

# BIOSKOP

Zeitschrift zur Beobachtung der Biowissenschaften

20. Jg. | Nr. 77 | März 2017

## Schwerpunkt

### Gesundheit digital

- 8 Selbstkontrolle mit Ungewissheiten
- 9 Fragwürdige Belohnungen
- 10 Datenerfassungen für Freiwillige
- 11 Beharrlicher Widerstand

### Euthanasie

- 3 Staatliche Hilfe zur Selbsttötung?
- 4 Dreizehn Verfassungsbeschwerden

### Palliativmedizin

- 5 Prof. Andreas Lübbe über Palliativmedizin und das Verbot der Förderung von Suiziden

### Reproduktionsmedizin

- 6 Eizellen und Leihmütter im Angebot
- 7 Globalisiertes Gewerbe

### Pharmamarketing

- 12 Ghostwriting für Big Pharma
- 13 Professoren und Interessen

### Analyse

- 14 Kollektive Achtsamkeit – den Kehrseiten der Moderne mit Sorgenetzwerken begegnen

### Außerdem

- 11 Nein zu selektiven Tests in der Schwangerschaft!
- 16 Interessante Termine
- 16 Wunschzettel
- 2 Jetzt BIOSKOP unterstützen!
- 16 **BIOSKOP** im Juni

---

## Impressum

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

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

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

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

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

### Beiträge in dieser Ausgabe:

Ulrike Baureithel, Martina Keller, Patrick Schuchter,  
Klaus Wegleitner.

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

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

**Druck:** Zeit-Druck-Thäns, 35083 Wetter

ISSN 1436-2368

## Moralische Wertschöpfungen

Erika Feyerabend

»Hauptwerte!« Das ist seit einiger Zeit der Imperativ in öffentlichen Unterhaltungen. Wer auch immer sich auf »Werte« – der Freiheit, Gerechtigkeit, Gleichheit, Solidarität oder Menschenwürde – beruft, reklamiert damit, Gutes im Schilde zu führen. Schon beim skeptischen Blick auf den tagespolitischen Gebrauch des W-Wortes verflüchtigt sich jede positive Eindeutigkeit. 2004 haben »wir« die »Freiheit« am Hindukusch verteidigt (so der damalige Verteidigungsminister Peter Struck, SPD), heute ist es die »Sicherheit« in Syrien (sagt der CDU-Außenpolitiker Norbert Röttgen). Kanzlerin Angela Merkel spricht laufend davon, dass »wir« in einem »Europa der Werte« leben, das es ebenfalls zu verteidigen gilt.

Was zeigt sich hier? Kommunikative Funktionen der Rede von »Werten«! Ihre Deutung ist offen, je nach Interessenlage. Sie dient der Eingemeindung – in diesem Fall in ein Europa, das gerade zu zerfallen droht, und auch der Exklusion: Alle, die nicht »wir« und nicht »Europa« sind, müssen »ihr Dasein in trostloser Werteferne fristen«, schreibt der Freiburger Philosophieprofessor Andreas Urs Sommer in seinem nachdenklich stimmenden Buch *Werte. Warum man sie braucht, obwohl es sie nicht gibt*.

In der tagespolitischen Rhetorik taucht nicht selten auch das Wort »Wertefundament« auf. Sommers Analyse: »Wo eine Politik ein Fundament zu blicken glaubt, blickt ein aufmerksamer Beobachter nur in einen Abgrund.« Denn was lässt sich darauf bauen? Paläste, überteuerte Wohnungen oder Flüchtlingslager. So lassen sich partikuläre Interessen in »Werte« ummünzen, die als »universell« gelten sollen und die daran anschließende Handlungen als »alternativlos«.

Der viel bemühte Begriff ist weder »universell« noch geschichtslos, sondern von Menschen gemacht. Seine Karriere beginnt erst im 19. Jahrhundert und ist aus der politischen Ökonomie in die Philosophie und von da aus sowohl in den politischen als auch privaten Alltag ausgewandert. Übrigens parallel zum (relativen) Niedergang des christlichen Glaubens und einer ökonomischen Wertschöpfung, die immer weniger auf Warenproduktion basiert(e) sondern auf Spekulation. Friedrich Engels schrieb damals schon: »Jeder muß Spekulant werden, d. h. ernten wo er nicht gesät hat, durch den Verlust anderer sich bereichern, auf das Unglück anderer kalkulieren oder den Zufall für sich gewinnen lassen.«

*Bitte auf der nächsten Seite weiterlesen ▶*

## Liebe Leserinnen, liebe Leser,

reißerisch war die Überschrift sicher nicht, für Interesse sollte sie aber schon sorgen: »Eine neue Zeitschrift!« stand über dem Editorial des BIOSKOP-Pilothefte, gedruckt im Dezember 1997. Und weiter unten im Text dies: »Damit BIOSKOP ab 1998 viermal im Jahr erscheinen kann, bedarf es vieler neugieriger LeserInnen.« Der Appell wirkte; viele Menschen und Institutionen unterstützten spontan mit Vorausabos und Spenden das neue publizistische Projekt, initiiert von Aktiven des gemeinnützigen Vereins BioSkop zur Beobachtung der Biowissenschaften und ihrer Technologien.

Die Resonanz war ermutigend – und nachhaltiger als für möglich gehalten: Jedenfalls

haben wir damals nicht davon geträumt, 2017 in den 20. BIOSKOP-Jahrgang starten zu können. Mit dem vorliegenden Heft ist dies nun Realität geworden ist, und das liegt auch an Ihrer Unterstützung, Ihrem Abo, Ihrer Spende!

Wir wollen noch viele Jahre dran bleiben – publizistisch und mit handfesten biopolitischen Einmischungen. Voraussetzung ist ein Mindestmaß an finanziellen Ressourcen; was im Pilothefte stand, gilt auch heute: »Redaktion und Vertrieb kosten Geld, öffentliche oder sonstige Fördermittel stehen uns nicht zur Verfügung, und rote Zahlen können wir uns nicht leisten.«

Bitte bleiben Sie uns gewogen, empfehlen und fördern Sie BIOSKOP bei jeder Gelegenheit. Herzlichen Dank für Ihr Engagement!  
Erika Feyerabend, Klaus-Peter Görlitzer

**BioSkop-Spendenkonto**  
DE26 3601 0043 0555 9884 39  
bei der Postbank Essen  
(BIC: PBNKDEFF)

### Fortsetzung von Seite 1 ▶

#### Lesenswert!

*Werte. Warum man sie braucht, obwohl es sie nicht gibt* heißt ein lesenswertes Buch des Freiburger Philosophieprofessors Andreas Urs Sommer. Worauf es dem Autor ankommt, skizziert der Klappentext: »Dieses Buch fragt, worüber wir reden, wenn wir über Werte reden und sie in Anspruch nehmen. Vielleicht gibt es keine Werte. Vielleicht sind Werte Fiktionen. Vielleicht aber nützliche Fiktionen.«

Das 199 Seiten starke Werk erschien 2016 im J. B. Metzler Verlag, es kostet 19,95 Euro.

### Moralische Wertschöpfungen

Mit moralischer Wertschöpfung legitimieren Manager heute noch gerne ihre Handlungen. Sie verweisen auf (unternehmerische) Freiheit, Gesundheit und Gemeinwohl. Dabei sind sie nicht zimperlich. Pharmaunternehmen beauftragen willige Ghostwriter, um Studienergebnisse trotz besseren Wissens positiv erscheinen zu lassen, sie planen akribisch die Inhalte von Veröffentlichungen und legen Schlüsselbotschaften fest (→ Seite 12). Die gute alte Tugend der Wahrhaftigkeit ist perdu.

Die moralische Kategorie der »Würde«, die keinen Preis haben soll, ist ebenfalls dehnungsfähig. Private »Kinderwunsch«-Kliniken und Mietmütteragenturen berufen sich auf »Würde« ihrer potenziellen Kundschaft, um kommerzielle Firmeninteressen zu pushen. Auf einer kürzlich veranstalteten Messe in Berlin wurde offiziell zwar nicht über Preise gesprochen. Aber was »bildschöne« Eizellen in Spanien oder Tschechien kosten und wie viel für eine Mietmutter investiert werden muss, war dort dennoch zu erfahren (→ Seite 6). Ein Blick ins World Wide Web genügt heute ohnehin, um sich in vielen Sprachen über reproduktive Reisen inklusive attraktiver Preisausschreiben kundig zu machen. Was das für die finanziell bedürftigen oder verarmten Frauen bedeutet, wird kaum erwähnt. Vom vagen Wert der »Würde oder Gerechtigkeit« keine Spur.

Man könnte nun einwenden, dass es um Probleme der Deutungshoheit geht. Der schlichte Verweis auf solch große Worte reicht keineswegs aus, um deren vagen Orientierungen konkrete Geltung und menschenfreundlichere Handlungsempfehlungen zu verschaffen. Nicht nur in den Debatten um »Sterbehilfe« zeigt sich, dass die »Werte« immer im Plural daherkommen und untereinander konkurrieren. Die

gängige Darstellung des Konfliktes: Liberal gesinnte BefürworterInnen verweisen auf die »Freiheit« des Individuums sich selbst töten zu dürfen, die GegnerInnen auf ein »Lebensrecht«, das nicht zur Disposition gestellt werden darf (→ Seite 4). Auch das suggeriert Klarheit, wo ein differenzierter Blick von Nöten wäre.

Ein weiteres, gefährvolles Projekt mit Bezug auf den »Wert Selbstbestimmung« steht in den Startlöchern, gestützt durch höchstrichterliche Rechtsprechung. Das Bundesverwaltungsgericht hat entschieden, dass es in – ausdeutbaren –

»extremen Einzelfällen« für PatientInnen ein Anrecht auf tödliche Medikamente gibt, vorausgesetzt, das Leben wird persönlich wie auch gesellschaftlich als »wertlos« beziffert

(→ Seite 3). Führte das nicht schon einmal in Deutschland und in europäischen Kolonien in eine Katastrophe? Droht nicht bei all dem Gerede eine Art Moralinfation, eine Entwertung der Werte oder bloße folgenlose Entrüstung?

Abstrakte Kategorien, bereinigt von jeder Kontamination durch ihre Umgebungsbedingungen, lässt außer Acht, dass »Werte« nur in kommunikativen Bezügen existieren und Menschen in Beziehungen. Digitalisierte Patientendaten und Telematik schaffen Entfernungen, die weder der Genesung noch der gemeinsamen Sorge in existentieller Lebenslage zuträglich sind – wohl aber institutioneller Kontrolle sowie rein individualistischer und formalisierter Kommunikation Vorschub leisten (→ Seite 8).

Vielleicht ist es ratsamer, sich zu bescheiden und etwas in Werte-Askese zu üben und solche aufgeladenen Großbegriffe sorgsamer einzusetzen. Das Unbehagen an der Moderne bedarf vielleicht eher »praktischer Weisheit«, die zum Beispiel in konkreten Sorgenetzwerken entsteht (→ Seite 14). Die moralischen Wertschöpfungen werden womöglich heillos überschätzt.

Vielleicht ist es ratsamer, sich etwas in Werte-Askese zu üben.

# Staatliche Hilfe zum Suizid?

Im »extremen Einzelfall« darf der Zugang zu tödlichem Mittel nicht verwehrt werden, urteilt das Bundesverwaltungsgericht

**Organisierte Euthanasiebefürworter beschreiten immer mal wieder den Rechtsweg – auch in der Hoffnung, mit Hilfe von Richtern durchsetzen zu können, was Parlamente per Gesetz verboten oder zumindest erschwert haben. Ein Urteil, das der Suizidhilfe-Lobby gelegen kommt, hat nun das Bundesverwaltungsgericht vermeldet – und gleichzeitig viele Fragen aufgeworfen, zumal die detaillierte Begründung des Urteils noch aussteht.**

Die Pressemitteilung Nr. 11/2017, die das Bundesverwaltungsgericht (BVerwG) in Leipzig am 2. März veröffentlicht hat, fasste auf einer Din-A4-Seite zusammen, was die höchsten deutschen Verwaltungsrichter am selben Tag per Urteil (Az. BVerwG 3 C 19.15) entschieden hatten. Aus dem im Grundgesetz garantierten allgemeinen Persönlichkeitsrecht, so die zentrale Botschaft der Pressemitteilung, »kann sich im extremen Einzelfall ergeben, dass der Staat den Zugang zu einem Betäubungsmittel nicht verwehren darf, das dem Patienten eine würdige und schmerzlose Selbsttötung ermöglicht«.

Was diese Ausführungen im einzelnen bedeuten sollen und welche praktischen Folgen sich daraus ergeben können, ist derzeit nicht seriös einzuschätzen – was maßgeblich auch daran liegt, dass das BVerwG zwar die Presse informiert, aber die Urteilsbegründung noch nicht veröffentlicht hat. Das soll, frühestens, in diesem April nachgeholt werden.

Vieles ist jedenfalls unklar: Welche Situation gilt als »extremer Einzelfall« und wer soll bewerten und feststellen, dass ein solcher vorliegt? Wie und mit welchem Verfahren soll der Staat den Zugang zu einem tödlich wirkenden Betäubungsmittel praktisch organisieren? Wer definiert, welche Präparate genau für den Suizid geeignet sein sollen, und wer soll praktisch sicher stellen, dass der Akt der Selbsttötung würdig und schmerzlos erfolgt? Eine Bundesbehörde? Behandelnde Ärzte? Organisierte Sterbehelfer? Der Patient selbst?

Die Pressemitteilung des BVerwG nennt weitere Voraussetzungen, die erfüllt sein müssten, um ein Betäubungsmittel zum Zweck der Selbsttötung »in Extremfällen« erwerben zu dürfen: Die Ausnahme sei »für schwer und unheilbar kranke Patienten zu machen, wenn sie wegen ihrer unerträglichen Leidenssituation frei und ernsthaft entschieden haben, ihr Leben beenden zu wollen, und ihnen keine zumutbare

Alternative – etwa durch einen palliativmedizinisch begleiteten Behandlungsabbruch – zur Verfügung steht«.

Auch hier ist einiges nebulös, zum Beispiel: Wer soll definieren und bescheinigen, ab welchem Schweregrad einer Krankheit der Anspruch auf ein tödliches Betäubungsmittel verwirklicht sein soll? Der Gesetzgeber? Eine Behörde? ÄrztInnen? Anschauliche Antworten auf all diese Fragen sind aus dem konkreten Fall, der die Grundlage für das Leipziger Urteils bot, praktisch nicht zu erkennen. Die Patientin Bettina K., um die es eigentlich gehen sollte, ist nämlich schon seit Februar 2005 tot.

Im November 2004 hatte die seit einem Unfall im Jahr 2002 vom Hals ab gelähmte Frau beim Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) die Erlaubnis zum Erwerb einer tödlich wirkenden Dosis des Betäubungsmittels Natrium-Pentobarbital beantragt. Das BfArM lehnte den Antrag ab, weil eine Erlaubnis zum Zwecke der Selbsttötung nicht durch das Betäubungsmittelgesetz (BtMG) gedeckt sei. Gegen diesen Bescheid legte die sterbewillige Frau im Januar 2005 Widerspruch ein, und nach ihrem Tod führte ihr Ehemann den Rechtsstreit hartnäckig fort; er klagte durch alle Instanzen, bis zum BVerwG.

## Rechtswidriger Bescheid

Die höchsten Verwaltungsrichter haben nun am 2. März laut Pressemitteilung festgestellt, dass der Versagungsbescheid des BfArM »rechtswidrig« gewesen sei – weil die Bundesbehörde es unterlassen habe zu prüfen, ob die Situation der sterbewilligen Antragstellerin derart extrem war, dass ein Abweichen von der Zweckbestimmung des BtMG ausnahmsweise geboten sein könne. »Diese Prüfung«, so das BVerwG, »lässt sich nach dem Tod der Ehefrau des Klägers nicht mehr nachholen.« Somit bleibt auch für immer ungeklärt, ob das BfArM im konkreten Fall zur Erlaubniserteilung gemäß Kriterienkatalog des BVerwG verpflichtet gewesen wäre oder nicht.

Weitere Fragen zu diesem extremen Einzelfall drängen sich auf, etwa diese: Wie kann es sein, dass ein solcher Rechtsstreit zwölf Jahre lang immer wieder Gerichte beschäftigt hat, obwohl die Betroffene längst tot ist? Woran und wie ist sie überhaupt gestorben?

Die Todesursache ist kein Geheimnis. Bettina K. beendete, 53-jährig, am 12. Februar 2005 in ▶

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

## Beifall und Forderungen

Die »Ausnahmefall«-Entscheidung des Bundesverwaltungsgerichts ist offensichtlich Wasser auf die Mühlen der organisierten »Sterbehilfe«-Lobby. Als »bemerkenswertes Urteil und Schritt in die richtige Richtung« bewertete die Deutsche Gesellschaft für Humanes Sterben (DGHS) den Leipziger Richterspruch. Die DGHS fordert nun »Anpassungen des Betäubungsmittelrechts« und außerdem, das Gesetz zum Verbot der geschäftsmäßigen Förderung der Selbsttötung (→ Seite 4) zurückzunehmen. Geht es nach dem Willen der DGHS und ihres Präsidenten Prof. Dieter Birnbacher, müsse es ÄrztInnen »ermöglicht werden, gegebenenfalls – wie in der Schweiz oder in mehreren Bundesstaaten der USA – zur Selbsttötung geeignete Medikamente mit sicherer Wirkungsweise zu verschreiben«.

Beifall für die obersten Verwaltungsrichter kam auch vom Humanistischen Verband Deutschlands (HVD). Dessen Vizepräsident Erwin Kress erklärte: »Das Leipziger Urteil steht erfreulicherweise im Widerspruch zum Geist des Gesetzes gegen die so genannte »Suizidförderung« in Form von § 217 StGB, das der Bundestag 2015 beschlossen hatte.« Kress hofft nun, »dass das Bundesverfassungsgericht ebenso wie das Bundesverwaltungsgericht berücksichtigt, dass es keine Pflicht zum Leben gibt«.

## Dreizehn Beschwerden

**Geschäftsmäßige Förderung von Selbsttötungen ist seit Ende 2015 in Deutschland strafbar (→ BIOSKOP Nr. 72). Vorausgegangen waren jahrelange Debatten, inner- und außerparlamentarische. Nun klagen BefürworterInnen der Suizidbeihilfe gegen den Verbots-Paragrafen 217 des Strafgesetzbuches.**

Dem Bundesverfassungsverfassungsgericht (BVerfG) liegen 13 Beschwerden vor, die § 217 StGB für verfassungswidrig halten. Die meisten der Beschwerdeführer werben seit vielen Jahren für liberale Regeln pro »Sterbehilfe«, teils sind sie in Verbänden organisiert. Zu den Klägern gehören die Vereine »Sterbehilfe Deutschland« und Dignitas und auch der Vizepräsident der Deutschen Gesellschaft für Humanes Sterben (DGHS), Rechtsanwalt Robert Roßbruch. Er vertritt sich selbst und auch »den wohl bekanntesten Freitodbegleiter Deutschlands, den Berliner Arzt Christian Arnold«, schreibt die DGHS in einer Pressemitteilung.

Verfassungsbeschwerde haben auch die Mediziner Johann Friedrich Spittler und Michael de Ridder eingelegt. Psychiater und Neurologe Spittler ist Insidern bekannt, weil er medizinische Gutachten für den Verein »Sterbehilfe Deutsch-

land« erstellt hat, der angibt, allein im Jahr 2015 insgesamt »92 Mitgliedern eine Suizidbegleitung ermöglicht« zu haben, derartige Dienstleistungen aber seit Inkrafttreten des § 217 StGB hierzulande nicht mehr anbietet. De Ridder, viele Jahre als Notarzt tätig, plädiert beharrlich auch für ärztliche Beihilfe zum Suizid; für sein populäres Buch *Wie wollen wir sterben?* zeichnete ihn die DGHS im Jahr 2010 mit einem Sonderpreis namens »Lebensuhr« aus.

Auch einige Palliativmediziner haben sich beim BVerfG beschwert, darunter Matthias Thöns. Dessen Buch *Patient ohne Verfügung* kritisiert ziemlich plakativ »Geschäft« und »Übertherapie« am Lebensende, was einige Medien auf ihn aufmerksam gemacht hat. Laut SPIEGEL meint Palliativarzt Thöns, dass der § 217 StGB seine Arbeit bedrohe (→ Seite 5).

Über die 13 Verfassungsbeschwerden, die bisher nicht im Wortlaut veröffentlicht worden sind, will das BVerfG noch in 2017 entscheiden. Zunächst ist aber der Bundestag am Zug: Er soll bis Ende April der Aufforderung des BVerfG nachkommen und zu den Beschwerden schriftlich Stellung nehmen. Prozessbevollmächtigter des Parlaments soll der Juraprofessor Steffen Augsburg aus Gießen sein.

Klaus-Peter Görlitzer ☺

### Bedenken und Kritik

Das Urteil des Bundesverwaltungsgerichts, das einen Rechtsanspruch auf staatliche Hilfe für nicht näher bestimmte Suizid-Vorhaben begründen soll, provozierte reichlich Resonanz. Wer applaudierte, steht in der Randbemerkung auf Seite 3, hier folgen einige kritische Stimmen. Bundesgesundheitsminister Hermann Gröhe (CDU) versicherte: »Wir werden die noch ausstehende schriftliche Urteilsbegründung genau prüfen und alle Möglichkeiten nutzen, den Tabubruch staatlicher Selbsttötungshilfe zu verhindern.«

Frank Ulrich Montgomery, Präsident der Bundesärztekammer, gab unter der Überschrift »Ethik darf nicht zu einem Verwaltungsakt verkommen« auch das zu bedenken: »Zu welchen Verwerfungen dieses Urteil in der Praxis führen wird, zeigt allein die Frage, ob das Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) nun zu einer Ausgabestelle für Tötungsmittel degradiert werden soll.« Die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) bewertete das BVerfG-Urteil als »Schritt in die falsche Richtung«, sie lehnt eine Freigabe von Betäubungsmitteln zwecks Selbsttötung »auch in Einzelfällen klar ab«. Außerdem beschrieb DGP-Präsident Lukas Radbruch, wie der tragische Fall, der das Leipziger Urteil veranlasst hatte, ohne Gerichte und auch ohne unterstützte Selbsttötung zu lösen gewesen wäre. »Die querschnittsge lähmte Patientin«, erläuterte Professor Radbruch, »hätte jederzeit die Beendigung der künstlichen Beatmung – unter angemessener Siedierung zur Symptomkontrolle – einfordern und damit das Sterben zulassen können.«

► Zürich ihr Leben, begleitet von ihrem Ehemann Ulrich und mit Hilfe des Schweizer Vereins Dignitas, der »Freitodbegleitung« gegen Bezahlung organisiert. Im Rahmen dieser speziellen Dienstleistung nehmen Lebensmüde, die teils auch aus dem Ausland zu diesem Zweck in die Schweiz gereist sind, eine tödlich wirkende Dosis des Betäubungsmittels Natrium-Pentobarbital selbst ein, das ihnen zuvor von einem willigen Schweizer Arzt verschrieben worden ist.

Dass und warum Bettina K. aus Deutschland ein ganz besonderer Fall auch für die Sterbehilfeorganisation ist, hat der Gründer und Generalsekretär von Dignitas, Ludwig Minelli, angedeutet. Minelli, gelernter Rechtsanwalt und früher auch jahrelang SPIEGEL-Reporter, publizierte am 6. März 2017, also vier Tage nach Bekanntwerden des Leipziger Urteils, dazu einen kommentierenden Text für den *Humanistischen Pressedienst*. »Schmerzen, Krämpfe und zahlreiche weitere leidvolle Belastungen machten ihr das Leben zur Hölle«, schrieb Minelli über Bettina K. – und ließ außerdem wissen: »Dennoch stimmte sie sofort zu, als ihr der Vorschlag gemacht wurde, bei der Bundesopiumstelle das Begehren um Erlaubnis eines Zugangs zum Sterbemittel zu stellen, damit auf diese Weise ein Rechtsverfahren um diese Grundsatzfrage in Gang gesetzt werden konnte, obwohl dies ihre Leidenszeit um einige Monate verlängerte.« Mit dem Ergebnis, das laut Minelli »ohne den

großen Mut« der Verstorbenen und »das enorme Durchhaltevermögen ihres Gatten« nicht möglich gewesen wäre, ist der Dignitas-Generalsekretär offensichtlich zufrieden: »In gewisser Weise hat das Bundesverwaltungsgericht in Karlsruhe geleistet.« Damit meint Minelli die 13 Verfassungsbeschwerden gegen das Gesetz zum Verbot geschäftsmäßiger Suizidbeihilfe, die in diesem Jahr zur Entscheidung anstehen (→ Kasten).

### »Überfälliger Dambruch«

Strategische Ziele ließ auch der Braunschweiger Rechtsanwalt Detlef Koch durchblicken, der den Kläger Ulrich K. durch alle Instanzen juristisch vertrat. Angesprochen auf die Frage, was es für ähnliche Fälle bedeute, wenn sein Mandant recht bekäme, sagte Koch in einem Interview mit dem SPIEGEL: »Das wäre ein längst überfälliger Dambruch. Der Gesetzgeber wäre dann wohl gezwungen, die Bedingungen festzulegen, unter denen eine solche Medikamentenabgabe erlaubt wird – also etwa wenn ärztlich feststeht, dass es einen erheblichen Leidensdruck gibt und Besserung nicht in Sicht ist.«

Antwort und Interview wurden im November 2010 vom SPIEGEL veröffentlicht. Sollte Koch mit seiner Einschätzung letztlich Recht behalten, droht tatsächlich ein Dambruch. ☺

## »Das tut ein normaler Arzt nicht«

Palliativmediziner Andreas Lübbe über Beihilfe zum Suizid

Es gibt einflussreiche Medien, die Befürworter ärztlicher Suizidbeihilfe immer mal wieder ausführlich zu Wort kommen lassen. Zum Beispiel *DER SPIEGEL*. Das Nachrichtenmagazin berichtete Anfang Februar über zwei Ärzte, die Verfassungsbeschwerde gegen das Gesetz zum Verbot geschäftsmäßiger Suizidbeihilfe (→ Seite 4) eingelegt haben. Die Palliativmediziner Matthias Thöns (Witten) und Benedikt Matenaer (Bocholt) meinen, ihrer Arbeit drohe wegen des seit Ende 2015 geltenden Gesetzes die Kriminalisierung. Professor Andreas Lübbe, Palliativmediziner und Chefarzt in Bad Lippspringe, widerspricht solchen Darstellungen im Gespräch mit BioSkoplerin Erika Feyerabend.

**BIOSKOP:** Dr. Thöns behauptet laut *SPIEGEL*-Bericht, dass der neue Strafrechtsparagraf 217 zum Verbot geschäftsmäßiger Beihilfe zur Selbsttötung sich »geradezu als Palliativmedizin-Erschwerungsgesetz« erwiesen habe. Teilen Sie diese Einschätzung?

**ANDREAS LÜBBE:** Herr Thöns fürchtet, dass die Ermittler häufiger bei ihm klingeln würden. Das mag auf ihn zutreffen, weil er sich in der Vergangenheit dazu bekannt hat, Patienten immer wieder als Arzt beim Suizid zu assistieren. Das tut ein normaler Arzt jedoch nicht.

**BIOSKOP:** Thöns und sein Praxisteam führen auch Hausbesuche durch. Im *SPIEGEL* klagt Thöns, wenn er Schwerkranken weiterhin starke Schmerzmittel wie Morphin für den Hausgebrauch überlasse, »komme ich möglicherweise ins Gefängnis«.

**LÜBBE:** Millionen Patienten erhalten Medikamente für ihre Erkrankungen und verwahren diese in ihrer Wohnung. Sie wurden vom Arzt verordnet und dem Patienten vertrauensvoll überlassen. Ist ein Patient suizidwillig, steht ihm frei, eine Überdosis von Herz-, Schlaf- oder Schmerzmitteln zu nehmen. Daran lässt sich nichts ändern. Es gibt keinen Grund für Palliativmediziner, ihren Patienten leidenslindernde Medikamente nicht zur Verfügung zu stellen.

**BIOSKOP:** Gibt es denn einschränkende Vorgaben, etwa hinsichtlich der Menge der Arzneien, die verordnet werden dürfen?

**LÜBBE:** Grundsätzlich darf es keine Unsicherheit geben, Opiate in Großpackungen zu verordnen, und es darf kein Zweifel daran bestehen, dass man sich nicht strafbar macht, wenn man dem Patienten Tabletten überlässt – selbst wenn er sich damit umbringt. Besondere Bedingungen gelten aber für Situationen, die eher selten vorkommen: die Gabe von Opiaten bei einem Patienten, der Opiate benötigt, jedoch keine vorrätig hat – also der Notfall-Lage am Wochenende, die gelöst werden sollte, ohne den Patienten ins Krankenhaus einliefern zu müssen.

**BIOSKOP:** Was gilt dann?

**LÜBBE:** In solchen Fällen darf nur eine bestimmte Anzahl von Medikamenten von einem Arzt überlassen werden, sofern eine Apotheke nicht geöffnet hat. Hintergrund dieser Regelung ist, dass Arzneien durch einen Apotheker zum Patienten gelangen müssen. Es steckt hier nicht die Überlegung dahinter, durch das Überlassen von Opioiden, die ein Arzt verordnet hat, werde unter Umständen der Suizid gefördert.

**BIOSKOP:** Und wenn eine zu hohe Dosis des Schmerzmittels zum Tod des Patienten führt, womöglich aus Versehen?

**LÜBBE:** Verordnet ein Arzt Medikamente in einer so hohen Dosis, dass unbeabsichtigter Weise der Tod herbeigeführt wird, handelt es sich um einen Kunstfehler. Für jedes Arzneimittel gibt es Anwendungsgebiete und empfohlene Dosisbereiche. Kein Patient muss befürchten, durch eine angemessene Schmerztherapie in den unbeabsichtigten Tod zu kommen. Stirbt jemand infolge einer Überdosierung, wäre dies vermeidbar und ein Kunstfehler, der genauso geächtet gehört wie jede Herztablette, die nicht indiziert war und zu einer tödlichen Rhythmusstörung geführt hat.

**BIOSKOP:** Laut *SPIEGEL* seien Klinikärzte »unsicher«, ob die sogenannte palliative Sedierung mit dem Gesetz vereinbar sei. Mediziner würden »sich fragen, ob sie Schwerstkranke mit unerträglichen Schmerzen noch in einen leidlosen Tiefschlaf versetzen dürfen, wenn der möglicherweise das Leben verkürzt und die Patienten zuvor vom Suizid gesprochen haben«. Verstehen Sie diese Bedenken?

**LÜBBE:** Hier liegt ein Missverständnis vor. Bei der palliativen Sedierung wird der natürliche Verlauf der Krankheit weder beschleunigt noch verlangsamt. Das Verfahren ist internationaler Standard in der Palliativmedizin und unter ganz bestimmten Vorgaben und Standards durchzuführen. Die palliative Sedierung ist definitiv keine Beihilfe zum Suizid.

### BIOSKOP-Interview

#### »Grundsätzlich anders zu bewerten«

»Balanceakt in der Palliativmedizin« steht über einem Aufsatz, veröffentlicht am 17. Februar 2017 im *Deutschen Ärzteblatt*. Die Autoren, der Jurist Oliver Tolmein und der Palliativmediziner Lukas Radbruch, erörtern, inwieweit die strafrechtliche Regelung zum Verbot geschäftsmäßiger Beihilfe zum Suizid (→ Seite 4) die Arbeit palliativ tätiger ÄrztInnen berührt; der im *DÄB* gedruckte Text basiert auf dem Entwurf einer Stellungnahme der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP). Tolmein und Radbruch betonen: »Keineswegs wollte der Gesetzgeber die Palliativversorgung erschweren, noch beabsichtigte er, besondere Regelungen für Ärztinnen und Ärzte zu schaffen.« Es folgen u.a. Einschätzungen zu »palliativer Sedierung« und »Sterbefasten«, dazu schreiben Tolmein und Radbruch: »Eine medizinisch indizierte, mit der Einwilligung des Patienten durch den Arzt herbeigeführte palliative Sedierung ist grundsätzlich anders zu bewerten als die Verschaffung einer sofort tödlich wirkenden Medikamentendosis zur eigenständigen Einnahme durch den Patienten. [...] Das sogenannte Sterbefasten (freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit) von Patienten medizinisch zu begleiten – und gegebenenfalls die erforderliche Basisversorgung zur Linderung von Durst- und Hungergefühlen zu leisten – ist ebenfalls keine strafbare Handlung.«



# Eizellen und Leihmütter im Angebot

Bei den »Kinderwunsch-Tagen« warben Repro-Dienstleister in Berlin für Produkte, die es hierzulande nicht geben darf

**Ulrike Baureithel  
(Berlin), Journalistin**

**Wenn es darum geht, die Grenzen zu schleifen, die das deutsche Embryonenschutzgesetz in Sachen Fortpflanzungsmedizin noch darstellt, legen Reproduktionsmediziner bemerkenswerten Einfallsreichtum an den Tag – jüngstes Beispiel: so genannte Kinderwunsch-Tage, veranstaltet in Berlin.**

Wahrscheinlich würde die Präimplantationsdiagnostik (PID) hierzulande noch immer verboten sein, wenn sich ein Berliner Arzt nicht selbst angezeigt und damit ein höchstrichterliches Urteil provoziert hätte, das die Blaupause für die neue Gesetzgebung geliefert hat (*Siehe BIOSKOP Nr. 52*). Aussichtsreich ist auch die Strategie, sich hinter Betroffenen-Gruppen zu verstecken und ihre Anliegen auf die eigenen Fahnen zu schreiben. Praktiziert wird das nicht nur bei Medikamenten, sondern auch beim Marketing in Sachen Kinderwunsch.

Besonders raffiniert gingen dabei die britische Agentur F2F Events und ihr Chef David McAllister vor. Obwohl es in Deutschland eindeutig verboten ist, weibliche Eizellen oder Embryonen zu »spenden« oder für eine andere Frau ein Kind auszutragen, gingen die von F2F Events organisierten »Kinderwunsch-Tage« Ende Februar erstmals in Berlin an den Start. Fruchtbarkeitskliniken und Genlabore aus ganz Europa konnten dort zwei Tage lang »informationshalber« Produkte anbieten, die man hierzulande zwar nicht einkaufen kann, die aber dennoch beworben werden dürfen. Protest seitens der Fachöffentlichkeit und des Bundesverbandes der Frauenärzte konnte daran ebenso wenig ändern wie die Überprüfung durch die Berliner Senatsverwaltung und der Boykott mancher geladener Aussteller.

Um der Messe den Anstrich der Ausgewogenheit zu geben, waren auch Anbieter »natürlicher« Fertilitätsstrategien geladen, vom Kinderwunsch-Yoga über Anbieter von Fruchtbarkeits-Tinkturen bis hin zu einer Initiative, die Pflegekinder vermittelt. An den großen Ausstellungsständen jedoch tummelten sich vor allem Kinderwunschkliniken, Samenbanken und Gen-Screening-Anbieter.

Über Preise wurde in Berlin offiziell nicht gesprochen. Doch ein paar Blicke ins Internet genügen, um zu erfahren, wie viel man für eine Fruchtbarkeitsbehandlung in Tschechien bezahlen muss, was fremde Eizellen in Spanien kosten und was auf einen zukommt, wenn man bei

Oregon Reproductive Medicine eine Leihmutter bestellt. In luftiger Höhe schwebten am Veranstaltungsort Spermien aus weißer Watte – um daran zu erinnern, wer den Kindern zum Leben verhilft.

15 Jahre Erfahrung »mit komplizierten Fällen« verspricht die aus Polen stammende Ärztin Natalia Szlarb von IVF Spain aus Alicante ihren ZuhörerInnen. Die meisten Paare haben die 35 Jahre sichtlich überschritten. Kurz zuvor hatte Andreas Abraham vom Copenhagen Fertility Center ihnen eingeschärft, was man unter »kompliziert« zu verstehen habe: Frauen über 40 mit Kinderwunsch, bei denen künstliche Befruchtung nur noch wenig Aussichten bietet und die durchaus daran denken sollten, mit Hilfe fremder Eizellen zu einem Kind zu kommen. Jedenfalls sollten sie ihre Zeit nicht mit langwierigen Inseminationen vertrödeln, auch wenn das frische Gut knapp sei, manche es für ethisch bedenklich hielten und in manchen Fällen – wie in Spanien, wo die Spende anonym ist – nichts über die Spenderinnen bekannt sei. In Frankreich, fügte er hinzu, sei die Eizellenspende zwar erlaubt, aber niemand spende, weil es keine Aufwandsentschädigung gäbe.

## Einfrieren, testen, auswählen

In Spanien dagegen, berichtet Natalia Szlarb, verfüge man über genügend Eizellen, »bildschöne Eier«, wie sie versichert. Sie schwärmt von den jungen blonden und blauäugigen Studentinnen aus dem nördlichen Europa, die gezielt angesprochen würden, um jeden Phänotyp für die nachfragenden Paare vorhalten zu können. Unter den 112.000 Frauen zwischen 19 und 29 Jahren in Alicante gibt es 500 Spenderinnen. Außer der normalen »Entschädigung« von 1.100 Euro wird ihnen angeboten, ihre eigenen Eizellen einfrieren zu lassen »für den Bedarfsfall« und eine kostenlose Kinderwunschbehandlung in Anspruch nehmen zu können.

Später erzählt mir der Chef der Klinik, Jon Aizpurua, dass seine Stiftung an einer der Universitäten eine Professur finanziere und diese an den Unis Aufklärungskampagnen durchführe. Er sieht darin so wenig ein Problem wie in der Tatsache, dass das Fertilitätsverhalten der jungen Frauen mit dem Einfrieren ihrer Eizellen kanalisiert werden könnte. In der Regel wird vor dem Übertragen der befruchteten fremden Eizellen außerdem noch eine PID durchgeführt, um einen »genetisch möglichst unauffälligen«

## Nicht mehr zeitgemäß?

Die »Kinderwunsch-Tage« provozierten bereits im Vorfeld reichlich Schlagzeilen, die große Beachtung dürfte den Veranstaltern wohl gefallen haben. Teils kamen auch Kritikerinnen zu Wort, zum Beispiel BioSkopterlin Erika Feyerabend am 14. Februar in der WDR-5-Sendung »Neugier genügt«. Was sie in der halbstündigen Sendung unter dem Motto »Alles für ein Baby?« recht ausführlich im Gespräch mit Moderator Achim Schmitz-Forte erläutern konnte, steht noch eine Weile auf der WDR-Homepage – zum Anhören bitte hier klicken: [www1.wdr.de/radio/wdr5/sendungen/neugier-genuegt/erika-feyerabend-100.html](http://www1.wdr.de/radio/wdr5/sendungen/neugier-genuegt/erika-feyerabend-100.html)

Die Deutsche Presse-Agentur (dpa) zitierte Ende Januar den Gynäkologen Ulrich Hilland, der Vorsitzender des Bundesverbandes Reproduktionsmedizinischer Zentren in Deutschland ist. Hilland sagte laut dpa auch, dass er das Verbot der Eizellspende »nicht mehr zeitgemäß« finde. Auf Nachfrage der Nachrichtenagentur, wie viele Paare denn von deutschen Kliniken aus zur Kinderwunschbehandlung ins Ausland vermittelt worden seien, äußerte Hilland – mangels offizieller Zahlen – eine vage Schätzung: bisher seien es wohl 1.000 bis 3.000 Paare.

► Embryo zu transferieren. Auch die Spermien werden verlesen, um gute Zellen zu gewinnen.

Hörte man Natalia Szlarb, aber mehr noch Uliana Dorofeyeva von Intersono IVF aus dem ukrainischen Lviv, meinte man einer gut durchrationalisierten industrialisierten Produktionskette beizuwohnen. »100 % guaranteed pregnancy«, also Schwangerschaft 100 Prozent garantiert, verspricht der Intersono-Prospekt auf dem Titel. Auch Szlarb wirbt mit hohen Erfolgsraten. Sie erwähnt nicht, dass die Schwan-

katalanische Hauptstadt in Aussicht. Klassische Werbestrategien, und Spanien hat auf der Messe die Nase vorn. Dass sich auch auf dem Fruchtbarkeitsmarkt Konzentrationsprozesse abzeichnen, beweist IVI, das Infertilitäts-Institut aus Valencia, in dem mittlerweile 60 Kliniken aus 11 Ländern zusammengeschlossen sind.

Aber ganz so unkritisch, wie diese Verbrauchermesse wirkt, sind deren BesucherInnen nicht. Im Gespräch mit Paaren wird deutlich, dass sich viele trotz brennenden Kinderwunsches der ethi-

## Globalisiertes Gewerbe

In sehr vielen Ländern ist die »Leihmutter-schaft« verboten oder mit so vielen Auflagen verbunden, dass sich kein nennenswerter Medizintourismus entwickelt. Anders ist das zum Beispiel in den USA oder der Ukraine. Dort – oder auch vom europäischen Ausland aus – vermitteln profitorientierte Agenturen für »Auftragselementer« diese besondere Dienstleistung.

Was das für die finanziell bedürftigen oder verarmten Frauen bedeutet, lässt sich an den Leihmutterverträgen und den Homepages der medizinischen Anbieter ablesen. Betont wird, dass die Frauen »freiwillig« am Programm teilnehmen. Danach ist es mit der »Freiheit« allerdings vorbei. Vertraglich verpflichten sich die Leihmütter, alle medizinisch angeordneten Untersuchungen vornehmen zu lassen.

Das heißt in der Regel: eine IVF-Behandlung (künstliche Befruchtung), meist mit Eizellen einer anderen Frau, sei es der Auftraggeberin oder einer bezahlten Spenderin. Zum Pflichtprogramm der Leihmutter gehören die Prä-nataldiagnostik, je nach Vereinbarung eine Präimplantationsdiagnostik, bei medizinischer Indikation auch ein Schwangerschaftsabbruch. Die Leihmutter unterschreibt, dass sie nach der letzten Menstruation bis zur medizinisch bestätigten Schwangerschaft – oder auch während der gesamten Schwangerschaft – keinen Geschlechtsverkehr haben wird. Sie verpflichtet

sich, weder Alkohol, Nikotin und andere Drogen zu konsumieren noch »gefährliche Sportarten« auszuüben. Sie kann auch neun Monate bestimmte Ernährungsweisen und ihren Aufenthaltort vorgeschrieben bekommen. Gegen Aufpreis können die »Bestelleltern« zusätzlich Frauen mieten, die gelegentlich bei der Leihmutter vorbeischaun – zur Kontrolle ihrer Lebensumstände. Nur wenn die das Baby austragende Frau die vertraglichen Vereinbarungen erfüllt, wird ihr das vereinbarte Honorar ausgezahlt.

## Programme und Preise

Die Preise für Leihmutterprogramme variieren je nach Land. Sie umfassen: Gebühren für die Vermittlungsagentur, für Rechtsbeistand, medizinische Prozeduren und Entbindung, Honorar für die Leihmutter und, falls sie für ihren Dienst bezahlt wird, die Eizellspenderin.

Im Hochpreisland USA können Kosten von rund 100.000 Dollar zusammen kommen. Die Leihmutter verdient ca. 30.000 bis 40.000 Dollar. Laut Bundesamt für Justiz in der Schweiz bieten Kliniken in Georgien solche Programme schon ab 5.300 Euro an. In der Ukraine, beispielsweise beim IVF-Zentrum von Professor Fescov, kostet das Basisprogramm 25.000 Euro, Alleinstehende zahlen 37.320 Euro, ein Sonderangebot ist für 19.600 Euro zu haben und das Premiumpaket für 50.000 Euro. Wie hoch das Honorar der reproduktiven Dienstleisterin ist, wird öffentlich nicht ausgewiesen. *Erika Feyerabend* ☺

gerschaftsraten nichts über die erfolgten Geburten aussagen – und danach gefragt, muss sie die Zahlen um 20 Prozent nach unten korrigieren. Auch auf den inneren Seiten der Intersono-Broschüre fallen die Zahlen der tatsächlich zur Welt kommenden Kinder etwas bescheidener aus.

Die Nachfrage der Paare an den Beratungsstellen ist groß. Intersono wirbt mit besonders preisgünstigen Dienstleistungen, die tschechische Kinderwunschlinik Karlsbad Fertility verteilt Gutscheine, Dexeus aus Barcelona bietet an, den ersten Termin in der Klinik nicht zu berechnen und stellt außerdem per Preisausschreiben eine kostenlose Reise in die

schen Probleme, die etwa mit der Eizellenspende oder der Leihmutterchaft verbunden sind, bewusst sind, insbesondere soweit es sie selbst betrifft. Anonyme Spende ist für sie ebenso ein Problem wie die Selektion von Embryonen.

Es ist ein Mittelschichtpublikum, das sich hier versammelt hat, hetero- und homosexuelle Paare, ein paar Singles, Kopftücher sichtet man nicht. Es sind eben jene, die darauf achten, fair bezahlte Bio-Eier zu nutzen. Darauf machen Aktivistinnen vor dem Veranstaltungsort mit einer »Osterhasen-Aktion« aufmerksam. Wunschkinder, sagt der Osterhase, finde ich super. Aber woher stammen die Eier? ☺

## Kein Verstoß gegen den Wettbewerb

Eizellspenden sind in Deutschland verboten. Trotzdem wird hierzulande immer mal wieder dafür geworben – was nach Meinung des Bundesgerichtshofs auch ganz legal ist. Warum, erklärte der BGH mit Urteil vom 8. Oktober 2015 (AZ I ZR 225/13). Das im Embryonenschutzgesetz geregelte Verbot der Eizellspende, so der für Wettbewerbsrecht zuständige 1. Zivilsenat des BGH, diene allein dem Kindeswohl – und bezwecke nicht, den Wettbewerb der auf dem Gebiet der Kinderwunschbehandlung tätigen Ärzte zu regeln. Anlass der Entscheidung war eine Veranstaltung »Vom Kinderwunsch zum Wunschkind, ungewollt kinderlos – muss das sein?«, die 2008 in Hamburg stattfand und potenzielle »Patientinnen« ansprechen sollte. Dabei wies ein Gynäkologe eines tschechischen Fortpflanzungsinstituts auch darauf hin, dass Eizellspenden in Tschechien erlaubt seien. Und er fügte hinzu, dass auch in Deutschland niedergelassene ÄrztInnen mitwirken und die für die Eizellspende erforderliche Stimulation der Eizellspenderinnen oder Vorbehandlung der Eizellempfängerinnen vornehmen würden. Diese Informationen riefen einen Reproduktionsmediziner aus Berlin auf den Plan; er reichte Klage beim Landgericht ein und forderte, die Werbung für eine Behandlung mit fremden Eizellen am tschechischen Institut zu untersagen, wenn dabei auch auf »Vorbereitungshandlungen« für eine Eizellspende in Deutschland hingewiesen werde. Ein Anspruch auf Unterlassung sei aus dem Wettbewerbsrecht aber nicht abzuleiten, urteilte der BGH.

# Selbstkontrolle mit Ungewissheiten

DatenschützerInnen prüfen elektronische Geräte und Apps zur permanenten Körperkontrolle – und finden viele Mängel

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

**Ein Artikel vom Gesundheitsminister**

**Fitness-Armbänder und Smart Watches, die Körperfunktionen überwachen, sind ein trendiger Kassenschlager. 102,4 Millionen solcher so genannten Wearables seien 2016 weltweit verkauft worden, meldete das US-Marktforschungsunternehmen IDC Anfang März. Behördliche DatenschützerInnen haben die Marktführer in Deutschland gecheckt – die Ergebnisse sind alarmierend.**

Die persönlichen Körperdaten, die von Wearables elektronisch erfasst werden können, sind vielfältig: Die Geräte zählen Schritte, messen gelaufene Kilometer, beziffern verbrauchte Kalorien. Sie überwachen Herzfrequenz, Schlafrhythmus, Körpertemperatur und Gewicht.

»Diese Angaben interessieren immer mehr Versicherer und Unternehmen der Gesundheitsbranche, so dass es sich lohnt, die Geräte genauer unter die Lupe zu nehmen«, meinen die Bundesdatenschutzbeauftragte sowie die Datenschutzbehörden aus Bayern, Brandenburg, Hessen, Niedersachsen, Nordrhein-Westfalen und Schleswig-Holstein. Gemeinsam haben sie nun 16 Wearables und Apps der Hersteller untersucht, die rund 70 Prozent des deutschen Marktes

abdecken. Das Ergebnis der juristischen und technischen Prüfung, das sie Anfang Dezember öffentlich vorstellten, ist erschreckend: »Kein Gerät erfüllt vollständig die datenschutzrechtlichen Anforderungen.«

Mangelhaft seien schon die meisten Datenschutzerklärung, die Wearable-NutzerInnen unterschreiben sollen – ziemlich lang, schwer verständlich, pauschal formuliert, teils nicht mal in deutscher Sprache vorhanden. »So erfährt der Nutzer oftmals nicht im ausreichenden Maße, wer konkret Zugriff auf die Daten hat und wie lange sie gespeichert werden«, bilanzieren die DatenschützerInnen.

Zwar teilen viele Hersteller zur Weitergabe mit, dass sie die Fitness-Daten auch für eigene Forschungszwecke und Marketing verwenden und an verbundene Firmen weitergeben. Aber der Wearable-Nutzer erfahre nicht, wer auf seine Daten zugreifen und was er genau damit machen könne – und die Möglichkeit, einer solchen Verwertung einfach zu widersprechen, ist

nicht vorgesehen. »Aufgrund der mangelnden Transparenz ist der Nutzer nicht mehr Herr seiner Daten«, kritisiert Barbara Thiel, Landesdatenschutzbeauftragte in Niedersachsen. »Das ist ein klarer Verstoß gegen das Datenschutzrecht.«

Bei der labortechnischen Analyse der Geräte sowie deren Hersteller-Apps für die Smartphonebetriebssysteme iOS und Android kam heraus, dass fast alle Betreiber »Tracking-Tools« US-amerikanischer Unternehmen einsetzen, mit denen sich das Verhalten der NutzerInnen auswerten lässt. Den »Nachweis«, dass hierbei nur anonyme Daten verwendet würden, »bleiben die Hersteller jedoch schuldig«, stellen die DatenschützerInnen fest.

Genau aufpassen müssen alle Selbstkontrollierer, die irgendwann das Bedürfnis haben, ihre gesammelten Daten unwiderruflich verschwinden zu lassen. Wer glaubt, mit dem Löschen der App habe er oder sie alle Daten vernichtet, liege in der Regel falsch, da viele Wearables weder

im Gerät selbst noch im Nutzerkonto eine Funktion zur vollständigen Löschung integriert haben. Einige Hersteller würden zwar darauf hinweisen, dass eine Löschung für den Kunden nicht möglich ist; die Firmen erklärten aber nicht, wie lange sie die Daten eigentlich speichern. »Fakt

ist, dass es sich hierbei um einen gravierenden Verstoß handelt«, erfährt man in der Pressemitteilung des schleswig-holsteinischen Datenschutzzentrums vom 5. Dezember.

Dessen Leiterin Marit Hansen erläutert auch: »In unserer vernetzten Welt verarbeiten immer mehr Geräte personenbezogene Daten nicht mehr lokal, sondern leiten sie zu Servern weiter, wo sie zu allen möglichen Zwecken ausgewertet werden können.« Häufig sei es aber »gar nicht nötig, dass die persönlichen Daten den eigenen Bereich verlassen«.

Derartige Risiken und Nebenwirkungen ließen sich nach Darstellung der Datenschützer in den Griff kriegen – und zwar recht einfach: Fitnessdaten vom Wearable sollten ausschließlich auf das Smartphone übertragen und auch nur auf diesem verarbeitet werden, eine permanente Übermittlung aller Daten vom Smartphone an Server diverser Firmen müsse dagegen technisch ausgeschlossen werden. »Am besten wäre es«, so Datenschützerin Hansen, »wenn Daten-

**»Aufgrund der mangelnden Transparenz ist der Nutzer nicht mehr Herr seiner Daten. Das ist ein klarer Verstoß gegen das Datenschutzrecht.«**

Es kommt nicht oft vor, dass Hermann Gröhe (CDU) journalistisch tätig ist. Dass der Bundesgesundheitsminister durchaus Talent hat, konnte man am 9. Januar 2017 in der *Frankfurter Allgemeinen Zeitung (FAZ)* besichtigen, es erschien dort ein ausführlicher Artikel namens »Mit Datenschutz zum Datenschutz«, den Jurist Gröhe persönlich zeichnete. Seinen »Namensbeitrag« können auch Menschen nachlesen, die nicht die FAZ abonniert haben, Gröhes Text steht nämlich auch auf der Website seines Ministeriums. Wir meinen: ein interessantes Dokument der Zeitgeschichte, das man sich immer mal wieder anschauen sollte! Hier nur ein paar Sätze aus dem Artikel von Hermann Gröhe: »Niemand darf in seinem Versicherungsschutz benachteiligt werden, wenn er oder sie bestimmte digitale Anwendungen nicht nutzen kann oder will. Auch das gehört zum Wechselspiel zwischen Datenschutz und Datenschutz. Unser solidarisches Gesundheitswesen ist ein hohes Gut, das durch den Fortschritt der Digitalisierung nicht in Frage gestellt werden darf. Dafür zu sorgen, wird eine der großen politischen Aufgaben der Zukunft sein. Dabei spielt die Selbstverantwortung der Versicherten eine Rolle. Versicherte werden in Zukunft mehr darauf achten müssen, wem sie ihre Daten zur Verfügung stellen und zu welchem Zweck.«



# Fragwürdige Belohnungen

## Bonusprogramme der Krankenkassen unter der Lupe

Seit 2016 gilt das »Gesetz zur Stärkung der Gesundheitsförderung und der Prävention«. Es verpflichtet die Krankenkassen auch dazu, Bonusprogramme anzubieten, die Anreize für gesundheitsbewusstes Verhalten geben sollen. Versicherte, die freiwillig mitmachen und den Vorgaben der Programme folgen, können mit Bonuszahlungen rechnen.

Als Verhaltensweisen, die auf diese Weise honoriert werden können, gelten zum Beispiel regelmäßige Teilnahme an Gesundheits-Checkups und Vorsorgeuntersuchungen, der Nachweis von Impfungen und professioneller Zahnreinigung oder der Besuch zertifizierter Sport- und Fitnesskurse.

Ob die Teilnahme an solchen Angeboten Menschen wirklich gesünder macht, ist durchaus umstritten. Die Verbraucherzentrale NRW, die bereits Mitte 2015 Bonusprogramme der größten 30 Krankenkassen unter die Lupe genommen hat, findet

auf jeden Fall dies bedenklich: »Viele Krankenkassen honorieren Einzelwerte im Normbereich, die nicht in die Bonushefte hineingehören.« So würden etwa ein normaler Body-Maß-Index oder ein unauffälliger Blutdruck »meistens von den Kassen mit je 10 bis 25 Euro honoriert«. Geldwerte Boni gibt es oft auch für nachgewiesene Normwerte in Sachen Blutzucker oder Cholesterin.

Die VerbraucherschützerInnen kritisieren, dass viele Kassen mit ihren Bonusheften ein Belohnungssystem entwickelt haben, »das sich für Vornherein-Fitte viel mehr auszahlt als für Versicherte, die sich für den Erhalt oder die

Wiederherstellung ihrer Gesundheit abmühen müssen.«

Die Orientierung an einzelnen Messwerten könnte in Zukunft noch mehr um sich greifen, wenn Krankenkassen auch Daten von Fitness-trackern und anderen Wearables in ihre Bonusprogramme aufnehmen. Die Techniker Krankenkasse will in dieser Hinsicht unbedingt die Nase vorn haben (→ *Randbemerkung*).

Die Grünen im Bundestag um die Gesundheitspolitikerin Maria Klein-Schmeink haben eine Anfrage an die Bundesregierung zu »Verhaltensbasierten Versicherungstarifen« gestellt, die auch thematisiert, wie sich Wearables, Fitness-

und Gesundheits-Apps in der gesetzlichen Krankenversicherung auswirken könnten.

In ihrer Antwort (BT-Drucksache 18/9243) ließ die Regierung wissen, sie habe »hierzu keine systematischen Erkenntnisse«.

Klein-Schmeink meint:

»Beitragsermäßigungen durch die Hintertür für Junge und Fitte zu Lasten älterer und chronisch kranker Versicherte sind zutiefst unsolidarisch.« Gleichzeitig bestehe bei Gesundheits-Apps und Wearables die »Gefahr, dass es durch Fehlfunktionen oder fehlerhafte Informationen zu gesundheitsgefährdendem Verhalten kommt«. Und im Blick hat die Gesundheitspolitikerin auch den Datenschutz: »Problematisch« werde es etwa, warnt Klein-Schmeink, wenn gesetzliche Krankenkassen zur Verarbeitung der Daten aus Gesundheits-Apps oder Bonusprogrammen auch externe Dienstleister beauftragen und einsetzen.


*Klaus-Peter Görlitzer* 

»Viele Krankenkassen honorieren Einzelwerte im Normbereich, die nicht in die Bonushefte hineingehören.«

- schutz von Anfang an eingebaut wäre, damit kein Nutzer Angst vor einem Missbrauch seiner persönlichen Daten zu haben braucht.«

Die Warnungen kommen nicht zum ersten Mal. Die Konferenz der Datenschutzbeauftragten hatte bereits im April 2016 eine Entschlie-ßung zu Wearables und Gesundheits-Apps verabschiedet, die an die Verantwortung der Hersteller, aber auch des Gesetzgeber appelliert. »Die Datenverarbeitungsprozesse, insbesondere die Weitergabe von Gesundheitsdaten an Dritte, bedürfen einer gesetzlichen Regelung oder einer wirksamen und informierten Einwilligung«, heißt es in dem Papier, das auch technische Anregungen gibt. So könnte die Weitergabe der sensiblen Gesundheitsdaten an Dritte zumin-

dest ein Stück transparenter und bewusster gemacht werden, wenn vorgeschrieben wäre, dass der Vernetzungsstatus auf dem Display des Smartphones angezeigt würde.

Bisher sind die Bedenken und Vorschläge der DatenschützerInnen bei Regierung und Parlament weitgehend auf taube Ohren gestoßen – und das gilt leider auch für die folgende Forderung aus ihrer Entschlie-ßung: »Die Datenschutzkonferenz fordert den Gesetzgeber auf zu prüfen, ob und inwieweit in Zusammenhang mit Wearables und Gesundheits-Apps die Möglichkeit beschränkt werden sollte, materielle Vorteile von der Einwilligung in die Verwendung von Gesundheitsdaten abhängig zu machen.« 

### »Solidargemeinschaft fördern«

Die Techniker Krankenkasse (TK) hat eine »Bewegungsstudie« anfertigen lassen. Dabei sei auch herausgekommen, dass jeder siebte Erwachsene in Deutschland einen Fitnessstracker nutze. »Das bedeutet für uns«, sagt TK-Vorstandschef Jens Baas, »dass zumindest ein Teil unserer Kunden einen positiven Effekt für die persönliche Gesundheit sieht.« Deshalb könne er sich »durchaus vorstellen, dass in Zukunft auch Fitnessstracker in unserem Bonusprogramm eine Rolle spielen«. Manager Baas äußerte sich im August 2016 in einem Interview mit der Nachrichtenagentur *dpa*. Das Gespräch fanden die ÖffentlichkeitsarbeiterInnen der TK offensichtlich so gelungen, dass sie es im Wortlaut auf die TK-Homepage gestellt haben – Überschrift: »Digitalisierung nutzen, um Gesundheit und die Solidargemeinschaft zu fördern«. Baas, promovierter Mediziner und seit 1999 mehr als zehn Jahre als Unternehmensberater bei der Boston Consulting Group tätig, erzählte der *dpa* auch, dass ein Bonusprogramm den Solidargedanken überhaupt nicht aufweiche. »Eher im Gegenteil: Eine Solidargemeinschaft kann nur funktionieren, wenn es in ihr auch genügend gesunde Menschen gibt«, sagte Baas und fügte im Namen der von ihm geführten Krankenkasse hinzu: »Deshalb ist es uns wichtig, uns nicht nur für die medizinische Versorgung Kranker einzusetzen, sondern auch zu honorieren, wenn sich Versicherte um ihre Gesundheit kümmern.«

# Datenerfassungen für Freiwillige

Elektronische Gesundheitskarte soll ab 2018 auch Notfalldaten und »persönliche Erklärungen« speichern können

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

**Gemäß Zeitplan des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG) soll es 2018 tatsächlich so weit kommen: Krankenversicherte werden dann aufgefordert, erstmals medizinisch relevante Daten auf der elektronischen Gesundheitskarte (eGK) freiwillig speichern zu lassen. Wie viele Menschen bereit sind, sich darauf einzulassen, ist ungewiss; ob die Technik 2018 schon reibungslos funktionieren wird, ist derzeit nicht sicher vorherzusagen. Die Techniker Krankenkasse will nicht mehr warten – sie startet ein eigenes Verdatungsprojekt.**

In Deutschland gibt es rund 150.000 Arztpraxen, 2.000 Krankenhäuser, 20.000 Apotheken und mehr als 70 Millionen Menschen, die in einer gesetzlichen Krankenkasse versichert sind. Geht es nach den Vorstellungen des BMG, werden sie bald alle miteinander digital vernetzt sein. Die neue Telematikinfrastruktur werde

von diesem Sommer an »schrittweise deutschlandweit eingeführt«, kündigte Bundesgesundheitsminister Hermann Gröhe (CDU) am 9. Januar in der *FAZ* an. In seinem namentlich gezeichneten Artikel (→ Seite 8) stellte Gröhe auch klar:

»Die elektronische Gesundheitskarte ist das Kernstück dieser Telematikinfrastruktur.«

Laut Gröhe ist die eGK »auch ein erster Schritt zu einer sicheren elektronischen Patientenakte«. Dass die Daten verlässlich vor Missbrauch geschützt werden können, bezweifeln KritikerInnen seit langem; skeptisch ist zum Beispiel auch die Landesärztekammer Hessen: Unter der Überschrift »Die Daten gehören den Patienten und nicht der Wirtschaft« forderte sie im September jedenfalls den »Schutz sensibler Patientendaten« und stellte zudem besorgt fest: »Auch ist nicht sichergestellt, wo die Informationen künftig gespeichert werden.«

Vermutet wird, dass die meisten der erfassten Daten irgendwann auf zentralen Servern (Großrechnern) gespeichert werden und die eGK dann wie ein digitaler Zugangsschlüssel eingesetzt werden soll. Wer solche Server wo betreiben soll, hat das BMG bisher nicht durchblicken lassen.

Tatsache ist: Bisher werden mit Hilfe der eGK noch keine medizinischen Daten gespeichert. Das soll sich ab 2018 ändern, die erste Anwendung mit auch medizinischer Relevanz wurde seit Juni

2016 im »Pilotprojekt Notfalldatenmanagement« erprobt. Beteiligt waren 40 ÄrztInnen aus der Region Münster, sie sollten mit ihrer Praxissoftware Notfalldatensätze für rund 4.000 PatientInnen anlegen. Erfasst wurden zum Beispiel regelmäßig eingenommene Medikamente, Allergien, Unverträglichkeiten, chronische Erkrankungen. Zusätzlich wurde den Versicherten angeboten, Informationen über den Aufbewahrungsort »persönlicher Erklärungen« zu hinterlegen, gemeint sind: Organspendeausweis, Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht.

Ob und wie die Datenerfassung im Pilotprojekt funktioniert hat, werten Wissenschaftler des Uniklinikums Münster aus; ihre Ergebnisse werden in diesem Frühjahr erwartet. Ziel des BMG ist es, ab 2018 allen Versicherten anzubieten, Notfalldaten und Erklärungen dieser Art direkt auf der eGK speichern zu lassen. Die – ebenfalls freiwillige – elektronische Erfassung weiterer sensibler Informationen wie Diagnosen, Befunde,

Therapien, Rezepte soll irgendwann später folgen.

Der Techniker Krankenkasse (TK) dauert das alles viel zu lange. Sie will ihren 9,8 Millionen Mitgliedern bald eine eigene elektronische Gesundheitsakte (eGA) anbieten.

**Die Techniker Krankenkasse will ihren 9,8 Millionen Mitgliedern bald eine eigene elektronische Gesundheitsakte anbieten.**

Online gespeichert werden nicht nur medizinische Daten, sondern – sofern Versicherte es wollen – auch Fitnesstracker-Daten (→ Seite 8) sowie die Beteiligung an TK-Bonusprogrammen. Zur Realisierung dieser eGA habe die TK eine »auf mehrere Jahre angelegte Entwicklungspartnerschaft« mit dem Computerriesen IBM Deutschland vereinbart, teilte die Krankenkasse Mitte Februar mit. »Die vertragliche Beziehung zur Nutzung der eGA wird zwischen IBM und dem Versicherten bestehen«, erläutert die TK, die persönlichen Daten sollen unter Regie von IBM auf Servern in Deutschland gespeichert werden.

Was dieses Projekt kosten wird, teilte die TK nicht mit; der Gebrauch der eGA ist für Mitglieder gratis und freiwillig. Wer mitmacht, soll selbst entscheiden, was online erfasst wird und wer Einblick in die persönlichen Daten nehmen kann. Der Zugriff auf die von IBM verwahrten Daten soll via Internetbrowser oder Smartphone-App möglich sein. »Wir als Krankenkasse«, versichert TK-Chef Jens Baas, »werden ohne Zustimmung des Versicherten keinen Zugriff haben.« Mit erklärter Einwilligung aber wohl doch.

## »Medizin und Überwachung«

heißt ein spannender Aufsatz, publiziert Mitte 2016 im *Hamburger Ärzteblatt* (Ausgabe 07/08 2016). Geschrieben hat ihn die niedergelassene Allgemeinmedizinerin Silke Lüder, die auch Sprecherin der Initiative »Stoppt die e-Card!« ist. Lüder setzt sich in ihrem Text mit dem so genannten E-Health-Gesetz auseinander, das die elektronische Vernetzung im Gesundheitswesen weiter befördern soll. Der Artikel endet ziemlich kämpferisch – hier eine kleine Leseprobe: »Für unsere Tätigkeit ist ein vertrauensvolles Arzt-Patientenverhältnis nötig und der Schutz der Schweigepflicht. Weder den hyperkomplexen Notfalldatensatz als kleine elektronische Patientenakte noch die Online-Speicherung von Medikationsdaten oder eine zentrale E-Akte kann der Staat leicht gegen uns durchsetzen. Ärztliche Verantwortung sollte sich niemand abkaufen lassen.«

## Beharrlicher Widerstand

Eigentlich sollte die elektronische Gesundheitskarte (eGK) ja schon seit 2006 eingeführt sein, Speicherung medizinischer Daten inklusive. Dass die Macher ihre Zeit- und Ausbaupläne mehrfach verschieben mussten, liegt vor allem an technischen Problemen; aber wohl auch an ungezählten Menschen, die Widerstand gegen die eGK geleistet und die Nutzung der Karte jahrelang verweigert haben – mal öffentlich, mal diskret, oft kreativ.

Mittlerweile ist es für Versicherte praktisch kaum mehr möglich, Ersatzdokumente aus Papier zu bekommen, um auch so ihren Anspruch auf medizinische Leistungen nachweisen zu können. § 15 Abs. 6 SGB V, geändert durch das 2016 in Kraft getretene E-Health-Gesetz, sieht vor, dass Krankenkassen »zur Überbrückung von Übergangszeiten« zwar eine befristete Ersatzbescheinigung ausstellen können. Ob die Versicherer sich bewegen lassen, dies auch wiederholt zu tun, wäre praktisch zu testen – was mühsam ist, letztlich aber die eGK nicht aus der Welt schaffen wird.

Gerichte werden hier wohl kaum helfen. Inzwischen gibt es jedenfalls mehrere Urteile – auch eines vom Bundessozialgericht – die festgestellt haben, dass zahlende Kassenmitglieder keinen Anspruch haben, von der Nutzung der eGK befreit zu werden.

Eine interessante Erfahrung hat indes der Systemadministrator Rolf. D. Lenkewitz gemacht. Seine Klage gegen die eGK hat das Sozialgericht Augsburg zwar in der Hauptsache zurückgewiesen. Aber bei der mündlichen Hauptverhandlung am 1. Februar 2017 traf er nach seinem Eindruck auf eine »aufgeschlossene Richterin« und eine »kooperative Krankenkasse«. Drei Tage nach dem Gerichtstermin erhielt Lenkewitz nämlich ein Schreiben der DAK, das er als »Teilerfolg« ansieht. Beigelegt waren Behandlungsausweise aus Papier, gültig für ihn und seine Ehefrau im ersten Quartal 2017, außerdem der schriftliche Hinweis: »Bitte melden Sie sich doch am Ende jedes Quartals telefonisch bei uns, damit Sie rechtzeitig Ihre neuen Behandlungsausweise vorliegen haben.«

In diesem Fall sieht es tatsächlich so aus, als sei die elektronische Karte noch eine Weile durch das Papier zu ersetzen. Und Lenkewitz lässt nicht locker: »Ich appelliere an alle Kläger/innen, die Hoffnung nicht aufzugeben und sich so lange wie möglich gegen die elektronische Gesundheitskarte und Telematik-Infrastruktur zur Wehr zu setzen.« Über seinen Prozess hat Lenkewitz einen persönlichen Bericht veröffentlicht, zu finden im Internet: [www.ocmts.de/egk/html/egkverhandlung.pdf](http://www.ocmts.de/egk/html/egkverhandlung.pdf)

Klaus-Peter Görlitzer

## Nein zu selektiven Tests!

Welche Leistungen die gesetzlichen Krankenkassen bezahlen müssen und welche nicht, entscheidet der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA). Mitte Februar fasste das mächtige Gremium einen brisanten Beschluss und beauftragte das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG), eine »Versicherteninformation« über die »Möglichkeiten der vorgeburtlichen Diagnostik genetisch bedingter Erkrankungen oder deren Dispositionen« zu erstellen.

Dieser Vorgang steht laut G-BA »im Zusammenhang« mit seinem im August 2016 gestarteten Verfahren zur Bewertung molekulargenetischer Bluttests, deren Zweck es ist, das Risiko für Trisomien beim Ungeborenen zu ermitteln (→ *BIOSKOP* Nr. 75). Die Methodenbewertung, die im Ergebnis zur Einführung solcher GenChecks als reguläre Kassenleistung für Frauen mit so genannten »Risikoschwangerschaften« führen könnte, soll »voraussichtlich noch bis 2019 andauern«.

»Keine Aufnahme weiterer selektiver Untersuchungen ohne therapeutischen Nutzen in die Regelversorgung« fordert dagegen eine Stellungnahme, die zwanzig gesellschaftlich engagierte Organisationen und Gruppen im Februar veröffentlicht haben. Der G-BA sollte die Methodenbewertung »abbrechen und stattdessen die bereits in die Regelversorgung aufgenommenen Tests auf ihren medizinischen Nutzen überprüfen«, verlangen die zwanzig UnterzeichnerInnen, darunter das Gen-ethische Netzwerk, das Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik, das Diakonische Werk Württemberg und BioSkop. Notwendig sei vielmehr eine »breit angelegte gesellschaftliche Diskussion«, welche nicht nur die neuartigen Bluttests, sondern »die bisherige Praxis der selektiven Pränataldiagnostik insgesamt« auf den Prüfstand stelle.

### Kaum zu glauben

Der G-BA beteuert, die von ihm veranlasste Versicherteninformation greife »in keiner Weise« seiner Entscheidung über die Gentests vor. GeN-Mitarbeiterin Kirsten Achtelik kann das nicht glauben, sie entgegnet: Wenn der G-BA eine Information über die bisher ja als Selbstzahlerleistungen vermarkteten Bluttests nun für gesetzlich Versicherte vorbereite, »scheint er doch implizit davon auszugehen, dass sie zu Krankenkassenleistungen werden«.

Die gemeinsame Stellungnahme steht im Wortlaut auch auf [www.bioskop-forum.de](http://www.bioskop-forum.de)

### Fundierte Kritik

*Präzise Technik? Kritik an Genome Editing* heißt eine spannende, 8-seitige Stellungnahme, die das Gen-ethische Netzwerk (GeN) im Januar veröffentlicht hat. Das Papier zeigt auf, wie problematisch der Einsatz der neuen Gentechnik-Verfahren ist, sowohl in der Landwirtschaft als auch in der Medizin. GeN-Mitarbeiterin Isabelle Bartram, die in *BIOSKOP* Nr. 76 über Potenziale, Interessen und Risiken berichtet hatte, warnt in einer Pressemitteilung vom 3. Februar vor klinischen Studien mit der CRISPR-Cas9-Technik. »Wir fordern, dass somatische Anwendungen von Genome Editing nicht verfrüht am Menschen getestet werden«, so Bartram. »Die Entwicklung dieser Therapieansätze erfolgt innerhalb eines Forschungssystems, das schlechte Nachrichten nicht zulässt«, erklärt Bartram, die promovierte Molekularbiologin ist. Mitwirkende ForscherInnen seien »zum großen Teil selbst Shareholder und PatentinhaberInnen«. Die Entwicklung neuer Therapien müsse stets das Wohl der PatientInnen in den Mittelpunkt stellen – und sie dürfe nicht als »Wettlauf um Ruhm und Investoren« vorangetrieben werden. Die GeN-Stellungnahme plus Hintergrundinformationen stehen online zum Herunterladen bereit: [www.gen-ethisches-netzwerk.de/gen/positionspapier\\_genome\\_editing](http://www.gen-ethisches-netzwerk.de/gen/positionspapier_genome_editing)

# Ghostwriting für Big Pharma

Insider kritisiert ein diskretes Marketing-Instrument von Arzneifirmen – und fordert Regeln für mehr Transparenz

**Martina Keller  
(Hamburg), Journalistin**

## »Persönlich und direkt«

*Gute Pillen – Schlechte Pillen (GPSP)* heißt eine Zeitschrift, deren Anspruch es ist, allgemeinverständlich und hintergründig über Gesundheitsthemen aufzuklären – »ohne Einfluss der Pharmaindustrie, ohne Werbung«, wie die Macher betonen. Ende September beleuchtete *GPSP* eine Praxis, die im Internet um sich greift: »Pharmafirmen entdecken Social Media als Marketinginstrument, ohne Werbung«. Warum Facebook, Twitter & Co. für Arzneiersteller attraktiv sind, brachte *GPSP* so auf den Punkt: »Die Social-Media-Schiene wirkt persönlich und direkt beim Konsumenten. So will es die Industrie – und sie zahlt für Posts, Tweets und Blogbeiträge längst auch Honorare.« *GPSP* findet es – auch rechtlich – bedenklich, wenn nicht erkennbar sei, dass hinter einem Blogger ein Sponsor, eine Agentur oder eine Firma stehe, die ihn für seine Texte bezahle; es handele sich dann um »verbotene Schleichwerbung«. Riskant für unkritische SurferInnen sei zudem, was bei dieser Variante des Medikamenten-Marketings die Regel ist: »Zu unerwünschten Wirkungen oder Wechselwirkungen schweigen sich die Akteure aus.« *BIOSKOP* empfiehlt: Surfen Sie lieber öfters mal auf die Homepage von *GPSP*, dort gibt es weitere interessante Infos: [www.gutepillen-schlechtepillen.de](http://www.gutepillen-schlechtepillen.de)

**Wer unter dem Namen eines Auftraggebers schreibt und veröffentlicht, gilt im internationalen Fachjargon als Ghostwriter; wer ein Buch, einen Artikel oder wissenschaftlichen Text verfasst hat, aber in der Publikation bewusst nicht als Autor benannt wird, ebenfalls. Derartige Praktiken gehören auch zum Arsenal des Pharmamarketings. Ein Insider kritisiert die Strategie von Arzneimittelherstellern, Ghostwriting zu initiieren und zu maskieren – und fordert Regeln, um industriellen Einfluss auf Publikationen deutlich zu machen.**

A lastair Matheson kennt sich aus mit den Praktiken der Pharmaindustrie. Er selbst arbeitete von 1994 bis 2012 als Berater im Pharmamarketing und in der Medizinkommunikation. Während dieser Zeit bezog er nach eigenen Angaben aus solchen Quellen den überwiegenden Teil seines Einkommens. Im *British Medical Journal* nutzt Matheson seine Insider-Kenntnisse für eine kritische Auseinandersetzung mit der Praxis des Ghostwriting. Die Pharmaindustrie versuche seit Jahren, Zeitschriften, Ethiker und die Öffentlichkeit davon zu überzeugen, dass sie die anrühige Praxis ablehne. In Wirklichkeit ist Ghostwriting bei medizinischen Veröffentlichungen laut Matheson noch immer weit verbreitet.

Außerhalb der Medizinwelt gelte als Ghostwriter jemand, dessen Aufgabe es sei, Texte für jemanden zu schreiben, der explizit der Autor genannt werde. Die Pharmaindustrie hingegen promote Definitionen, wonach Verfasser nicht mehr als Ghosts klassifiziert werden, sobald sie in einer Fußnote erwähnt werden.

Zwei Lesarten seien gängig: Gemäß der International Society for Medical Publication Professionals (ISSMP) seien Ghostwriter Individuen, »die wesentlich zu einer medizinischen Publikation beitragen, aber nicht in der Fußnote erscheinen und für ihren Beitrag nicht anerkannt werden«. Laut der Definition der Global Alliance of Publication Professionals ist ein Ghostwriter jemand, »der ein Papier schreibt, dessen Name aber in dem Papier nicht auftaucht«.

Beide Definitionen verschleiern laut Matheson den Einfluss der Industrie auf Texte. Publikationen würden von dem diskreditierenden Etikett Ghostwriting befreit, ohne dass sich an der Praxis selbst etwas geändert habe.

Als Beispiel nennt der in Toronto lebende Experte zwei viel kritisierte interne Studien

zu dem von GlaxoSmithKline (GSK) entwickelten Antidepressivum Paroxetin, beide von Ghostwritern verfasst. Die Studie 352 erwähne den Verfasser nicht, die Studie 329 lege im Kleingedruckten offen, eine Sally K. Laden habe beim Verfassen des Texts mitgeholfen. Nach herkömmlichem Verständnis würden beide Texte unter Ghostwriting fallen. Nach den Definitionen der beiden Autorenvereinigungen die letztere nicht, obwohl der Beitrag von Sally K. Laden unstrittig sei.

In der Studie 329 hatte Paroxetin, Markenname Seroxat, bei Kindern und Jugendlichen keine Wirkung gegenüber der Behandlung mit Placebo gezeigt. Stattdessen zeigten sich andere besorgniserregende Wirkungen: Das Medikament verstärkte suizidale Absichten der Jugendlichen. Selbsttötungsabsichten zeigten sich deutlich häufiger in der Seroxat-Gruppe als in der Placebogruppe. Interne Vermerke belegten nach Recherchen der *BBC*, dass GSK wusste, dass sein Medikament wirkungslos und gefährlich bei Jugendlichen war.

## Eine »wissenschaftliche« Arbeit

Dennoch beauftragte das Unternehmen die medizinische Dienstleistungsagentur Scientific Therapeutics Information (STI) damit, aus den Studienergebnissen eine wissenschaftliche Arbeit zu erstellen – diese Arbeit schrieb Laden.

Die Arbeit beschreibt Seroxat als effizientes und sicheres Medikament, dass eine zuverlässige Wirkung bei Kindern und Jugendlichen zeigt. Der Artikel erschien 2001 in der wichtigsten US-Zeitschrift für Kinderpsychiatrie. Offiziell waren 21 namhafte Kinderpsychiater des Landes die Autoren der Studie. Der Hauptautor Martin Keller verwahrte sich in einem Brief an mehrere Medien noch 2015 gegen den Vorwurf des Ghostwritings. Die Studie sei von akademischen Forschern initiiert und vorwiegend von diesen veröffentlicht worden, mit Unterstützung der Industrie.

GlaxoSmithKline akzeptierte im Juli 2012 in den USA eine Strafe von drei Milliarden Dollar, unter anderem wegen des Vorwurfs irreführenden Marketings. Beanstandet wurde zum Beispiel, dass GSK Paroxetin unter dem Handelsnamen Paxil auch für Jugendliche angepriesen und Ärzten Gratisproben zur Verfügung gestellt hatte – obwohl die US-Arzneimittelbehörde FDA das Präparat nur für Erwachsene zugelassen hatte.

► Matheson legt Wert darauf, dass Ghostwriting nur eine von mehreren Möglichkeiten der Einflussnahme sei: Schon bevor Autoren rekrutiert würden, plane die Industrie den Inhalt einer Veröffentlichung und lege Schlüsselbotschaften fest. Die Beziehung von Firmen zu akademischen Autoren werde sorgfältig aufgebaut – über bezahlte Beratungen, Teilnahme an klinischen Studien oder Vortragstätigkeit. Verlässliche Beziehungen seien zentral für das Pharmamarketing.

## Möglichkeiten der Einflussnahme


Vor der Veröffentlichung würden Texte ausführlich zwischen der Firma, medizinischen Kommunikationsagenturen und den akademischen Autoren diskutiert. Falls Einschätzungen auseinander gingen, habe eine Firma zwar kein Vetorecht, doch genügend Möglichkeiten der Einflussnahme.

Lenken könne eine Firma auch über Statistiken, Studiendesign und Leitfragen. Häufig seien Firmenangestellte Koautoren bei klinischen Studien. Kommerzielle Verfasser und Herausberterteams würden Zusammenfassungen erstellen oder Details in Texten ergänzen. Auch wenn diese Aktivitäten nicht als Ghostwriting klassifiziert würden, nähmen sie Einfluss auf Inhalte.

Tendenziell spielen Firmen laut Matheson ihre Rolle herunter und übertreiben die der akademischen Autoren. So würden kommerzielle Co-Autoren oft nicht vollzählig genannt, akademische Verfasser als federführend bezeichnet, auch wenn ihr Beitrag nur untergeordnet sei. Firmen würden im Kleingedruckten meist als Sponsoren einer Studie bezeichnet, auch wenn sie die Forschung geplant und die Daten in ihrem Besitz hätten. All diese Aktivitäten werden bislang durch die Leitlinien des International Committee of Medical Journal Editors nicht unterbunden.

## Als Industrie-Projekte kennzeichnen

Um für mehr Transparenz zu sorgen, wäre laut Matheson eine andere Politik der Herausgeber nötig. Vorbild sei die Zeitschrift *Neurology*, die als Ko-Autoren alle Verfasser nenne, die zu einem Manuskript beitragen oder es überarbeiten. Um Einblick in Entstehung und Interessen von Publikationen zu geben, brauche es Regeln für die Reihenfolge der Autoren-Nennung, die Kennzeichnung von Firmen-Autoren und Maßnahmen gegen den inflationären Gebrauch von Fußnoten und Kleingedrucktem oder die vagen Aussagen zum Beitrag von Firmen.

Wann immer Industrie Forschung initiiere und finanziere, müssten Veröffentlichungen als Industrie-Projekte mit akademischem Beitrag gekennzeichnet werden. 

## Professoren und Interessen

**Die Universität Zürich praktiziert neuerdings, was wissenschaftliche Einrichtungen in Deutschland bisher lieber nicht tun: Sie veröffentlicht »Interessenbindungen« ihrer ProfessorInnen im Internet.**


Am 3. Januar lancierte die Universität Zürich ihre erste Medienmitteilung in 2017, das Papier machte auf eine echte Innovation aufmerksam: das »Register der Interessenbindungen«, ab sofort anzuklicken auf der uni-eigenen Webseite <https://www.uzh.ch/prof>

Wer diesem Link folgt, findet Infos zu über 600 ProfessorInnen. Welche genau, beschreibt die Uni-Mitteilung wie folgt: »Erfasst werden Tätigkeiten in Führungs- und Aufsichtsgremien, dauernde Leitungs- und Beratungsfunktionen sowie die Mitwirkung in Kommissionen und Organen von Bund, Kantonen und Gemeinden. Die Bezeichnung und der Sitz der jeweiligen Organisation, für die eine Professorin, ein Professor tätig ist, sind ebenso ersichtlich wie die ausgeübte Funktion.«

Die Offenlegung ist keine originäre Idee der Zürcher Uni; vielmehr folgt sie einer gesetzlichen Vorgabe des Zürcher Kantonsrates. Das Parlament hatte im November 2015 die neuen Transparenzregeln ins Universitätsgesetz geschrieben, nachdem diskrete Kooperationen von Professoren mit Firmen öffentlich hinterfragt worden waren – insbesondere ein 100 Millionen Franken schwerer Sponsoringvertrag, mit dessen Hilfe die Großbank UBS mehrere Lehrstühle am Zürcher Institut für Volkswirtschaft etablierte.

Die Angaben, die nun auf der Homepage der Uni Zürich zu finden sind, beruhen auf »Selbstdeklarationen« der dort alphabetisch aufgelisteten ProfessorInnen. Eine unabhängige Überprüfung der Daten verlangt das Gesetz allerdings ebenso wenig wie die Offenlegung von Geldern, die im Rahmen der Nebentätigkeiten gezahlt wurden bzw. werden.

Ein weiterer Schritt für mehr Transparenz könnte aber folgen. Michael Hengartner, Rektor der – Stand 2015 – zu 22 Prozent über Drittmittel finanzierten Zürcher Uni, kündigte jedenfalls im April 2016 gegenüber der Zeitung *Tagesanzeiger* an, dass seine Hochschule beizeiten eine Datenbank etablieren werde, die sämtliche Drittmittelverträge auflisten soll. Der Wortlaut der Verträge werde weiter geheim gehalten, aber Kernpunkte der Kooperationen sollen immerhin online benannt werden.

Man darf also gespannt sein – auch darauf, ob und wann Universitäten und Gesetzgeber in Deutschland mehr Transparenz auf diesem Gebiet üben. 

## Journalismus-Förderer

Unter der Überschrift »»Lotse für die Berichterstattung«« informierte BIOSKOP im Dezember über die Science Media Center gGmbH (SMC), deren Anspruch es ist, den Wissenschaftsjournalismus zu verbessern. Die gemeinnützige Firma stellt interessierten Redaktionen auch Statements von Fachleuten gratis zu Verfügung. JournalistInnen dürfen gern zitieren – und »ein Hinweis auf das SMC als Quelle der Statements«, erklärt das SMC ausdrücklich, »ist nicht nötig«. Das SMC, mitfinanziert von privaten Unternehmen und wissenschaftlichen Einrichtungen, verspricht auch Transparenz in eigener Sache. Welche Gelder von wem fließen, war im Dezember noch nicht auf der SMC-Website zu lesen. Das hat sich mittlerweile geändert. In der Rubrik »Förderer« wird aufgelistet, wer im Jahr 2016 und seit Anfang 2017 Geld an das SMC gezahlt hat. Exakte Beträge werden nicht genannt, wohl aber Größenordnungen. »Über 50.000 Euro« gab demnach die Klaus Tschira Stiftung, die 2015 ja eine Anschubfinanzierung von 1,5 Millionen Euro für einen Zeitraum von drei Jahren zugesagt hatte. In der Rubrik 20.001 bis 50.000 € folgen das Bundesforschungsministerium, das Deutsche Zentrum für Luft und Raumfahrt sowie die Stadt Köln. 10.001 bis 20.000 € überwiesen Boehringer Ingelheim und die Bayer Science & Education Education Foundation. In der Gruppe 5.001 bis 10.000 € stehen die Universitäten Heidelberg und Köln, die Nationalakademie Leopoldina, das Karlsruher Institut für Technologie, die *Süddeutsche Zeitung* und der Industrieverband Körperpflege- und Waschmittel. Es gibt weitere Gönner, die bis zu 5.000 € beigesteuert haben, die wir aus Platzgründen hier aber nicht aufzählen können.

# Kollektive Achtsamkeit

## Den Kehrseiten der Moderne mit Sorgenetzwerken begegnen

**Patrick Schuchter  
Klaus Wegleitner**

Die Autoren lehren und forschen am Institut für Palliative Care und Organisationsethik in Wien. Dr. Patrick Schuchter ist Philosoph, Krankenpfleger und Gesundheitswissenschaftler, Ass.-Prof. Klaus Wegleitner ist Soziologe und Versorgungsforscher.

### Sorgfältig informieren

Die Idee, Sorgenetzwerke zu schaffen, kann sehr anregend sein. Auch für alle Menschen, die gute Alternativen zur »Gesundheitlichen Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase« suchen, die ja mit dem Hospiz- und Palliativgesetz ermöglicht wurde und seit 2017 von den Krankenkassen zu bezahlen ist. Die fragwürdige Planung für das Lebensende zielt im Kern darauf, BewohnerInnen von Pflege- und Behindertenheimen oder – falls sie nicht mehr einwilligungsfähig sind – deren rechtliche VertreterInnen zu veranlassen, eine Patientenverfügung pro Vorabverzicht auf Therapien zu erstellen. *BIOSKOP* hat darüber seit Mitte 2015 kontinuierlich kritisch informiert. Ein Dossier mit Berichten, Hintergründen, Analysen und praktischen Tipps steht auf unserer Homepage – Titel: »Lebensklugheit, Planungszwang, Ökonomie – jetzt sorgfältig informieren und diskutieren!« Bitte [www.bioskop-forum.de](http://www.bioskop-forum.de) anklicken, auf der Startseite die Rubrik *BioSkop-Dossiers* wählen – und den einschlägigen Link gern auch empfehlen und weiterleiten an alle Menschen, die diese Informationen kennen sollten!

**Die ökonomisch-technischen Errungenschaften der Moderne offenbaren auch ihre Schatten. Kann eine »Kultur der Sorge« diese Kehrseiten ausbalancieren? Eine Schlüsselfunktion dafür nehmen die Gestaltung von Sorgenetzwerken und die Praxis existenziellen Erzählens ein.**

In einer berühmt gewordenen Gesellschaftsdiagnose hat der kanadische Philosoph Charles Taylor zweierlei »Unbehagen an der Moderne« festgestellt. Beide Formen des Unbehagens beziehen sich auf Errungenschaften moderner Gesellschaften, die stets davon bedroht sind, in ihre problematischen Kehrseiten abzugleiten. Taylor erwähnt den modernen »Individualismus« und die »Vorherrschaft der instrumentellen – also wissenschaftlichen, technischen und ökonomischen – Vernunft«.

Die *Errungenschaft* des Individualismus besteht im Schutz der individuellen Selbstbestimmung vor jeglicher (religiöser, politischer, medizinischer) Bevormundung. Unbehagliche »Ableitungen« des Individualismus sieht Taylor im Verlust von Beziehungen im öffentlichen (kommunalen) Leben und in der Verkürzung des Autonomiegedankens auf bloße Selbstverwirklichung.

Die *Errungenschaft* der instrumentellen Vernunft besteht seit der Aufklärung darin, dass sie die Menschheit im Prinzip in die Lage versetzt hat, der Natur nicht mehr ausgeliefert zu sein, sondern in sie eingreifen zu können. Die *Ableitungen* hingegen sind allerdings auch spürbar, zum Beispiel in einer »Medizin, die den Patienten als Person außer Acht lässt« oder in den ökologischen Folgen der Natur-»Beherrschung«.

Das Absehen von der Person in der modernen Medizin ist dabei aber gerade keine Schwäche, sondern das Geheimnis ihrer Stärke. Effektivität und Effizienz moderner Organisationen und Berufe im Gesundheitswesen beruhen gerade darauf, dass sie allgemeine Regeln und Schemata des Handelns auf den Körper anwenden. Das Unbehagen stellt sich ein, sobald die instrumentelle Logik auf *soziale, psychische, existentielle und spirituelle* Prozesse übergreift. Im Ethik-Diskurs wird dieses Unbehagen zunehmend unter den Stichworten *Expertenmacht, Medikalisierung, Ökonomisierung* und *Bürokratisierung* angeprangert.

Interessanterweise sieht Taylor eine Lösung in einer »Ethik der Fürsorge«, durch die die »Technik begrenzt« werden könne. Eine solche Kultur der Sorge verspricht, »dass der Patient nicht nur als Fixpunkt eines technischen Problems, sondern als ganze Person mit eigener Lebensgeschichte« und eigener Lebenswelt »versorgt« wird. Sie erinnert gegenüber dem *Individualismus* an unsere Angewiesenheit auf ein Netz *substanzieller (Sorge)Beziehungen* und auch daran, dass wir unser Selbstsein im dialogischen Verhältnis zu anderen gewinnen – und nicht im autarken Umsetzen der eigenen Wunschvorstellungen.

Aber woran erkennen wir eigentlich, ob ein »Rahmen der Fürsorge« gegeben ist? Welche *Organisationsleistung* müsste eine Einrichtung, eine Gemeinde, ein Netzwerk, die Gesellschaft insgesamt erbringen, um die Errungenschaften der Moderne nicht zu verteufeln, sondern um sie zu begrenzen?

Ausgeklügelte Strukturen, eingeübte Prozessabläufe und standardisierte Regeln reichen nicht aus, um ein *zuverlässiges* Ineinandergreifen von Handlungen zu sichern. An dieser Stelle bedienen sich WissenschaftlerInnen wie Karl

Weick und Charlene Roberts eines »weichen« Begriffs, der auch in der Care-Ethik im Zentrum steht: des Begriffs der »Achtsamkeit«. Um »ethische Katastrophen« zu vermeiden (etwa Würdeverletzungen, Demütigungen) braucht es eine

kollektive Achtsamkeit und sorgsam zusammenwirkende praktische Weisheit.

Zwei Schlüssel-Erkenntnisse von Weick und Roberts können für eine Sorgeskultur fruchtbar gemacht werden: Es braucht kollektives Wissen über das erforderliche systemische Zusammenspiel und über den je eigenen Beitrag zum Ganzen und damit ein Bewusstsein vom Netz der Sorgebeziehungen. Es braucht eine Praxis des laufenden Erzählens, zur Sinn- und Identitätsstiftung sowie zum Heben der verborgenen, praktischen Weisheit. Aus beiden Kriterien lassen sich relevante Fragen für Praktiken und Organisationsformen im Gesundheits- und Sozialsystem ableiten.

»Achtsames Zusammenwirken« kommt zustande, wenn alle Beteiligten wissen, dass sie *einen* Beitrag zum Ganzen leisten, dabei *ein Bild vom Ganzen* des gemeinsamen Zusammenwirkens gewinnen und so ihren eigenen

**Um Würdeverletzungen zu vermeiden, braucht es eine kollektive Achtsamkeit und sorgsam zusammenwirkende praktische Weisheit.**

► Beitrag entsprechend unter- bzw. einordnen können. Wenn etwa ein Hausarzt um das lokale Sorgenetz weiß, kann er einschätzen, welchen Beitrag er leistet und auch, was die ehrenamtliche Hospizgruppe in einer schwierigen Sorgesituation im Sterben beitragen kann – und der Arzt kann sie den pflegenden Angehörigen als unterstützende und entlastende Netzwerkpartner empfehlen.

In einer australischen Studie zu Sorgenetzen für Menschen, die am Lebensende zu Hause begleitet werden, entwickeln die AutorInnen um Debbie Horsfall auch ein Konzept der »Ökologie der Sorge«. Unter anderem stellten sie fest, dass im Durchschnitt 16 Personen (Angehörige, Freunde, Nachbarn, Profis etc.) im Sorgenetz mitwirken und sich um den oder die Betroffene kümmern. Dabei werden professionelle Dienstleistungen als das »äußere« Netzwerk wahrgenommen. Das innere »informelle« Netzwerk entwickelt erhebliche Kompetenzen im Umgang mit Krankheit und Sterben.

Im Projekt »Sorgende Gemeinde im Leben und Sterben« haben wir in der Tiroler Bezirkshauptstadt Landeck (→ *Randbemerkung rechts*) gefragt, was von Angehörigen und bürgerschaftlich engagierten Menschen als sorgende Beziehung wahrgenommen wird. Aus Sicht pflegender Angehöriger besteht relevante Sorge nicht nur aus direkter Unterstützung bei den Aktivitäten des täglichen Lebens und den Angeboten professioneller Hilfsdienste. Wichtig sind ihnen u. a. auch der Austausch von Lebenserfahrung zu existenziellen Fragen, das hintergründige Im-Blick-Haben und Beispringen mit kleinen Hilfen (Suppe der Nachbarin), das Sich-öffnen-Können – das vielleicht bei der Frisörin oder beim Hausmeister leichter gelingen kann als in der Familie und »barrierefreier« empfunden wird als in der Selbsthilfegruppe. Wie tragfähig ein lokales Sorgenetz ist, hängt davon ab, inwieweit es gelingt, diese Qualitäten der Sorge zu kultivieren – im persönlichen Wissen und in der kollektiven Praxis.

Wichtig ist auch ein Erfahrungswissen, das durch gegenseitiges Erzählen bewusst gemacht, geteilt, erweitert und so zum kollektiven Gedächtnis wird. Am Beispiel der Erzählungen von erfahrenen »Insidern« im entsprechenden Praxiszusammenhang, gerichtet an »Newcomer«, beschreiben Weick und Roberts, wie durch das Erzählen Sinn des eigenen Tuns und komplexe Zusammenhänge nicht nur den Neulingen erklärt, sondern auch den erfahrenen Praktikern wieder bewusst gemacht werden. Letztere werden wieder achtsam für verborgenes Handlungswissen, von dem sie womöglich vergessen haben, dass sie es eigentlich wissen.

Für den Sorge-Bereich in Medizin und Pflege bezieht sich Erfahrungswissen nicht nur auf Handlungen und Abläufe (»Kompetenz«), sondern auch auf ethisch-existenzielle Dimensionen (»Weisheit«). Das Erzählen ermöglicht, sich der tiefer liegenden existenziellen Fragen bewusst zu werden und am Schicksal anderer im Zuhören Anteil zu nehmen. Gegenseitiges Erzählen ist – in Grenzsituationen – eine Weise, gemeinsam leben und sterben zu lernen. Es ist dabei eher suchend und erschließend ausgerichtet, nicht schon auf Lösung, auf Beratung oder einzelne Maßnahmen.

Wichtig ist, dass das Hineinreifen in ein neues Selbstverständnis als Kranke oder Kranker, als Sterbende oder Sterbender *Offenheit* und *Wiederholung* verlangt. »Man muss die Fragen lieb haben«, schreibt der Lyriker Rainer Maria Rilke in den Briefen an den jungen Dichter, »dann wächst man vielleicht eines schönen Tages in eine Antwort hinein.« Die Care-Ethikerin

Joan Tronto meint deshalb, wir bräuchten Orte in unserer Gesellschaft, um vom Leben und über das Leben anderer zu lernen.

Allein diese zwei Kriterien genügen, um in verschiedenen Praxis- und Organisationsformen moderner Versor-

gung am Lebensende kritisch prüfen zu können, ob die Praxis in die Kehrseiten der Moderne abzugleiten droht oder ob sie in einer Kultur der Sorge aufgehoben ist.

Um Klarheit zu erreichen, sollten Fragen gestellt und sorgfältig beantwortet werden, vor allem die folgenden:

Inwieweit oder in welcher Form wird in einem Sorgenetz sichergestellt, dass jeder Akteur a) Kenntnis davon hat, was andere relevante Akteure für Betroffene beitragen, b) wie die Kooperation dazu aussieht und c) das Ganze des Sorgenetzes funktioniert? Und d) ob sie ihren eigenen Beitrag eben als einen Beitrag neben anderen sehen und angemessen einschätzen können? Nehmen professionelle Dienstleister Vielfalt und »Weisheit« des informellen Sorgenetzwerks wahr? Wird Wissen von Betroffenen und ihren Zugehörigen über Krankheit, Sterben, Tod und Trauer gestärkt? Wie ist das Zusammenwirken von formeller und informeller Hilfe gestaltet – und von wem?

Gibt es Orte, Räume und Möglichkeiten, um voneinander zu lernen, ein kollektives Wissen der Sorge zu entwickeln, die lokalen Qualitäten der Sorge zu kultivieren? Sind Positionen, Entscheidungen und »Verfügungen« aus einem wiederholten, offenen und erzählerisch tiefen Kommunikationsprozess hervorgegangen – oder wird existenzielle Kommunikation individualistisch und formalistisch verkürzt?

## Handbüchlein für Lebensklugheit

»Sorgende Gemeinde im Leben und Sterben« heißt ein Modellprojekt, das von Januar 2014 bis Januar 2016 in der Tiroler Bezirkshauptstadt Landeck stattfand, die rund 8.000 EinwohnerInnen zählt. Initiiert wurde es vom Institut für Palliative Care und Organisationsethik (IFF Wien), als Kooperationspartner wirkte die Tiroler Hospiz-Gemeinschaft mit, und die Stadtgemeinde Landeck war als Mitauftraggeberin dabei. »Das Projekt«, so eine Beschreibung, »hat es sich zur Aufgabe gemacht, die Themen Alter, Pflegedürftigkeit, die Sorge um sich und andere, Sterben, Tod und Trauer außerhalb von spezialisierten Organisationen zu thematisieren.« Untersucht wurde, was Sorge im Blick auf das Lebensende bedeutet und wie sie organisiert und gestärkt werden kann. Erfahrungen pflegender Angehöriger flossen ebenso ein wie Vorschläge, die bei einem BürgerInnen-Forum im Stadtsaal von Landeck vorgetragen wurden. Gelegenheit zum ausführlichen Austausch bot zudem ein Kurs »Vorsorgen, pflegen und gut leben bis zuletzt«, der an vier Abenden stattfand, inhaltlich gestaltet von HelferInnen aus Bereichen wie Krankenpflege, Hospiz, Palliativmedizin, Klinikseelsorge. Auf Basis der vielfältigen Gespräche und Erfahrungen entstand das *Landecker Handbüchlein – Lebensklugheit in der Sorge*, das auf 96 Seiten Einblicke in Fähigkeiten, Bedürfnisse und Alltag pflegender Menschen gibt. Am *Handbüchlein* unter Federführung von Patrick Schuchter haben auch Klaus Wegleitner und Sonja Prieth mitgearbeitet, veröffentlicht wurde es 2016 im Innsbrucker Studien-Verlag. BioSkop empfiehlt: unbedingt lesen!

## Vorschau

### Themen im Juni 2017

- **Schwerpunkt**  
Gene, Forschung, Geschäfte

- **Bundestagswahl**  
Programme unter der Lupe
- **Pharmasponsoring**  
Transparente Selbsthilfe?

## Veranstaltungstipps

### Mo. 3. April, 19.30 – 22 Uhr

Bochum (Kulturzentrum Bahnhof Langenreder, Wallbaumweg 108)

- **Eigentum am Körper?**  
Diskussion

Organhandel, Leihmutterchaft, Eizellspende sind hierzulande verboten. Doch die Zahl der Staaten, die derartige Körper-Geschäfte legalisiert haben, wächst. Bei so genannten Kinderwunsch-Tagen wurde jüngst in Berlin auch für Dienstleistungen geworben (→ Seite 6), die in Deutschland nicht zugelassen sind; und es gibt Juristen und Ethiker, die etwa Eizellspenden erlaubt sehen wollen. Welche Interessen bedienen sie? Wozu führt die Kommerzialisierung des Körpers? Der biopolitische Stammtisch von BioSkop und Arbeitskreis Frauengesundheit diskutiert das Thema mit Hilfe spannender Texte. Bitte anmelden bei Erika Feyerabend, Telefon (0201) 5366706

### Do. 13. April, 14 – 16 Uhr

Berlin (SEKIS, Bismarckstraße 101)

- **Patientenbeteiligung**  
Info-Veranstaltung

NAKOS steht für Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen. NAKOS-Geschäftsführerin Ursula Helms will »Aktive in Selbsthilfegruppen motivieren, sich in der Patientenbeteiligung zu engagieren« und die rechtlichen Grundlagen erläutern. »Die wichtigste Möglichkeit der Beteiligung«, so die Ankündigung, »ist sicher die im Gemeinsamen Bundesausschuss«. Der G-BA bestimmt die Leistungen der Krankenkassen – PatientenvertreterInnen, benannt von Verbänden, dürfen hier mitberaten, aber nicht mitabstimmen.

### Do. 13. April, 18 Uhr

Dortmund (Mahn- und Gedenkstätte Steinwache, Steinstraße 50)

- **Medizinische Versorgung durch Häftlinge im KZ Ravensbrück**  
Vortrag und Ausstellung

Das Konzentrationslager Ravensbrück bei Berlin war das größte Frauen-KZ im Nazi-Deutschland, zwischen 1939 und 1945 waren dort 120.000 Frauen aus 30 Staaten inhaftiert. Die SS setzte Häftlinge auch als Ärztinnen und Pflegerinnen ein. Eine Ausstellung unter Projekträgerchaft des Arbeitskreises Frauengesundheit (AKF) beleuchtet mit Fotos, Dokumenten und Schriftzeugnissen den »Lageralltag, in dem das Krankwerden oder Kranksein oftmals den ersten Schritt zum Sterben oder zu Vernichtung bedeutete«. Zur Einführung referiert die Historikerin Christl Wickert, die gemeinsam mit der Historikerin Ramona Saavedra Santis die Ausstellung erarbeitet hat, die mensch bis zum 30. Juni besuchen kann.

### Mi. 26. April, 18.15 – 19.45 Uhr

Göttingen (Universitätsklinikum, Hörsaal 542, Robert-Koch-Straße 40)

- **Fixierung und Zwang**  
Vortrag

»Wohltätiger Zwang? Vom Recht auf Selbstbestimmung in Medizin und Pflege« heißt eine Vortragsreihe, die das Klinische Ethikkomitee der Universitätsmedizin Göttingen veranstaltet. Zum Abschluss spricht die Professorin Gabriele Meyer, Gesundheits- und Pflegewissenschaftlerin an der Uni Halle-Wittenberg. Meyer soll Antworten auf brisante Fragen geben: »Fixierung und Zwang: erlaubt – verboten – geboten?« Anschließend wird Jörg Reuter von der »Geschäftseinheit Pflegedienst« der Göttinger Uni ein »klinisches Statement« abgeben.

### Di. 23. Mai, 19 Uhr

Braunschweig (Ev. Akademie Abt Jerusalem, Alter Zeughof 2/3)

- **Assistenzsysteme im Gesundheitswesen**  
Podiumsdiskussion

Informationstechnik macht sich auch in Medizin und Pflege breit. Ihre Promotoren schwärmen von »assistierenden Gesundheitstechnologien«, die Kranken und Pflegebedürftigen helfen sollen – und Personal teils ersetzen werden. »Die Podiumsdiskussion«, verheißen die Gastgeber von der Ev. Akademie, »soll Einblick in den Stand der Technik, die Perspektiven und die ethischen Implikationen« geben. Drei Professoren reden mit: Paul Lukowicz vom Forschungszentrum für künstliche Intelligenz, Medizininformatiker Michael Marscholke sowie Arne Manzeschke, Theologe und Ethiker.

### Fr. 23. Juni, 15 Uhr – So. 25. Juni, 13 Uhr

Berlin (Bildungs- und Begegnungszentrum Clara Sahlberg, Koblanckstraße 10)

- **Pränataldiagnostik – eine organisierte Verantwortungslosigkeit?**  
Tagung

»Im Fokus« der Jahrestagung des Netzwerkes gegen Selektion durch Pränataldiagnostik steht »die Frage nach der Verantwortung für die systematische Suche nach Abweichungen in der Schwangerschaft«. Dabei werden ÄrztInnen und Firmen ebenso in den Blick genommen wie Politik, Zivilgesellschaft und werdende Eltern. Am Ende diskutiert ein Podium die geplante Einführung molekulargenetischer Bluttests als Kassenleistung, wovor das Netzwerk und weitere Verbände in einer Stellungnahme eindringlich warnen (→ Seite 11).

Anmeldung unter E-Mail: [netzwerk2017@web.de](mailto:netzwerk2017@web.de)

## Ja!

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

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

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

Name

Straße

PLZ+ Wohnort

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

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

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

Bitte ausschneiden oder kopieren und einsenden an:

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

Ich unterstütze **BIOSKOP** mit einem zwölf Monate laufenden Förderabonnement. Deshalb habe ich heute einen höheren als den regulären Abo-Preis von 25 bzw. 50 € auf das o.g. Konto von BioSkope.V., überwiesen. Mein persönlicher Abo-Preis beträgt ..... €. Dafür erhalte ich vier **BIOSKOP**-Ausgaben. Rechtzeitig vor Ablauf des Bezugszeitraums werden Sie mich daran erinnern, dass ich erneut mindestens 25 bzw. 50 € im Voraus überweisen muss, wenn ich **BIOSKOP** weiter beziehen will.

Ich bin daran interessiert, eine/n BioSkop-Referentin/en einzuladen zum Thema: ..... Bitte rufen Sie mich mal an. Meine Telefonnummer: .....

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

Telefon

E-Mail

Datum Unterschrift