teilte GSK-Director Corporate Communications Markus Hardenbicker mit, man habe den Vertragspartnern zu jedem Zeitpunkt klargemacht, »dass eine fehlende Zustimmung oder ein Widerruf zur namentlichen Veröffentlichung Auswirkungen auf die künftige Zusammenarbeit haben könnte«. Konkret habe man bei Vertragsabschlüssen »gleichzeitig die freiwillig zu unterzeichnende Einverständniserklärung zur Veröffentlichung der Leistungen« vorgelegt. Die Bereitschaft zu unterzeichnen sei für GSK eines der Auswahlkriterien eines Vertragspartners.

Correctiv will die Veröffentlichungen der Pharmafirmen auch im kommenden Jahr für die Datenbank aufarbeiten. Spannend werde sein, ob die Industrie mehr Ärzte für die Veröffentlichung gewinnen könne oder ob die Quote der Zustimmungen sinke, sagt Markus Grill.

Grundsätzlich hält er eine gesetzliche Vorschrift für die bessere Lösung. »Die Freiwilligkeit funktioniert nicht.« Zwar habe das Recht auf informationelle Selbstbestimmung hierzulande einen höheren Stellenwert als in den USA, wo es ein Gesetz zur Offenlegung der Pharmazuwendungen bereits gibt (→ *BIOSKOP Nr. 59*). Der deutsche Gesetzgeber könne aber durchaus begründen, warum das Interesse der Öffentlichkeit höher zu gewichten sei als das individuelle Recht des Arztes, die Daten zu Kooperationen mit Arzneiherstellern geheim zu halten. Laut Markus Grill gibt es »aber nicht mal eine Überlegung, so etwas zu machen«.

»Selbsthilfe gefordert«

Ungleiche Partner heißt der Titel einer Broschüre, die Kooperationen von Patientenorganisationen und Pharmafirmen kritisch beleuchtet, praktische Alternativen aufzeigt und auch Checklisten für kritische Nachfragen enthält. Die Publikation, konzipiert, recherchiert und geschrieben von den BIOSKOP-RedakteurInnen Erika Feyerabend und Klaus-Peter Görlitzer, erschien erstmals 2008. Seit Frühjahr 2015 liegt sie in zweiter, aktualisierter und erweiterter Auflage vor; Herausgeber und Finanzier ist erneut der Verband der Ersatzkassen (vdek). Auch die Nationale Kontaktstelle zur Anregung und Förderung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) sorgt sich mittlerweile um die »Autonomie der Selbsthilfe« und empfiehlt zum Beispiel: »Wenn sich Förderer oder Sponsoren einfinden, die vermeintlich ohne Eigennutz finanziell unterstützen wollen, ist die Selbsthilfe gefordert, die Annahme solcher Mittel sorgfältig zu prüfen, transparent zu behandeln und manchmal auch abzulehnen.« Finanziell gefördert von der Barmer Ersatzkasse (BEK), hat NAKOS inzwischen Internetseiten mit interessanten Informationen etabliert, die bei der »Wahrung von Selbstbestimmung und Vermeidung von Interessenskonflikten« helfen sollen: https://www.nakos.de/themen/autonomie_und_selbsthilfe-bestimmt-selbst.de

»Wichtiger Schritt«

Es gibt auch reichlich Patientenverbände, die sich von Pharmafirmen sponsern lassen. Wer dazu recherchiert, muss bisher vor allem auf Unternehmensangaben vertrauen. Seit 2009 listen die großen Arzneihersteller jeweils zum 31. März auf ihren Webseiten auf, welchen Organisationen sie im Vorjahr wie viel Geld gezahlt haben (→ *BIOSKOP Nr. 46*).

Ab 2017 werden die Geldnehmer wohl nun selbst für mehr Transparenz sorgen: Die Bundesarbeitsgemeinschaft (BAG) Selbsthilfe und das FORUM der Patientenverbände im Paritätischen Gesamtverband haben jedenfalls im April ihre gemeinsamen Leitsätze reformiert. Damit geben sie vor, dass Mitgliedsorganisationen jährlich im Internet ihre Einnahmen offenlegen müssen. Allerdings haben noch nicht alle Verbände die ergänzten Leitsätze ratifiziert.

Einen Stichtag für die angekündigten Veröffentlichungen gibt es nicht, angestrebt wird aber die Vergleichbarkeit der Angaben, denn mitmachende Verbände müssen einen standardisierten

Bogen (»Matrix«) ausfüllen. Abgefragt wird, welche Hersteller von Arzneien und Medizinprodukten pro Jahr wie viel Geld gespendet oder auf Basis eines Sponsoringvertrags gezahlt haben; die Zwecke sollen sie auch benennen. Der prozentuale Anteil, den Spenden und Sponsoring an den Gesamteinnahmen eines Patientenverbandes ausmachen, ist ebenfalls offenzulegen.

Beschlossen wurde außerdem, dass BAG und FORUM künftig eine »Transparenzliste« online stellen, die auf die Internetseiten ihrer Mitgliederverbände – allein die BAG hat mehr als 110, die über eine Million Menschen repräsentieren – verlinkt. Ob man dann per Mausclick direkt zu den Sponsoring- und Spendelisten gelangt oder diese Daten auf den Seiten der Verbände jeweils mühsam suchen muss, wird die Praxis ab 2017 zeigen.

»Ich denke, dass wir in Punkto Transparenz damit einen wichtigen Schritt vorankommen«, schreibt BAG-Geschäftsführer Martin Danner. BIOSKOP wird die Veröffentlichungspraxis immer mal wieder unter die Lupe nehmen.

Klaus-Peter Görlitzer

Register mit ungewisser Aussagekraft

Daten über Transplantationen, OrganempfängerInnen und »SpenderInnen« sollen künftig zentral gespeichert werden

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

Nachdenken über Organspende

Die Transplantationsmedizin ist hierzulande umstrittener denn je. Um aufzuklären und Diskussionen anzuregen, hat BioSkop gemeinsam mit der Hospizvereinigung OMEGA und dem Arbeitskreis Frauengesundheit im Jahr 2013 – also kurz nach Bekanntwerden der Organverteilungsskandale – ein Faltblatt erstellt, das nach wie vor aktuell ist. Der Titel bringt das Anliegen auf den Punkt: »Nachdenken über Organspende«. Beleuchtet werden nicht nur Strukturen, die Unregelmäßigkeiten Vorschub leisten. Zu hinterfragen sind auch emotionsgeladene Werbekampagnen pro Organspende, Aufklärungsmethoden und heikle Entscheidungslagen für potenzielle OrganspenderInnen und deren Angehörige, elektronische Speicherungen von Willenserklärungen, das Konzept des »Hirntodes«, undurchsichtige Zuteilungen entnommener Körperteile, ökonomische Fehlanreize und mangelnde Kontrollen im Transplantationswesen. Das Faltblatt ist online (www.bioskop-forum.de), gedruckte Exemplare können direkt bei BioSkop telefonisch (0201) 5366706 oder per E-Mail bestellt werden: info@bioskop-forum.de

In Deutschland wird ein zentrales Transplantationsregister aufgebaut. Erklärtes Ziel ist es, die Qualität der medizinischen Versorgung zu verbessern und mehr Transparenz und Vertrauen zu schaffen. Ob solche Ansprüche auf Basis der gesetzlichen Vorgaben erfüllt werden können, ist umstritten – klar ist hingegen: Der Bundestag hat sich wieder nicht getraut, das staatlich kaum kontrollierte Transplantationssystem grundlegend zu reformieren.

Es gibt viele Akteure im Transplantationsbetrieb, und alle verfügen sie über höchst sensible Daten: Die Transplantationszentren führen Listen mit PatientInnen, die auf ein fremdes Herz, eine Leber oder Niere warten. Die Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO) weiß viel über die »SpenderInnen«, zum Beispiel wem mit welchen Risiken wie viele Körperstücke entnommen wurden, ob bei der Feststellung des »Hirntodes« und der Entnahme von Organen alles nach Plan lief oder Komplikationen auftraten.

Informationen über die EmpfängerInnen und die Schwere ihrer Erkrankung speichern nicht nur die Transplantationszentren, sondern auch die Vermittlungszentrale Eurotransplant in den Niederlanden, die außerdem dokumentiert, aus welchen Gründen eine Organzuteilung erfolgt ist. Auch im Rahmen der stationären und ambulanten Nachsorge transplantierter PatientInnen und LebendorganspenderInnen fallen laufend Daten bei Kliniken und ÄrztInnen an. Das Göttinger Qualitätsforschungsinstitut AQUA GmbH sammelt Daten aus Kliniken, um Aufschluss etwa zu Überlebenszeiten nach Transplantationen zu gewinnen und darzustellen.

Alle Einrichtungen, die in Deutschland transplantationsmedizinische Daten erheben, sind künftig verpflichtet, diese an eine neu aufzubauende zentrale Registerstelle zu übermitteln; eine zweite, »Vertrauensstelle« genannte Institution hat die Aufgabe, persönliche Daten zu pseudonymisieren, damit die Identität von OrganempfängerInnen und -spenderInnen nicht im Register erkennbar wird. So sieht es das Gesetz zur Errichtung der Datensammlung vor, das im Herbst in Kraft treten wird.

Gesundheitsminister Hermann Gröhe (CDU) verspricht »mehr Transparenz und Sicherheit in der transplantationsmedizinischen Versorgung«. Die Opposition, die sich Anfang

Juli bei der Abstimmung über das Register-Gesetz im Bundestag der Stimme enthalten hat, glaubt das nicht.

Voraussetzung für die Übermittlung der in der Vertrauensstelle zu verschlüsselnden Daten ist, dass OrganempfängerInnen und LebendorganspenderInnen nach Aufklärung ausdrücklich einwilligen. Sind sie dazu nicht bereit, dürfen ihre Daten nicht ans zentrale Register geschickt werden. Diese Regelung soll laut Gröhe das Recht auf informationelle Selbstbestimmung gewährleisten. Dagegen hatten zahlreiche RednerInnen während einer Expertenanhörung am 1. Juni betont, angesichts der geringen Fallzahlen in der Transplantationsmedizin seien Aussagekraft und Nutzen des zentralen Registers gefährdet, wenn die Daten unvollständig seien.

GesundheitspolitikerInnen der Opposition, die im Grunde auch ein Register befürworten, ▶

Auffällige Sterblichkeitsrate

Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) ist mächtig, er wird aber meist nur von InsiderInnen beobachtet (→ Seite 12). Dabei haben seine Beschlüsse ernste Folgen. Das zeigte sich auch am 4. August 2016, als der G-BA mitteilte: »Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) wird im Einvernehmen mit dem Universitätsklinikum Frankfurt am Main der zuständigen Aufsichtsbehörde in Hessen mitteilen, dass eine Zielvereinbarung zur Verbesserung der Ergebnisqualität bei Herztransplantationen nicht eingehalten wurde und das Krankenhaus bis auf weiteres keine weiteren Herztransplantationen durchführt.«

Zur Begründung führte der G-BA unter anderem aus: »Das Universitätsklinikum Frankfurt am Main wies in den letzten zwei Jahren bei der datengestützten Qualitätssicherung des G-BA im Leistungsbereich Herztransplantationen eine über dem Referenzbereich liegende Sterblichkeitsrate auf. Bereits 2015 war mit dem Krankenhaus ein strukturierter Dialog zum Erfassungsjahr 2014 geführt worden, der Zweifel an der Versorgungsqualität ergab. Die Fachgruppe auf Bundesebene hatte daraufhin mit dem Transplantationszentrum eine Zielvereinbarung geschlossen, nach der die Sterblichkeit im Krankenhaus im Erfassungsjahr 2015 nicht außerhalb des definierten Referenzwertes liegen soll. Diese Zielvereinbarung wurde jedoch nicht eingehalten.«

► teilen die Kritik der Fachleute. Harald Terpe (Grüne) plädiert dafür, die Einwilligung in die Transplantation mit der Einwilligung in die Datenübertragung zu verknüpfen. »Nur so kann vermieden werden«, erklärte Terpe, »dass sich Einrichtungen, die schlechte Qualität abliefern oder Daten manipulieren, zukünftig einer Kontrolle entziehen.« Welche Spielräume des Register-Gesetzes missbräuchlich genutzt werden könnten, veranschaulichte Kathrin Vogler von den Linken: »Auch könnten einzelne Transplanteure oder Zentren mögliches Fehlverhalten dadurch verschleiern, dass diese Einwilligung einfach nicht eingeholt wird und die Daten nicht übermittelt werden.«

Gröhe betont, dass die Registerdaten auch für wissenschaftliche Forschung genutzt werden können – und zwar jeweils auf Antrag. Ob auch unbequeme Studienprojekte eine Chance haben, zum Beispiel zu

Transplantationsrisiken, Organabstoßungen oder Versichertenstatus der OrganempfängerInnen, wird sich erst in einigen Jahren zeigen, wenn die Datensammlung etabliert ist.

Gesundheitspolitiker

Terpe bezweifelt, dass die beschlossenen Regeln wirklich eine unabhängige Forschung gewährleisten werden. An wen und für welche Forschungszwecke Registerdaten herausgegeben werden, entscheidet keine neutrale Stelle – befugt dazu sind vielmehr die Spitzenverbände im Gesundheitswesen. »Sie schaffen damit einen Präzedenzfall, der sich negativ auf die Forschungsfreiheit auswirken kann«, warf Terpe der Bundesregierung vor. »Und Sie tun auch den Verbänden keinen Gefallen damit, wenn diese zukünftig in den Verdacht geraten, Forschungsvorhaben zu unterdrücken, weil sie ihren fachpolitischen Interessen möglicherweise widersprechen.« Im Ton zurückhaltender, aber ebenso deutlich in der Sache hatte sich auch die Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) geäußert: »Wir halten die Regelung, dass die Auftraggeber über die Herausgabe der Forschungsdaten entscheiden sollen, nicht für glücklich«, sagte AWMF-Sprecherin Monika Nothacker bei der Anhörung am 1. Juni.

Die gemeinsamen »Auftraggeber«, das sind die Bundesärztekammer und die Spitzenverbände von Krankenkassen und Klinikträgern. Dass diese vom Gesetzgeber ermächtigt worden sind, in den kommenden Jahren das zentrale Transplantationsregister plus Vertrauensstelle aufzubauen, findet die linke Abgeordnete Vogler »nicht geeignet, das Vertrauen der Bevölkerung in die Organspende wieder herzustellen«. Schließlich handele es sich um »dieselben

Organisationen, die sich bisher als unfähig oder unwillig erwiesen haben, wirkliche Transparenz in der Transplantationsmedizin herzustellen«, betont Vogler. Das Register gehöre »zwingend in die öffentliche Hand«.

Mit dieser Forderung spricht die linke Gesundheitspolitikerin aus, was auch eine Reihe von JuristInnen und Verbänden nicht erst seit Bekanntwerden der ab 2012 von JournalistInnen in Göttingen und anderswo aufgedeckten Organverteilungsskandale aus verfassungsrechtlichen Gründen gefordert haben (→ BIOSKOP Nr. 49).

Zu denjenigen, die dafür plädieren, die sich selbst kontrollierende Selbstverwaltung im deutschen Transplantationssystem endlich aufzubrechen und das neue Register von öffentlichen Stellen des Bundes betreiben zu lassen, gehört die Deutsche Stiftung Patientenschutz. Ihre

Stellungnahme positioniert sich auch zur Ankündigung Gröhes, wonach das Register langfristig dazu beitragen werde, »die Wartelistenkriterien sowie die Verteilung der Spenderorgane weiterzuentwickeln«. Das Transplantationsgesetz

(TPG) gibt hier nur vor, dass die Vergabe von Körperstücken an Schwerkranke insbesondere nach den – widersprüchlichen – Kriterien der »Erfolgsaussicht und Dringlichkeit« erfolgen soll; die Verfahrensregeln legt gemäß TPG die Bundesärztekammer in Richtlinien fest, die den dem »Stand der Erkenntnisse der medizinischen Wissenschaft« entsprechen sollen.

»Den prinzipiellen Widerspruch zwischen den Allokationskriterien Dringlichkeit und Erfolgsaussicht allein mit einer verbesserten Datenbasis überwinden zu wollen«, schreibt die Stiftung Patientenschutz, »ist eine Pseudo-Lösung. Allokationsentscheidungen über knappe Organe betreffen zwingend Fragen der Gerechtigkeit und setzen als solche normative Einordnungen voraus.« Daher seien die durch Wahlen legitimierte Parlamente gefordert, Fragen der Verteilungsgerechtigkeit selbst per Gesetz zu regeln. Die Aufgaben der Koordination, Organverteilung und Aufsicht im Transplantationssystem der Selbstverwaltung zu überlassen, sei ein »Konstruktionsfehler« des Transplantationsgesetzes, der korrigiert gehöre. »Ein erster Schritt sollte die Durchbrechung der gängigen Organisationsstrukturen im Bereich des Datenmanagements sein«, empfahl die Stiftung.

Die Mehrheit im Bundestag aus CDU, CSU und SPD hat darauf nicht gehört – im Gegenteil: Mit dem Gesetz zum Aufbau des Registers hat sie die bestehenden Machtverhältnisse und Strukturen im deutschen Transplantations-

Inspiration aus USA

Die erste Beratung des Regierungsentwurfs für ein Gesetz zur Errichtung eines Transplantationsregisters stand am 28. April 2016 auf der Tagesordnung des Bundestags. Diskutiert wurde jedoch nicht wirklich, statt dessen wurden sechs Reden zu Protokoll gegeben. Wie oberflächlich viele Abgeordnete strukturelle Fragen und Probleme des Transplantationsbetriebs erörtern, zeigt das Papier des CDU-Gesundheitspolitikers Georg Kippels. Der promovierte Jurist, erster »Redner« auf der Liste, schrieb nichts Konkretes zu den geplanten Regelungen – aber doch recht viel dazu, dass und wie die Zahl der »Organspender« erhöht werden solle. Unter anderem führte Kippels aus: »Lassen Sie uns die Debatte um das neue Transplantationsregistergesetz nutzen, das Thema wieder breiter in die Öffentlichkeit zu bringen. Ein Blick über den Atlantik zur Inspiration kann dabei auch nicht schaden. Forscher der Johns-Hopkins-Universität, die an einer Social-Media-Aktion in den USA 2012 beteiligt waren, zeigten sich begeistert von der Steigerung der Spenderzahlen. Bei der Facebook-Aktion ließen sich am ersten Tag des Experiments mehr als 13.000 US-Bürger online als Organspender registrieren, und dies lediglich durch die Möglichkeit, seinen Spenderstatus mit seinen Freunden zu teilen und wegen der Verlinkung mit offiziellen Registrierungsstellen. Es ist deshalb unsere Aufgabe, das Vertrauen in einen fairen Organspendeprozess zu steigern; denn die Menschen möchten helfen, wenn sie Vertrauen und die Gelegenheit dazu haben.«

Der Aufbau des Registers festigt die bestehenden Machtverhältnisse und Strukturen im deutschen Transplantationssystem.



»Größte Bedrängnis«

Propagierte Konzepte zur »Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase« in Pflegeheimen müssen Kritik herausfordern

Mariele Averkamp (Lingen), Hausärztin, Inge Kunz (Bocholt), Sozialpädagogin, beide aktiv in der Hospizvereinigung OMEGA

Patientenverfügungen sind im Prinzip verbindlich, so hat es der Bundestag 2009 per Gesetz beschlossen. Die Papiere sind oft realitätsfremd (→ Seite 9), und die Bereitschaft, den Verzicht auf Therapien für den Fall späterer Nichteinwilligungsfähigkeit vorab zu erklären, ist offensichtlich geringer, als die Befürworter erwartet haben. »Um die gewünschte Akzeptanz trotzdem zu erreichen, scheint nun das Instrument des Advance Care Planning als »Patientenverfügung mit Tarnkappe« eingeführt zu werden«, warnen Mariele Averkamp und Inge Kunz von der Hospizvereinigung OMEGA. Wir drucken Auszüge aus ihrer kritischen Stellungnahme *Sorgegespräche im Prozess statt Advance Care Planning*.

»Lebensklugheit und Planungszwang«

»Flächendeckendes und aktives Werben für Patientenverfügungen erzeugt unvermeidlich sozialen Druck auf BewohnerInnen von Altenheimen. Selbst das Patientenverfügungsgesetz von 2009 betont die Freiheit, auch auf Patientenverfügungen verzichten zu können. Sie dürfen nicht zur Voraussetzung für den Abschluss eines Heimvertrags gemacht werden. Eine Vertreterverfügung steht nicht im Gesetz. Das hier vorgestellte Advance-Care-Planning-Programm ist über das Hospiz- und Palliativgesetz nicht zwingend vorgeschrieben. Eine »Versorgungsplanung« und Begleitung für betagte, pflegebedürftige oder behinderte Menschen kann und sollte ganz anders aussehen.« aus dem Vortrag »Advance Care Planning: Zwischen Lebensklugheit und Planungszwang«, gehalten von BioSkoplerin Erika Feyerabend beim 11. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin am 7. September 2016 in Leipzig. Das ganze Manuskript steht auf www.bioskop-forum.de

Beizeiten informieren

Die Befürworter eines so genannten Advance Care Planning (ACP) um den Düsseldorfer Professor Jürgen in der Schmittchen sind derzeit auf Werbetour. Am 14. September trat der ausgebildete Allgemeinmediziner in der Lutherkirche in Bochum auf, gekommen waren rund 80 Interessierte, vorwiegend Beschäftigte aus Heimen, ÄrztInnen aus Praxen und Notfallmedizin, BerufsbetreuerInnen. Eingeladen hatte der Verein *Ambulantes Ethikkomitee Bochum*, der »in Kooperation mit Professor Jürgen in der Schmittchen« plant, die ACP-Beratungsstrategie mit der markenrechtlich geschützten Bezeichnung »beizeiten begleiten« in der Stadt an der Ruhr zu etablieren und dafür qualifizierte »GesprächsbegleiterInnen« auszubilden.

Was in der Schmittchen in der Lutherkirche nicht ansprach: Sein Konzept ist durchaus umstritten! Das zeigte sich schon während des vom Bundesforschungsministerium geförderten ACP-Modellprojektes »beizeiten begleiten«, über das BIOSKOP wiederholt informiert hatte. Eines der vier Altenheime aus Grevenbroich, die bei der Studie mitmachten sowie eine Hausarztpraxis stiegen im April 2009 noch während der Modellphase aus (→ BIOSKOP Nr. 50). Die abgesprungenen ÄrztInnen hatten erhebliche Zweifel an der Gesprächsführung der im Projekt geschulten BeraterInnen – zumal fast alle Verfügungen, die ihnen zum Abstempeln vorgelegt worden seien, lebensverlängernde Therapien und Wiederbelebung im Notfall ausgeschlossen hätten.

Sachkundige und kritische Aufklärung tut hier also Not, BioSkop müht sich nach Kräften, z.B. kürzlich auch beim Palliativkongress in Leipzig (→ *Randbemerkung*). Interessiert? Sprechen Sie uns an, Telefon: (0201) 5366706 | (040) 43188396. Hintergründe und Analysen stehen zudem auf www.bioskop-forum.de

Klaus-Peter Görlitzer

Ein Mensch, der sich in eine Pflegeeinrichtung begibt, befindet sich in einer schweren lebensverändernden Phase, die vom Verzicht geprägt ist – Verzicht auf das gewohnte häusliche Umfeld, Verzicht auf liebgewordene Gegenstände, Verzicht auf persönliche Intimität, Verzicht auf Teile seiner Autonomie und auf lebenserfreundende Umstände. Es entsteht eine zunehmende Abhängigkeit seiner Person vom Alters- und Krankheitsprozess einschließlich ökonomischer Belastungen.

Mit dem neuen Hospiz- und Palliativgesetz wird die Möglichkeit eröffnet, in Heimen und Pflegeeinrichtungen für alte und behinderte Menschen eine »Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase« anzubieten (→ BIOSKOP Nr. 71+73). Deren geplante Ausführung als so genanntes Advance Care Planning (ACP) muss schärfste Kritik herausfordern.

Einblicke in die Gedanken der Protagonisten gab im Juli 2016 die *Zeitschrift für Palliativmedizin* in einem Themenschwerpunkt. Im Vorwort spricht die Palliativmedizinerin Prof. Claudia Bausewein von einer professionellen Gesprächsbegleitung. Desweiteren werden abgestimmte Dokumente, regionale bis hin zu nationalen Qualitätsstandards und ein Curriculum für Gesprächsbegleiter gefordert. Selbstbestimmung realisiere sich nicht einfach aus bloßer Meinungs- und Willensäußerung (---), sondern der Betroffene müsse zu der Entscheidung befähigt werden durch einen anspruchsvollen Beziehungs- und Kommunikations-Prozess. Statt der Abfassung einer Patientenverfügung sollen regionale Akteure im Gesundheitswesen die Verantwortung übernehmen und professionelle Gesprächsbegleitung anbieten; sofern möglich oder gewünscht, können designierte Vertreter (Bevollmächtigte) an den Gesprächen beteiligt werden.

Es ist vorstellbar und eigentlich unausweichlich, dass bei einem solchen Vorgehen der Mensch, der sich sowieso in einer Ausnahme-situation befindet, in größte Bedrängnis versetzt wird. Ihm völlig unbekannt Personen mit

Verfügung und Illusion

Der Bundesgerichtshof hat Anforderungen zur Verbindlichkeit von Patientenverfügungen formuliert. Richtig schlau macht die Entscheidung nicht.

Anlass war ein bitterer Streit unter Schwestern (→ *Randbemerkung rechts*). Mit seinem Beschluss vom 6. Juli 2016 (XII ZB 61/16) erklärte der Bundesgerichtshof (BGH) vor allem, was rechtlich nicht reicht – vage Anweisungen nämlich: »Die schriftliche Äußerung, ›keine lebenserhaltenden Maßnahmen‹ zu wünschen, enthält für sich genommen nicht die für eine bindende Patientenverfügung notwendige konkrete Behandlungsentscheidung des Betroffenen.« Notwendig sei eine »Konkretisierung«, so die Richter, »gegebenenfalls durch die Benennung bestimmter ärztlicher Maßnahmen oder die Bezugnahme auf ausreichend spezifizierte Krankheiten oder Behandlungssituationen«.

Solche Erklärungen sind nicht wirklich neu; sie lassen Spielräume für Interpretationen – und auch für geschäftstüchtige BeraterInnen, die

beim Schreiben von Patientenverfügungen gern und gegen Entgelt behilflich sind.

Eindeutigkeit wünscht sich zum Beispiel Heribert Prantl. Der renommierte Journalist und Jurist forderte in der *Süddeutschen Zeitung*: »Es wäre aber gut, wenn die Richter klar und konkret sagten, welche Formulierungen bestimmt, klar und konkret genug sind.«

Prantls Forderung klingt plausibel, aber sie dürfte selbst sprachgewandte Richter überfordern, und Otto-Normalbürger erst recht: Wie soll man, fernab einer diagnostizierten Erkrankung, eindeutige Anweisungen zur Behandlung an noch unbekannte Ärzte und Pflegekräfte formulieren? Für das tödliche Unterlassen von Therapien in einem noch hypothetischen Zustand, den man bisher nicht am eigenen Leib erlebt hat – etwa eine schwere Hirnverletzung, Koma oder Demenz? Ohne beim Vorabverfügen zu wissen, wie eine später vielleicht auftretende Erkrankung verlaufen wird und welche therapeutischen Optionen es dann gibt. Und wie es dann den Angehörigen geht. Für solche Fälle vorab Anweisungen seriös treffen zu können, ist eine Illusion. *Klaus-Peter Görlitzer* ☉

Schwestern vor Gericht

Der jüngste Beschluss des Bundesgerichtshofes zu Patientenverfügungen beurteilte einen Streit unter drei Töchtern. Deren Mutter, Jahrgang 1941, lebte seit 2012 in einem Pflegeheim, wo sie – mit ihrer Einwilligung – per Magensonde ernährt wurde, nachdem sie Ende 2011 einen Hirnschlag erlitten hatte. Nach mehreren epileptischen Anfällen verlor die Frau im Frühjahr 2013 ihre »Fähigkeit zur verbalen Kommunikation«. 2003 und 2011 hatte sie aber zwei Patientenverfügungen unterschrieben. Laut diesen Papieren sollten »lebensverlängernde Maßnahmen unterbleiben«, wenn aufgrund von Krankheit oder Unfall ein schwere Schädigung des Gehirns dauerhaft eintrete.

Zwei ihrer Töchter forderten nun, die Sondenernährung abzubrechen. Die dritte Tochter, der von der Mutter eine Vorsorgevollmacht erteilt worden war, wollte hier nicht mitmachen. Ebenso wie die Hausärztin der Mutter vertrat sie die Auffassung, dass ein Stopp der Ernährung gegenwärtig nicht dem Willen der Mutter entspreche. Die beiden abbruchwilligen Töchter beschränkten den Rechtsweg, der Fall landete schließlich beim BGH. Der XII. Zivilsenat entschied am 6. Juli (→ *Artikel*), es könne derzeit nicht angenommen werden, dass sich die bevollmächtigte Tochter über den Willen der Mutter hinweggesetzt habe. Abgeschlossen ist der Fall aber noch nicht, laut Mitteilung des BGH muss nun das Landgericht Mosbach »prüfen, ob mündliche Äußerungen der Betroffenen vorliegen, die einen Behandlungswunsch darstellen oder die Annahme eines auf Abbruch der künstlichen Ernährung gerichteten mutmaßlichen Willens der Betroffenen rechtfertigen«.

- ▶ geballter Präsenz fordern eine Entscheidung ein, die mit großer Angst und Verunsicherung verbunden sein muss. Sein vertrauter Mensch, dem er in gesunden Tagen lebenswichtige Entscheidungen überantwortet hat, wird zu einer Nebenfigur degradiert (»wenn gewünscht, darf er teilnehmen«).

Ein Entkommen aus dieser Situation ist aus eigener Kraft kaum möglich, eine autonome Entscheidung in dieser Bedrängnis auch nicht. Die Übermacht der Gesprächsteilnehmer – vielleicht sogar ohne die vertrauten Personen – macht ein Nein zu Vorausbestimmungen kaum möglich.

Soll die letzte Lebensphase von den Gedanken um Sterben und Tod geprägt sein oder von der durchaus möglichen Lebensfreude? Nicht nur das Lebensende, sondern das Leben an sich muss im Vordergrund stehen. Wir wissen, dass die Zukunft nicht unendlich ist, aber wir sollten sie auch nicht vorsehend gegen die Gegenwart eintauschen. Die Menschen dürfen nicht für den Rest ihres Lebens mit dem Ableben beschäftigt sein. Dass in diesem Zusammenhang auf die Verbesserung der Pflegesituation als viel vordringlicher hingewiesen werden muss, ist selbstverständlich. Leider liegt auch der Verdacht nahe, dass die Einrichtung eines ACP im Altenheim von ökonomischen Gesichtspunkten überschattet wird – das letzte Lebensjahr gilt nun mal leider das teuerste. »Will ich für

mich leben, oder muss ich für die Gesellschaft sterben?«

Wir meinen: Eine verantwortungsvolle Versorgungsplanung muss anders gestaltet werden – sie sollte ein Prozess sein mit Sorgegesprächen, die nicht auf das Abfassen von Vorabverfügungen zum Behandlungsverzicht abzielen. Beteiligt sein müssen ausschließlich Personen des Vertrauens – der Betroffene selbst, sein Arzt, sein vertrauter Vorsorgebevollmächtigter oder auch Menschen aus dem persönlichen Umfeld und den persönlichen Beziehungen, zum Beispiel Angehörige, Freunde, Pflegepersonen.

Der vertraute Arzt hat eine Fürsorgepflicht für seine Patienten, er wird zusammen mit dem Vorsorgebevollmächtigten und/oder den vertrauten Personen Entscheidungen *im Prozess* für den eventuell nicht mehr Einwilligungsfähigen treffen können, die dann – neben den medizinischen Möglichkeiten – Wünsche und den mutmaßlichen Willen berücksichtigen und wertschätzen; in einer medizinisch fragwürdigen (Notfall-)Situation liegt die Entscheidungshoheit beim Arzt.

Entscheidungen und Entscheidungsänderungen müssen *im Prozess des Sorgegesprächs* möglich sein, nicht im Voraus eines ACP mit der Dominanz eines professionalisierten Umfeldes. Mittelpunkt ist und bleibt der Mensch. ☉

Die Übermacht der Gesprächsteilnehmer macht ein Nein zu Vorausbestimmungen kaum möglich.

Tödliche Hilfe für Lebensmüde?

In den Niederlanden wird diskutiert, ob alte Menschen einen gesetzlichen Anspruch auf assistierten Suizid erhalten sollen

Gerbert van Loenen (Amsterdam), Journalist und Autor

Sollen alte Menschen, die lebensmüde, aber keineswegs schwer krank sind, künftig einen gesetzlichen Anspruch auf Hilfe zur Selbsttötung bekommen? Diese Frage wird in den Niederlanden derzeit diskutiert. Mediale Darstellungen spielen dabei eine einflussreiche Rolle.

»Hilfe für Senioren, die nicht mehr leben wollen.« So freundlich und sanft beschrieb der niederländische Fernsehsender *RTL Nieuws* den Vorschlag für Suizidbeihilfe für alte Menschen. Die linke Zeitung *de Volkskrant* sprach von »Hilfe für einen Senioren, der mit dem Leben fertig ist«. Klartext druckte die größte Zeitung des Landes, *Algemeen Dagblad*, sie sprach von einer »Selbstmordpille«.

Die Abgeordnete Pia Dijkstra hatte im Mai vorgeschlagen (→ *BIOSKOP* Nr. 74), das Gesetz so zu ändern, dass Bürger einander beim Suizid helfen dürfen, wenn sie alt und das Leben leid sind. Neu ist dabei, dass nicht Leiden an einer Krankheit, sondern das Alter und der Todewunsch des Senioren als Rechtfertigung genannt werden. Neu ist auch, dass in diesen Fällen nicht Ärzte, sondern ganz normale Bürger bei Selbsttötungen helfen dürfen sollen.

Dijkstra, Mitglied der linksliberalen Partei D66 (Democraten '66), bereitet eine entsprechende Gesetzesinitiative vor. Bisher ist in den Niederlanden die Suizidbeihilfe grundsätzlich verboten. Unter bestimmten Bedingungen ist sie aber möglich: Ärzte dürfen, wenn sie die Auflagen des Euthanasiengesetzes erfüllt haben, nicht nur Patienten auf Verlangen straffrei töten, sondern auch bei Selbsttötungen assistieren.

Angefangen hatte die Debatte über die Suizidbeihilfe für Senioren 2010 im Fernsehen, mit einem vom öffentlich-rechtlichen Sender ausgestrahlten, aber vom Sterbehilfverein NVVE in Auftrag gegebenen Dokumentarfilm über eine 99-Jährige, die sterben will. »De laatste wens van Moek« erzählt über den letzten Wunsch der Seniorin Moek; gezeigt wird, wie sie sich selbst tötet, indem sie Pillen gegen Malaria, die ihr Stiefsohn ihr überreicht, vor laufender Kamera einnimmt. Moek betrachtet ihr Leben als vollendet.

Vor Gericht wurde der Stiefsohn, Albert Heringa, nach langwierigen Prozessen von der Anklage freigesprochen. Der wirkungsvolle Dokumentarfilm hat die öffentliche Meinung geprägt – und zwar in der von den Verfechtern einer liberaleren Suizidbeihilfe gewünschten

Richtung. Vor allem das lange Strafverfahren gegen Heringa provozierte eine Welle der Empörung gegen die Justizbehörden.

In diesem Jahr gab es im niederländischen öffentlich-rechtlichen Fernsehen wieder einen Dokumentarfilm über Suizidbeihilfe, der Aufsehen erregte. Diesmal betraf es eine 100-jährige Frau, Ans Dijkstra, die gesund, aber lebensmüde war. Willem Spiers, ein Arzt der sogenannten Lebensendeklinik, tötete Ans Dijkstra auf ihr Verlangen, nachdem sie noch einen Tag am Strand genossen hatte.

Die Lebensendeklinik ist eine Initiative der niederländischen Pro-Sterbehilfebewegung, die Menschen, deren Bitte um Tötung vom eigenen Arzt nicht erfüllt wird, eine zweite Möglichkeit anbietet. Dabei verfügt die Lebensendeklinik über einige Dutzend mobile Teams, um sterbewillige Menschen zu Hause aufzusuchen.

Addierte Altersbeschwerden

Die zuständige Kontrollkommission für Euthanasie hat diesen Fall gutgeheißen, weil Dijkstra an Altersbeschwerden gelitten habe, die – in der Summe – zu unerträglichem und aussichtslosem Leiden geführt haben. Der Zustand, unerträglich und aussichtslos zu leiden, ist gemäß niederländischem Euthanasiengesetz von 2002 die Rechtfertigung, die Ärzte straffrei stellt, wenn sie ihre Patienten auf deren Verlangen töten oder bei der Selbsttötung helfen.

Die Addierung von Altersbeschwerden basiert auf einem Kompromiss, der von der Kommission-Dijkhuis des Ärzteverbands KNMG 2004 formuliert worden war. Diese Kommission der Ärzteschaft hatte in einem Gutachten geraten, keine Gesetzesänderung einzuführen, die eine Suizidbeihilfe für Ältere auch ohne medizinische Gründe ermöglicht. Weil aber bei lebensmüden Senioren fast immer mehrere Altersbeschwerden vorliegen, die jede für sich allein nicht, zusammengenommen aber durchaus als »aussichtsloses und unerträgliches Leiden« gekennzeichnet werden können, sei es auch innerhalb des geltenden niederländischen Euthanasiengesetzes möglich, eine Tötung auf Verlangen oder ärztliche Suizidbeihilfe für lebensmüde Senioren zu legitimieren, so die Kommission-Dijkhuis.

Tatsächlich gibt es seitdem jedes Jahr Fälle, die von den zuständigen Kontrollkommissionen gebilligt werden, weil davon auszugehen sei, dass eine Addierung von Altersbeschwerden

Einvernehmliche Euthanasie?

5.516 Menschen sind 2015 in den Niederlanden auf ihren Wunsch von ÄrztInnen getötet worden. Das besagt die offizielle Statistik, vorgelegt am 26. April 2016 von den zuständigen regionalen Überprüfungskommissionen. Deren Bericht verdeutlicht auch: Nicht jede/r, der in den Niederlanden euthanasiert wird, war zum Zeitpunkt der Tötung noch in der Lage, die unwiderruflichen Folgen des Aktes (vollständig) einzuschätzen. Unter denjenigen, die 2015 laut Gesetzesvorgaben und mit ihrem Einverständnis getötet wurden, seien 109 Menschen mit Demenz gewesen. Die meisten der Betroffenen hätten sich in der Anfangsphase eines dementiellen Prozesses befunden, berichten die KontrolleurInnen, die ihre Fälle ja erst prüfen können, wenn die Tötung des Patienten bereits vollzogen ist. 2014 wurden 81 Menschen mit Demenz von ÄrztInnen euthanasiert, 2013 waren in den Niederlanden 97 unnatürliche Todesfälle dieser Art gemeldet worden.

► («stapeling van ouderdomsklachten») unerträgliche und aussichtslose Leiden belegt habe. Der jüngste Jahresbericht der Kontrollkommissionen zur Euthanasie zeigt, dass 2015 bei insgesamt 5.516 Fällen von Tötung auf Verlangen und ärztlicher Suizidbeihilfe 183 Fälle vorlagen, wo der Patient unter ›addierten Altersbeschwerden‹ litt.

Einmaliger Hinweis

Dieser Kompromiss geht vielen aber nicht weit genug, und daher hält die Debatte an. Verfechter der Suizidbeihilfe für lebensmüde Senioren fordern, dass man Menschen, die ihr Leben als vollendet betrachten und sich den Tod wünschen, »nicht im Stich lassen« soll. Dabei wird nur von Suizidbeihilfe für Betagte gesprochen, und zwar von einer Altersgrenze von manchmal 70, manchmal auch 80 Jahren. Dies wirft die Frage auf, ob man damit nicht die lebensmüden Menschen unter 70 im Stich lassen würde.

Dass diese Altersgrenze kaum realistisch ist, wird auch von Befürwortern anerkannt. Petra de Jong, damals noch Direktorin des Sterbehilfevereins NVVE, sagte 2014: »Diese Altersgrenze ist nicht haltbar. Darauf kriegt man dann immer sofort eine Debatte über einen 18-Jährigen, aber darüber wollen wir nicht sprechen. Es geht wirklich um vollendetes Leben.« Auch Dick Swaab, einer der Gründer der Bürgerbewegung »Uit vrije wil« (Aus freiem Willen), die 2010 über 100.000 Unterschriften pro Legalisierung der Suizidbeihilfe für lebensmüde Senioren sammelte, sagte damals seinen Mitstreitern: »Die Altersgrenze ist willkürlich. Unter uns gesagt: Wir haben die Altersgrenze aus pragmatischen Gründen aufgenommen, um eine Chance auf eine Mehrheit im Parlament zu haben.«

Sehr enttäuschend für die Protagonisten war das Gutachten der Kommission-Schnabel, publiziert im Februar 2016. Diese Kommission, die untersucht hatte, ob eine nicht-ärztliche Suizidbeihilfe für lebensmüde Senioren ermöglicht werden soll, empfahl der niederländischen Regierung, das Euthanasiegesetz nicht zu ändern. Dabei wiesen die Experten darauf hin,

dass die propagierte Suizidbeihilfe Menschen in einer verletzlichen Lage unter Druck setzen könne. »Trotz der positiven Konnotation des Begriffs ›vollendetes Leben‹ wird es im Alltag doch vor allem Menschen betreffen, die ihrer Natur oder Lage nach verletzlich sind und oft auch abhängig von Hilfe Anderer. Sie haben einen Anspruch auf Schutz gegen den Druck oder die Versuchung, eine Lebensbeendigung zu wählen.«

Dieser Hinweis auf die Bedrohung für Menschen in einer verletzlichen Lage war einmalig in der niederländischen Debatte, die in den Medien ja regelmäßig mit Beispielen autonomer Bürger geführt wird, die in der Lage sind, sozialen Druck zu widerstehen. Nicht wie man vielleicht erwartet hätte, die linken Parteien wie GroenLinks oder die sozialdemokratische Partij van de Arbeid haben den Schutz von Menschen in einer verletzlichen Lage thematisiert, sondern die Experten einer Kommission unter Vorsitz des linksliberalen Senators Paul Schnabel.

Die Enttäuschung der Verfechter einer erweiterten Suizidbeihilfe war enorm. Ihre Wut fand in den Medien deutlich mehr Betrachtung als die Argumente der Kommission-Schnabel, auch wegen der schwierigen Formulierungen des Gutachtens. Am meisten Aufmerksamkeit bekam aber Pia Dijkstra von der linksliberalen D66, als sie ihre Gesetzesinitiative angekündigt hatte. Wie diese aussehen wird, und ob sie dafür eine Mehrheit im Parlament erhalten wird, ist noch nicht abzuschätzen. Klar ist aber, dass nicht länger die schweren Leiden, sondern der Todeswunsch des Einzelnen die Rechtfertigung dieser Hilfeleistung sein sollen.

Parteien und Positionierung

Die rechtsliberale Partei VVD des regierenden Ministerpräsidenten Mark Rutte wird, wahrscheinlich in Übereinstimmung mit dem sozialdemokratischen Koalitionspartner PvdA, diese linksliberale Gesetzesinitiative eher positiv sehen. Die Grünen (GroenLinks) sind in dieser Frage nicht von einer liberalen Partei zu unterscheiden. Die christlichen Parteien CDA, ChristenUnie und SGP werden wohl dagegen sein, wobei die christdemokratische CDA in ethischen Fragen oft versucht, so leise wie möglich zu bleiben. Die linke Socialistische Partij (SP) ist gegen eine erweiterte Suizidbeihilfe und hat sich sehr zufrieden mit dem Gutachten der Kommission-Schnabel gezeigt.

Den Ausschlag geben könnte letztlich, wie sich die rechts-populistische PVV unter Vorsitz von Geert Wilders positioniert. Ihre Haltung ist noch nicht klar. Gerade diese Partei dürfte aber empfindlich für eine freundliche, sanfte Berichterstattung in den Medien sein und auch darauf schauen, wie sie beim Publikum wirkt.

Kein Grund zur Einmischung?

Was Praxis und Regulierung der Euthanasie angeht, ist Belgien – neben den Niederlanden – weltweit spitze (→ BIOSKOP Nr. 65). Derartige »Liberalität« betrifft nicht nur PatientInnen, die tatsächlich oder vermeintlich ihr Leben beendet haben wollen. Sie wirkt auch auf Pflegende, die Euthanasie ablehnen, etwa aus Gewissensgründen. Deutlich macht das ein aktuelles Urteil aus Belgien: Ein Zivilgericht in Leuven verurteilte in diesem Juni die Leitung eines katholischen Pflegeheimes, 6.000 Euro Schadensersatz an Angehörige einer Krebspatientin zu zahlen – Anlass der Klage: Die Heimverantwortlichen hatten sich im Jahr 2011 geweigert, einen Arzt ins Haus zu lassen, der vorhatte, die krebserkrankte Bewohnerin auf deren Wunsch zu töten. Hier hätte sich das Heim nicht einmischen dürfen, befanden die Richter. Der Fall zeigt einmal mehr, wie beabsichtigte oder ungewollte Gesetzeslücken von BefürworterInnen »aktiver Sterbehilfe« für ihre Ziele genutzt werden. Zwar sieht das belgische Euthanasiegesetz vor, dass ÄrztInnen sich weigern dürfen, wenn PatientInnen verlangen, von ihnen getötet zu werden. Diese Gewissensfreiheit gilt nach Ansicht der Leuener Richter aber nicht für Pflege- und Gesundheitseinrichtungen – das Gesetz enthalte dazu keine ausdrückliche Regelung.

Schon gelesen?

Das ist doch kein Leben mehr! Warum aktive Sterbehilfe zu Fremdbestimmung führt heißt ein Buch von **Gerbert van Loenen**, das als kritisches Standardwerk zur Euthanasie-Praxis in den Niederlanden gelten darf. Der Autor beleuchtet die historischen Debatten zur »aktiven Sterbehilfe« und zeigt anschaulich, was von gängigen Argumenten ihrer FürsprecherInnen zu halten ist. Das 250 Seiten starke Buch erschien 2014 auf Deutsch, publiziert vom Frankfurter Mabuse Verlag.

G-BA startet »Bewertungsverfahren«

Selektiver Bluttest bald Kassenleistung?

Welche Leistungen die Krankenkassen bezahlen müssen, bestimmt hierzulande der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA). Das mächtige Gremium hat ein Bewertungsverfahren eingeleitet, an dessen Ende die Einführung molekulargenetischer Bluttests in die reguläre Schwangerenversorgung stehen könnte. Dagegen gibt es seit Jahren Proteste – aktueller Effekt: Auch der G-BA fordert den Bundestag nun auf, endlich gesellschaftspolitische und ethische Auswirkungen selektiver Gentests zu erörtern.

Keine neutralen Kriterien

Eine öffentliche, gesellschaftspolitische Debatte zur Pränataldiagnostik und kein Methodenbewertungsverfahren für nichtinvasive Bluttests (NIPT) hinter verschlossenen Türen fordern sechs Organisationen in einem Offenen Brief an den G-BA. Unterzeichnet haben das Schreiben vom 12. August 2016 das Gen-ethische Netzwerk, BioSkop, das Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik, die Deutsche Gesellschaft für Hebammenwissenschaft sowie zwei Beratungsstellen zur Pränataldiagnostik, Cara in Bremen und PUA von der Diakonie Württemberg. Hier ein Auszug aus dem 4-seitigen Brief, der vollständig auf www.bioskop-forum.de steht: »Dass es um Vor- und Nachteile der molekulargenetischen Tests gegenüber bereits etablierten Verfahren geht, ist aber vor allem deshalb unangemessen, weil damit gesellschaftspolitisch und ethisch bedenkliche Entwicklungen der heutigen pränataldiagnostischen Praxis systematisch ausgeblendet und damit als unproblematisch normalisiert werden: Der Nutzen der existierenden Pränataldiagnostik für die gesundheitliche Versorgung von Schwangeren ist hochgradig zweifelhaft; erst die mittlerweile etablierten pränataldiagnostischen Verfahren haben dazu geführt, dass die vorgeburtliche Suche nach Risiken und der mögliche Abbruch gewollter Schwangerschaften immer mehr in den Mittelpunkt der Schwangerenversorgung gerückt sind. »Diagnostischer Nutzen« und »medizinische Notwendigkeit« sind daher keinesfalls neutrale Kriterien für die Bewertung von NIPT, sondern bestimmt von einer die gesellschaftspolitische Richtungweisenden Praxis – die Geburt behinderter Kinder zu verhindern.«

Der Vorstoß kam ziemlich überraschend und mitten in der politischen Sommerpause: Auf die Tagesordnung seiner Sitzung am 18. August hatte der G-BA auch einen Antrag gesetzt, der eine »Methodenbewertung« zu nicht-invasiven Bluttests initiieren sollte. Molekulargenetische Verfahren wie der 2012 auf den Markt gebrachte PraenaTest (→ BIOSKOP Nr. 59+67) sollen Chromosomenabweichungen (Trisomien 13, 18 und 21) beim Ungeborenen ab der vollendeten 9. Schwangerschaftswoche erkennen können, mittels Analyse einer Blutprobe der werdenden Mutter. Ob und wie solche Bluttests bei »Risikoschwangerschaften« eingesetzt werden können, will der G-BA prüfen – und zwar im Vergleich mit Methoden wie Chorionbiopsie (Punktion des Mutterkuchens) oder Amniozentese (Fruchtwasseruntersuchung), die nicht ohne Risiko, aber anders als die Blut-Checks längst zur Kassenleistung geworden sind.

Das Gen-ethische Netzwerk (GeN) bekam gerade noch rechtzeitig Wind von dem Vorhaben. Gemeinsam mit BioSkop und vier weiteren Organisationen schickte das GeN am 12. August einen Offenen Brief an den G-BA (→ *Randbemerkung*) mit der Aufforderung, den brisanten Antrag von der Tagesordnung zu nehmen – Begründung: »Nicht-invasive Bluttests (NIPT) sind keine Arzneimittel, deren Wirksamkeit, Nutzen und Kosten einfach mit bereits etablierten Präparaten verglichen werden können. Vor diesem Hintergrund ist es unverantwortlich und vollkommen inakzeptabel, unter Umgehung einer öffentlichen Debatte und innerhalb kürzester Frist über die Einleitung eines regulären Bewertungsverfahrens von NIPT entscheiden zu wollen.«

Ein paar Tage später bekam der G-BA auch Post aus dem Bundestag. Die Abgeordneten Hubert Hüppe (CDU), Corinna Rüffer (Grüne),

Dagmar Schmidt (SPD) und Kathrin Vogler (Linke) betonten gemeinsam, dass der Bluttest auf Trisomien »keinerlei medizinischen Nutzen« habe. »Die Möglichkeit, sehr früh und risikoarm zu testen«, warnten die vier ParlamentarierInnen, »könnte auch die gesellschaftliche Erwartung erzeugen, diese Angebote nutzen zu müssen. Eltern, die sich dann gegen den Test oder wissentlich für ein behindertes Kind entscheiden, könnten immer mehr in Erklärungsnot geraten.«

Die Bedenken konnten den G-BA aber nicht umstimmen, am 18. August beschloss er einstimmig, die umstrittene »Methodenbewertung« einzuleiten. »PraenaTest einen Schritt näher an Kassenerstattung«, freute sich sogleich und via Pressemitteilung die Herstellerfirma LifeCodexx aus Konstanz, deren Produkt testwillige Frauen ja bisher aus eigener Tasche bezahlen.

Die Gencheck-Branche wird sich aber noch eine Weile gedulden müssen, wenn tatsächlich eintreffen sollte, was der G-BA vorhersagt: Das Bewertungsverfahren »kann bis zu drei Jahre dauern«, schrieb der G-BA in einem ausführlichen Brief, adressiert nicht nur an die Abgeordneten Hüppe, Rüffer, Schmidt und Vogler, sondern »nachrichtlich« auch an Gesundheitsminister Hermann Gröhe, die Behindertenbeauftragte Verena Bentele sowie die rechtspolitischen Sprecher und Mitglieder des Gesundheitsausschusses im Bundestag.

Sie alle wurden vom G-BA-Vorsitzenden Josef

»Der Gesetzgeber ist gefordert, hier Grenzen und Bedingungen zu definieren.«

Hecken und weiteren hochrangigen UnterzeichnerInnen eindringlich an ihre politische Verantwortung erinnert. Hecken & Co. bemerken zum Beispiel, dass schon in absehbarer Zeit weitere molekulargene-

tische Tests zur Verfügung stehen dürften, »die über die Trisomie hinausgehen und die ebenso wie die Entscheidung über das jetzige Verfahren fundamentale ethische Grundfragen unserer Werteordnung berühren«. Diese zu beantworten, übersteige aber die Befugnisse des G-BA.

Vielmehr sei »der Parlamentsgesetzgeber gefordert, hier Grenzen und Bedingungen zu definieren«. Das bis zu 3-jährige Bewertungsverfahren biete dem Bundestag genug Zeit, »um unter Berücksichtigung des breiten und kontrovers geführten gesellschaftlichen Diskurses« über mögliche Neuregelungen zu diskutieren. Dabei stelle sich auch die »grundsätzliche Frage, ob im Lichte unserer Werteordnung solche Testverfahren überhaupt gewollt sind und Gegenstand des Leistungskataloges sein können«, schreibt die G-BA-Spitze um Professor Hecken.

Das klingt ganz nachdenklich. Es wäre gut, wenn den Worten schnell glaubwürdige Taten folgen würden. GeN, BioSkop und weitere kritische Geister haben das im Blick – und werden sich weiter einmischen. *Klaus-Peter Görlitzer* ☺

Ein Humangenetik-Institut schreibt Geschichte

Das Institut für Humangenetik der Universität Göttingen wurde 1946 gegründet, den ersten »Lehrstuhl (Extraordinariat) für Menschliche Erblehre« durfte Fritz Lenz besetzen. Zur Geschichte des Instituts erfuh man auf dessen Internetseite lange Zeit auch dies: »Bis zur Emeritierung von Prof. Lenz wurden Vorlesungen über Klinische Erblehre, ausgewählte Kapitel aus der menschlichen Erblehre, Menschliche Erblehre (Humangenetik), einschließlich Erbpathologie, Eheberatung und Erbberatung und ein Kolloquium über Erblehre und ihre Anwendung gehalten. Prof. Lenz wurde 1956 emeritiert.« Mehr zur Person dieses Humangenetikers, zu seinem Wirken und insbesondere zu seiner Vergangenheit teilte die institutseigene Geschichtsschreibung nicht mit.

Ein derartiger Mantel des Schweigens musste Fachleuten irgendwann auffallen, zum Beispiel dem Gen-ethischen Netzwerk (GeN). Gemeinsam mit BioSkop, dem Allgemeinen Studierendenausschuss der Universität und weiteren Verbänden und Personen hat das GeN einen Brief an die Göttinger Universitätsmedizin geschickt. In dem Schreiben vom 29. Juli (→ *Randbemerkung*) heißt es u.a.: »Von einem Humangenetischen Institut im Jahr 2016 erwarten wir, dass es in der Darstellung eines Wissenschaftlers wie

Fritz Lenz dessen Rolle im und Bedeutung für den Nationalsozialismus nicht einfach unterschlägt, sondern sich im Gegenteil deutlich von solchen »Gründungsvätern« distanziert.« Gleichzeitig fordern die UnterzeichnerInnen die Uni auf, »die Internetseite des Instituts für Humangenetik umgehend dem heutigen Kenntnisstand anzupassen«.

Weder Distanzierung noch Aufklärung

Die Reaktion ließ nicht allzu lange auf sich warten, am 2. August antwortete Professor Bernd Wollnik, der seit September 2015 das Göttinger Humangenetik-Institut leitet: »Zurzeit«, so Wollnik, werde an der Erstellung einer neuen Homepage gearbeitet, »wobei die Rubrik »Zur Geschichte des Instituts für Humangenetik«, in der Herr Fritz Lenz als Gründungsdirektor genannt wird, nicht mehr aufgenommen wird.«

Unser (Zwischen-)Fazit: Was der leitende Göttinger Humangenetiker Wollnik in seiner knappen Antwort in Aussicht gestellt hat, ist weder eine klare Distanzierung von Fritz Lenz und seiner Denktradition noch eine öffentliche Aufklärung über dessen Wirken. Peinlich!

Klaus-Peter Görlitzer ☺

betr.: Prof. Fritz Lenz

»Auch wenn Fritz Lenz 1949 als »entlastet« eingestuft wurde, ist unbestritten, dass er maßgeblich jene wissenschaftlichen Begründungen mit erarbeitet hat, die im Nationalsozialismus zur Rechtfertigung der Vernichtung von Juden, Sinti, Roma und anderen zu »rassisch minderwertig« erklärten Bevölkerungsgruppen und für den Mord an Insassen von Heil- und Pflegeanstalten herangezogen wurden. Verwiesen sei hier nur auf das von Lenz zusammen mit Eugen Fischer und Erwin Baur verfasste, langjährige Standardwerk *Grundriss der menschlichen Erblichkeitslehre und Rassenhygiene*. Auch war Lenz aktiv an dieser Politik beteiligt, etwa ab 1933 als Mitglied im »Sachverständigenbeirat für Bevölkerungs- und Rassenpolitik«, der unter anderem das »Gesetz zur Verhütung erbkranken Nachwuchses« mit formuliert hat. Eugenisches und insbesondere rassenhygienisches Engagement legte er bereits vor der NSDAP-Regierungszeit an den Tag, etwa als er 1931 forderte, das »untüchtigste Drittel der Bevölkerung« zu sterilisieren und den Nationalsozialismus als »angewandte Biologie« feierte.« aus dem Brief vom 29. Juli 2016, den das Gen-ethische Netzwerk und weitere UnterzeichnerInnen an den heutigen Direktor des Göttinger Instituts Humangenetik geschickt haben, auf dessen ersten Lehrstuhl Prof. Fritz Lenz im Jahr 1946 berufen worden war

Tuberkulose im Fokus

Tuberkulose ist noch immer weltweit verbreitet. Die Generalversammlung der Vereinten Nationen hat im September 2015 verkündet, sie wolle die gefährliche Infektionskrankheit beenden. »Doch dazu«, sagt Claudia Jenkes von der BUKO Pharma-Kampagne, »braucht es auch eine ambitionierte Politik, die die Armutsbekämpfung in den Blick nimmt und die Forschung zu vernachlässigten Krankheiten wie der Tuberkulose ankurbelt.« Auch Deutschland müsse dazu einen Beitrag leisten.

Den »immensen Handlungsbedarf« wollen BUKO und die Deutsche Lepra- und Tuberkulosehilfe nun gemeinsam ins öffentliche Interesse rücken. Fundierte und engagierte Aufklärung bieten die 52-seitige Fachbroschüre *Tuberkulose weltweit – Ein globales Gesundheitsproblem im Fokus* sowie kostenlose Bildungsmaterialien, die beide Organisationen erstellt haben und gratis zur Verfügung stellen. Die gedruckten Materialien richten sich vorrangig an SchülerInnen der Oberstufe, stehen aber auch für alle interessierten Menschen zum Download online bereit: www.bukopharma.de

Tierversuche im Blick

***www.tierversuche-verstehen.de* heißt eine neue Internetseite, mit der eine Allianz von Wissenschaftsorganisationen für Aufklärung und Akzeptanz sorgen will. »Einseitigkeit und Unvollständigkeit« der Informationen kritisiert der Bundesverband Menschen für Tierrechte.**

Anfang September adressierte die Tierrechtsorganisation einen Offenen Brief an Professor Stefan Treue, Neurowissenschaftler am Göttinger Primatenzentrum und Vorsitzender der Steuerungsgruppe der Tierversuche-verstehen-Initiative. »Die bisher angebotenen Informationen fokussieren einseitig auf die Leistungen des Tierversuchs und verharmlosen das Leiden der Tiere im Labor«, beklagt die Tierrechtsorganisation. Sie sieht die Wissenschaftsorganisationen »in der Verantwortung, den Pflichten der EU-Tierversuchsrichtlinie 2010/63 EU nachzukommen«. In dieser haben die EU-Mitgliedstaaten 2010 vereinbart, Verfahren mit lebenden Tieren für wissenschaftliche und Bildungszwecke perspektivisch vollständig zu ersetzen, sobald dies wissenschaftlich möglich ist. ☺

Weitere kritische Infos: www.tierrechte.de

Großbaustelle Pflege

Drei »Pflegerstärkungsgesetze« sollen die Versorgung verbessern – vielen Bedürftigen wird die Reform nicht helfen

**Erika Feyerabend (Essen),
Journalistin und
BioSkoplerin**

Vollabsicherung nicht beabsichtigt

Das »Dritte Gesetz zur Stärkung der pflegerischen Versorgung« (Drucksache 18/9518), entworfen im CDU-geführten Bundesministerium für Gesundheit, soll am 23. September in erster Lesung im Bundestag beraten werden. Die Gesetzesbegründung stellt klar, dass die Versorgung weiterhin ziemlich lückenhaft bleiben wird. Auf Seite 42 heißt es:

»Mit dem neuen Pflegebedürftigkeitsbegriff ist auch zukünftig keine Vollabsicherung des Pflegerisikos durch die Leistungen der sozialen Pflegeversicherung beabsichtigt. Die Höhe der Versicherungsleistungen nach dem Sozialgesetzbuch (SGB) XI bleibt vielmehr auf gesetzlich festgesetzte Höchstbeträge begrenzt (Teilleistungssystem). Bei den Pflegebedürftigen kann daher auch nach Einführung des neuen

Pflegebedürftigkeitsbegriffs im SGB XI ein darüber hinausgehender Bedarf an Pflegeleistungen bestehen, der bei finanzieller Bedürftigkeit durch die Sozialhilfe im Rahmen der Hilfe zur

Pflege gedeckt werden muss. Darüber hinaus werden auch weiterhin die Kosten für Unterkunft und Verpflegung von der gesetzlichen Pflegeversicherung nicht übernommen. Im Fall der finanziellen Bedürftigkeit werden daher auch diesbezüglich die Kosten von den Trägern der Sozialhilfe regelmäßig zu tragen sein. Im Fall stationärer Versorgung in einer Pflegeeinrichtung sind Sonderregelungen zu beachten.«

Bundestag und Bundesrat haben 2014 und 2015 zwei Pflegestärkungsgesetze (PSG) verabschiedet, und das dritte wird derzeit beraten. Zusammen sollen sie »die größte Pflegereform aller Zeiten« sein. Klar ist: Die Versichertenbeiträge zur Pflegeversicherung steigen kontinuierlich. Ob dafür auch die Versorgung besser wird – daran zweifeln viele.

Ein noch recht zaghafter Einschnitt in das Versicherungssystem trat im Januar 2015 mit der Stufe I in Kraft. Der politische Grundsatz »ambulant vor stationär« soll durch den Anspruch auf Betreuungs- und Entlastungsleistungen in Höhe von 104 bis zu 208 Euro gestärkt werden. Versicherte mit einer Pflegestufe können so beispielsweise (schlecht entlohnte) AlltagsbegleiterInnen finanzieren, um sich oder ihren Angehörigen die Tagesgestaltung zu erleichtern. Auch demenzkranke oder psychisch oder geistig beeinträchtigte Menschen, die über die Pflegestufe 0 nur sehr wenig Unterstützung erhielten, bekommen seither etwas mehr Geld und haben zusätzliche Ansprüche, beispielsweise auf Kurzzeitpflege. Diese Leistungen sowie Einlagen in einen neuen »Pflegevorsorgefonds« werden über Beitragserhöhungen finanziert. Das soll etwa 3,6 Milliarden Euro pro Jahr in die Pflegekassen spülen.

Einschneidende Änderungen

Für die 2,7 Millionen Pflegebedürftigen, vor allem aber für die zukünftig auf stationäre oder ambulante Pflege Angewiesenen und ihre Angehörigen wird sich ab Januar nächsten Jahres mit dem PSG II einiges ändern. Die drei bisher geltenden Pflegestufen werden dann durch fünf Pflegegrade ersetzt, die nach neuen Kriterien im Rahmen eines Hausbesuches vom Medizinischen Dienst der Krankenkassen (MDK) als Maßstab für Anspruch und Höhe der Pflegeleistungen festgelegt werden.

Im bisherigen Stufen-System standen körperliche Defizite im Vordergrund – für Hilfen beim Kämmen, Waschen und anderes mehr. All diese Hilfen wurden in Minuten kalkuliert. Demnächst wird der Grad eingeschränkter Selbstständigkeit im Alltag in sechs verschiedenen Bereichen gemessen: Mobilität, geistige und kommunikative Fähigkeiten, psychische Probleme, Selbstversorgung, Gestaltung des Alltags und soziale Kontakte.

Je höher der Pflegegrad, desto unselbstständiger wird der Betroffene vom MDK-Gutachter eingeschätzt – und umso mehr Leistungen werden gewährt. Wer heute schon eine Pflegestufe hat, wird automatisch und ohne erneute Prüfung in das neue System eingruppiert. Ab 2017 werden neue AntragstellerInnen nach dem dann geltenden Maßstab, dem »Neuen Begutachtungssassessment« (NBA), überprüft.

Die zweite große Änderung im PSG II betrifft die stationäre Unterbringung. Hierzulande müssen Pflegebedürftige oder Angehörige Eigenanteile für die stationäre Versorgung zahlen. Denn die Pflegeversicherung ist eine Art »Teilkasko-Versicherung«, die weder für die Pflegesätze in den Altenheimen noch für eine ambulante Betreuung ausreicht. Nur wenn vom Antragsteller nachgewiesen wird, dass er kein eigenes oder familiäres Vermögen hat und Rente oder Gehalt niedrig sind, zahlt das Sozialamt für die stationäre Unterbringung.

Fallstricke und Umsetzungsstaus

Bislang orientierte sich dieser Eigenanteil an der Pflegestufe. Bei Pflegestufe 1 war er geringer als bei Pflegestufe 2 und 3. Ab 2017 gilt dann für alle neuen BewohnerInnen und ihre Angehörigen ein »einrichtungseinheitlicher Eigenanteil« – und zwar unabhängig vom Pflegegrad. Das kann für manche Bedürftige monatliche Mehrkosten von 300 oder 500 Euro bedeuten – insbesondere für jene, die körperlich noch recht fit sind. So soll einmal mehr der Grundsatz »ambulant vor stationär« gestärkt werden.

Dieser Grundsatz ist für alte Menschen nicht immer die beste Wahl, besonders wenn die Familie nicht in der Nähe wohnt, Lebenspartner und Freunde bereits verstorben sind. Für die Altenheime könnte die Reform sich so auswirken: Sie werden zu Sondereinrichtungen, in denen fast nur noch Schwerstpflegebedürftige leben. Eine solche Entwicklung dürfte Kommunen und Sozialhilfeträger freuen – sie sparen Geld, wenn ambulant gepflegt wird. In den Heimen fehlen heute geschätzt 30.000 MitarbeiterInnen. In vielen Einrichtungen liegt die Fachkraftquote unter fünfzig Prozent, die Anzahl billiger Hilfskräfte steigt – und das in Anbetracht kontinuierlich steigender schwerst pflegebedürftiger und dementiell veränderter BewohnerInnen.

Mit der Reform wird der ambulante Bereich ausgebaut, auf Kosten des stationären. Nikolaus ▶

› Ridder, Geschäftsführer eines Seniorenheims in Bocholt, erläutert, womit zu rechnen ist. In der Übergangsphase kann er mehr Personal einstellen, weil viele BewohnerInnen mit »eingeschränkter Alltagskompetenz« automatisch eine höhere Einstufung bekommen. »Wir wissen aber jetzt schon, der Pflegegrad 5 wird auf lange Sicht schwer zu erreichen sein«, sagt Ridder. »Das heißt auch: Wir haben jetzt einen schönen Sprung in der Personalmenge. Wir wissen aber jetzt schon, den werden wir nicht halten können.«

Und wie sieht es in der ambulanten Versorgung aus? Mit der »Teilkasko-Versicherung« werden betagte BürgerInnen, die über eine auskömmliche Rente und ein gutes soziales Netz verfügen, wohl zu Rande kommen. Sie können

Bekannter Mangel

Die Warnungen gibt es schon seit Jahren: Ende 2016 werden voraussichtlich knapp 19.000 examinierte Altenpflegefachkräfte fehlen, prophezeite die Bundesagentur für Arbeit in einem Lagebericht, den sie bereits im Herbst 2013 vorgelegt hatte.

Die Reformen der Bundesregierung ändern wohl nichts an den erkannten Defiziten. Jedenfalls beklagt die Gewerkschaft ver.di in einer Stellungnahme vom 20. Mai 2016: »Weder in dem bereits verabschiedeten Pflegestärkungsgesetz I und II noch im jetzt vorgelegten Entwurf für ein Pflegestärkungsgesetz III sind verlässliche Regelungen enthalten, die die aktuelle Personalsituation verbessern.«

Positiv bewertet ver.di zwar, dass der Gesetzgeber mit dem PSG II einen »Auftrag an die Wissenschaft« eingeführt hat, bis Juli 2020 ein »fundiertes Verfahren zur einheitlichen Bemessung des Personalbedarfs« in Pflegeeinrichtungen »nach qualitativen und quantitativen Maßstäben« zu entwickeln und zu erproben. Aber die Gewerkschaft stellt auch fest, »dass, anders als im Koalitionsvertrag von 2013 vorgesehen, Personalvorgaben weder im PSG II noch im Entwurf zum PSG III enthalten sind«. Der neue Pflegebedürftigkeitsbegriff, der ab 2017 gilt, werde aber »nur dann zu Verbesserungen für die Pflegebedürftigen führen, wenn die neuen Leistungen nicht nur finanziert, sondern in der Praxis auch vorgehalten werden«. Angesichts von Prognosen, die eine deutlich steigende Zahl pflegebedürftiger Menschen vorhersagen und einen hohen »zusätzlichen Pflegekräftebedarf bis 2030 von rund 325.000 Vollkräften in der Altenpflege« anmahnen, hält es ver.di für geboten, »schon heute in bessere Arbeitsbedingungen zu investieren« und so den Altenpflegeberuf attraktiver zu machen.

Klaus-Peter Görlitzer ☺

zusätzliche Hilfen finanzieren und sich über die Unterstützung von Freunden oder Verwandten freuen. Doch weniger begüterte, einsame Menschen sind ambulant nicht gut bedient. Das wird sich mit den neuen Pflegegraden und dem veränderten Pflegebedürftigkeitsbegriff nicht ändern.

Wie wird »Selbstständigkeit« gemessen? Kaum jemand weiß, wie der Medizinische Dienst beurteilen wird, ob jemand noch, überwiegend oder nicht mehr selbstständig ist. Viel hängt weiterhin vom subjektiven Eindruck des Gutachters beim Hausbesuch ab. Beispiel: Wenn der Pflegebedürftige diese oder jene Handlung allein ausführen kann, aber immer wieder dazu aufgefordert werden muss oder wenn wegen Sturzgefahr dennoch eine Begleitung nötig ist, wird er dann als »überwiegend selbständig« angesehen und muss sich dann mit entsprechend weniger Geld- und Sachleistungen durch den Alltag kämpfen? Auch außerhalb der Altenheime werden hohe Pflegegrade schlecht zu bekommen sein.

Aller guten Dinge sind drei?

Das Gesetzgebungsverfahren für das PSG III soll noch in diesem Jahr abgeschlossen werden. Die Versprechen: mehr kommunaler Einfluss auf die örtlichen Betreuungsstrukturen, mehr Pflegestützpunkte und bessere Kontrollen, um Abrechnungsbetrügereien zu vermeiden sowie die Qualität der Pflege zu erhöhen. Außerdem soll der neue Pflegebedürftigkeitsbegriff in allen Rechtsbereichen Eingang finden. Wird die Lage also besser?

In der Praxis lassen sich Kontrollen immer umgehen. Für Pflegequalität »müsste richtig Geld in die Hand genommen werden, um eine Qualifizierungsoffensive zu starten«, meint Christoph Jaschke, der in Bayern ambulante, spezialisierte Intensivpflege anbietet. »Gerade die ambulante Pflege wird seit Jahren nach unten qualifiziert und die Krankenkassen versuchen in Verhandlungen, die Honorare pro Stunde auf 30 Euro und weniger zu drücken.«

Der Paritätische Gesamtverband befürchtet, dass mit der Umsetzung des Pflegebedürftigkeitsbegriffs Menschen mit Behinderung und hohem Pflegebedarf auf der Strecke bleiben werden. Sie werden unter Umständen eher dem Bereich Pflege und nicht mehr der Eingliederungshilfe zugeordnet. Teilhabe am kulturellen und gesellschaftlichen Leben gehört aber weiterhin nicht zu den Aufgaben der Pflege. Besonders klamme Kommunen könnten auf die Idee kommen, solche Angebote der Pflegekasse zuzuschustern.

Im Sinne der Betroffenen und abhängig Beschäftigten ist diese »größte Pflegereform aller Zeiten« wohl nicht.

»Harte Landung«

Die Gewerkschaft ver.di hat 2015 einen Report zur Ausbildung in Pflegeberufen veröffentlicht. Die Kernbotschaft müsste die Politik eigentlich alarmieren: »Personalmangel und Arbeitsverdichtung haben bereits negative Auswirkungen auf die Ausbildung und die Attraktivität der Pflegeberufe«. Wie der Pflegenachwuchs seinen Arbeitsalltag sieht, beschreibt ver.di in einer Stellungnahme vom 20. Mai 2016 zum geplanten 3. Pflegestärkungsgesetz – wir zitieren hier Auszüge: »Auszubildende in Pflegeberufen leiden unter Überstunden, kurzfristigen und ungeplanten Versetzungen, Zeitmangel ihrer Praxisanleiterinnen und -anleiter sowie Zeitdruck bei der Arbeit. Rund 42 Prozent der Befragten in der Altenpflege leiden unter kurzfristigen und ungeplanten Versetzungen zur Kompensation von Personalmangel. Als völlig ungenügend wird zudem der Umfang der Praxisanleitung empfunden, die eine maßgebliche Rolle spielt und nach der Ausbildung zur eigenständigen Pflegearbeit befähigen soll. 60 % der Auszubildenden beklagen, dass ihre Praxisanleiterinnen nicht genug Zeit erhalten; mehr als vier Fünftel der Auszubildenden sind der Meinung, dass mehr Praxisanleiterinnen nötig sind. Als belastend empfindet der Großteil der Auszubildenden (knapp 64%) zudem das Arbeiten unter Zeitdruck sowie fehlende Pausen (37%), auch wenn diese gesetzlich vorgeschrieben sind. Auszubildende starteten mit hohem Engagement und großen Erwartungen, um Menschen in schweren Situationen professionell beistehen zu können. In der Ausbildung erfolgt die harte Landung.«

Vorschau

Themen im Dezember 2016

- **Schwerpunkt**
Reproduktionsmedizin

- **Pharmaforschung**
Unis und Unternehmen
- **Neues Geschäftsfeld**
»Ambulante Ethikberatung«

Veranstaltungstipps

Fr. 14. Okt., 16.30 Uhr – Sa. 15. Okt., 18 Uhr
Nürnberg (Wilhelm-Löhe-Schule, Deutschherrnstraße 10)

- **Medizin und Gewissen**
Kongress

»Was braucht der Mensch?« lautet die Leitfrage des Kongresses, veranstaltet von der Ärzteorganisation IPPNW. Die Themen der Vorträge und Foren sind vielfältig: Sie reichen von Menschenversuchen und Euthanasie im Nationalsozialismus bis zu gegenwärtigen Entwicklungen, etwa Einflussnahmen auf ÄrztInnen, Behandlungsleitlinien, Patientenversorgung und Big-Data-Forschung. Unter den zahlreichen ReferentInnen ist auch BioSkoplerin Erika Feyerabend. Sie diskutiert mit dem Reproduktionsmediziner Ralf Dittrich über individuelle und gesellschaftliche Folgen des »Social Freezing« genannten Einfrierens unbefruchteter Eizellen.
Infos bei der IPPNW, Telefon (030) 6938074-0

Fr. 14. Okt., 15.30 Uhr – So. 16. Okt., 13 Uhr
Tutzing (Ev. Akademie, Schlossstr. 2+4)

- **Hilfe aus dem Netz**
Tagung

Das Internet gehört zum Alltag der meisten ZeitgenossInnen, viele klicken auch Portale zu Medizin und Psychologie an, die teils online persönliche Fragen beantworten. »Doch das Netz vergisst nichts«, weiß die Tutzinger Akademie, »einmal Geschriebenes verbleibt im undurchsichtigen Cyberspace und droht aus dem Hintergrund jederzeit und kompromittierend wieder aufzutauchen.« Die Tagung, die auch auf Telemedizin und Big Data eingeht, soll eine »sorgfältige ethische Begleitdiskussion« anregen. Vorträge von Fachleuten sollen dabei helfen.
Anmeldung unter Telefon (08158) 251125

Do. 3. November, 9.30 – 12 Uhr
Wiesbaden (Justizministerium, Luisenstraße 13)

- **Die Aufarbeitung der »Euthanasie« in den Frankfurter Prozessen**
Symposium

Nationalsozialistische »Euthanasie«-Verbrechen wurden erstmals von 1946 bis 1948 von Strafgerichten verhandelt. Fachvorträge geben einen »Überblick über die Prozesse und deren Bedeutung für die Erinnerung und Rechtsgeschichte«, schreibt das hessische Justizministerium, das gemeinsam mit dem Landeswohlfahrtsverband und der Gedenkstätte Hadamar zum Symposium einlädt. Außerdem beleuchtet die Gedenkstätte im November mit mehreren Veranstaltungen, wie es zur massenhaften Ermordung von Menschen mit Krankheiten und Behinderung kommen konnte.

Anmeldung zum Symposium beim Justizministerium per E-Mail: pressestelle@hmdj.hessen.de – weitere Termine: www.gedenkstaette-hadamar.de

Di. 15. November, 18 – 19.30 Uhr
Köln (CECAD, Josef-Stelzmann-Straße 26, Vortragssaal EG)

- **Wenn Krieg und Verfolgung die Seele krank machen**
Vorträge

Viele Menschen, die aus Kriegsgebieten nach Deutschland geflohen sind, »leiden an posttraumatischen Belastungsstörungen, Depressionen und Angsterkrankungen«, weiß das Kölner Uni-Institut Ceres, das über Gesundheit, Ethik, Recht und Ökonomie forscht und berät. Die Referentinnen Luise Reddemann (Klagenfurt) und Eva van Keuk (Düsseldorf) beschreiben den zunehmenden Bedarf an psychischer Betreuung für Geflüchtete und erläutern, welche Aufgaben sich hier für Politik und Gesundheitswesen stellen.

Di. 15. November, 18 – 20.15 Uhr
Dinslaken (Theodor-Heuss-Gymnasium, Voerder Straße 30, Raum R.019)

- **Sterbehilfe – sichtbare und verdeckte Formen**
Vortrag

Aktive Sterbehilfe ist in Deutschland strafrechtlich verboten. Organisierte oder gewerbliche Suizidbeihilfe seit Ende 2015 ebenfalls. Entscheidungen über den tödlichen Abbruch medizinischer Behandlung sind dagegen legal und nicht unüblich – auch bei Erkrankungen, die nicht zum Tode führen. BioSkoplerin Erika Feyerabend erörtert in ihrem Vortrag brisante Fragen: »Wie eindeutig lassen sich die verschiedenen Formen der »Sterbehilfe« voneinander trennen? Welche sozialen und ökonomischen Dimensionen spielen auch bei unseren persönlichen Wünschen in schwerer Krankheit und Pflegebedürftigkeit eine Rolle?«

Do. 1. Dezember, 16.15 – 18.30 Uhr
Hamburg (Uniklinikum Eppendorf, Campus Lehre N 55, Raum 310/311, Martinistr. 52)

- **Demenz und Forschung**
Vortrag mit Diskussion

Der Bundestag soll im Herbst entscheiden, ob Menschen mit Demenz künftig auch für Arzneimittelstudien zur Verfügung stehen sollen, die riskant sind, den TeilnehmerInnen aber keinen gesundheitlichen Nutzen bringen können (→ Seite 3). Einblicke in Hintergründe und Interessen der Forschungsbefürworter gibt BioSkoplerin Erika Feyerabend, und ihr Vortrag erörtert auch, was getan werden kann, um Menschen mit Demenz im Alltag praktisch zu helfen. Gastgeber ist der Arbeitskreis Interdisziplinäres Ethik-Seminar am Hamburger Universitätsklinikum.

Ja!

Ich abonniere **BIOSKOP** für zwölf Monate. Den Abo-Betrag in Höhe von 25 € für Einzelpersonen/50 € für Institutionen habe ich auf das BioSkop e.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 BioSkop e.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 BioSkop e.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 BioSkop e.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 BioSkop e.V., Bochumer Landstr. 144a, 45276 Essen.

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

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

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 BioSkop e.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 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.

Telefon

E-Mail

Datum Unterschrift

Bitte ausschneiden oder kopieren und einsenden an:

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