

B I O S K O P

Zeitschrift zur Beobachtung der Biowissenschaften

21. Jg. | Nr. 83 | September 2018

Schwerpunkt

Ersatzteillager Mensch

- 8 Optimierte Organbeschaffung?
- 9 »Organspende« und Widerspruch
- 10 »Hypothetische Einwilligung«
- 11 Ermittlungen in Essen

Interessen & Einflussnahmen

- 3 Ärztekammer verweigert Zertifizierung für pharmagesponserte Fortbildung
- 4 Leitlinien und Interessenkonflikte

Gesundheitspolitik

- 5 »Alternative Fakten« zum Impfen

Pränataldiagnostik

- 6 Wachsender Druck auf Schwangere
- 12 Keine Ausweitung selektiver Tests!

Behandlungsplanung

- 13 Vorabverfügungen bei Demenz?

Genomforschung

- 14 Die Personalisierung der Depression

Außerdem

- 12 Gemeinsam für mehr Personal in der Pflege
- 12 Kommerz und Alternativen
- 16 Veranstaltungstipps
- 16 Wunschzettel
- 2 Jetzt BioSkop unterstützen!
- 16 BIOSKOP im Dezember

Impressum

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

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

Redaktion: Klaus-Peter 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

Beiträge in dieser Ausgabe:

Martina Keller, Lisa Koopmann, Thomas Lemke,
Jonas Rüppel, Laura Schnieder.

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

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

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

Abgründe der Freiheit

Erika Feyerabend

Freiheit gehöre zu den »großen Worten, deren Prestige allzu leicht vergessen lässt, dass sie voller Fallen stecken und dazu tendieren, so manche Probleme zu bemänteln«, schrieb der Philosophieprofessor Bernhard Waldenfels vor mehr als zehn Jahren. Vorherrschend ist allerorten eine Rhetorik, die sich schön anhört, aber sehr ideologiefähig ist. Das betrifft sowohl politische Systeme als auch das Einzelwesen Mensch.

Die abendländische Hochrechnung ist eindeutig: Freiheit ist ein Zustand oder Besitz, in dem man sich befindet oder über den man verfügt. Es gibt eine »freie Welt«, die der »noch nicht freien Welt« die Leviten liest. Global können wir derzeit ratlos beobachten, wie dies zur Waffe wird, im Namen einer selbsternannten Moral. Und innenpolitisch ist unüberhörbar, dass diese Hochrechnung wenig Raum lässt für das Miteinander verschiedener Kulturen. Die Ereignisse in Chemnitz und so manche politischen Reaktionen zeugen davon. Von unliebsamen Fliehenden abgeschottet, wännen sich die politischen Repräsentanten in Sachen Bewusstsein der Freiheit – und auch Fortschritt in Wissenschaft und Technologie – auf dem höchsten Stand der weltgeschichtlichen Entwicklung.

Zweifel und Fragen sind angebracht. Denn Freiheit als Idealziel und Fortschrittsparen sind hoffnungslos überfordert – und sie überfordern. Die antike philosophische Idee, dass der freie Wille des Einzelnen mit dem Ideal eines eigenen guten Lebens und dem der Anderen zusammenfallen, ist passé. Das »Gute« ist durch unendlich viele Güter und Dienstleistungen ersetzt worden, die persönlich zur Auswahl stehen. Solange die bekannte (Konsum)Ordnung nicht gestört ist, darf sich jede/r als »frei« in seinen Entscheidungen fühlen. Aber auch das stimmt nicht in Gänze. Es kommt auf den Geldbeutel an, darauf, wie viel staatliche Daseinsfürsorge noch gewährt wird. Und selbst beim Gang durch den Supermarkt bin ich in gewissen Spielräumen »Herr« meiner (Kauf) Handlungen – aber nicht der (Produktions- und Angebots-)Umstände.

Noch problematischer wird es dann, wenn die übliche Ordnung der Dinge aus dem Gleichgewicht gerät. Menschen, die sich in solche Erfahrungen verstrickt sehen, sind keine Zentralinstanz, von der aus alles gesteuert wird. Mir und anderen geschieht etwas, möglicherweise wenig Dramatisches, das sich noch in der gegebenen Ordnung abspielt. Möglicherweise aber auch etwas, das diesen Rahmen sprengt, ganz und gar nicht »normal« ist, sondern unvorhergesehen und fremd. Das können folgenreiche politische Veränderungen wie Attentate, Staatsgründungen oder Kriege sein. Das können aber auch persönliche Ereignisse wie Geburt, Tod oder Krankheit sein. Solche Ereignisse bewirken, in Geschichte und Geschichten verstrickt zu sein, an denen man selbst beteiligt ist, andere auch, aber nicht als Autor. Sie spielen sich nicht in vorgegebenen Lebensmustern ab, zwischen denen man sich entscheiden kann.

Bitte auf der nächsten Seite weiterlesen >

BioSkop unterstützen!

Sie sind herzlich eingeladen, bei BioSkop mitzumachen und unsere Arbeit zu unterstützen! Ihre Ansprechpartnerin ist Erika Feyerabend, Telefon (0201) 5366706.

BioSkop-Spendenkonto

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

Fortsetzung von Seite 1

BioSkop online

Bundesgesundheitsminister Jens Spahn will das Transplantationsgesetz ändern – und wünscht dazu eine breite, auch gesellschaftliche Debatte. Fundierte, analytische, kritische Beiträge leistet BioSkop seit vielen Jahren. Wir engagieren uns dafür, dass vor allem auf die Agenda kommt, was im Transplantationswesen eingehend zu hinterfragen ist, zum Beispiel: das »Hirntod«-Konzept, die Zuteilung von Körperteilen, fremdbestimmte Organentnahmen, intransparente Strukturen, die »Lebendorgan spende«, Aufklärung über Risiken. Und wir recherchieren und berichten auch zu Regelverstößen und deren Ursachen.

Auf den Seiten 8-11 erfahren Sie mehr. Wollen Sie sich über aktuelle Entwicklungen und BioSkop-Aktivitäten zur Transplantationsmedizin und weitere biopolitische Themen auf dem Laufenden halten? Möglich ist das auch online, auf www.bioskop-forum.de ebenso wie via Twitter und Facebook. Empfehlen Sie unsere Seiten – und werden Sie ein BioSkop-Follower, wenn Sie wollen: <https://twitter.com/newsBioskop/> www.facebook.com/ForumBiopolitik/

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

der Herbst hat gerade begonnen, biopolitisch gesehen, könnte er ziemlich heiß werden: Gesundheitsminister Jens Spahn (CDU) will die Beschaffung von Organen per Gesetzesreform optimieren (→ Seite 8). Ihm zur Seite steht SPD-Gesundheitsexperte Karl Lauterbach, der verlangt: Wer nach diagnostiziertem »Hirntod« keine Körperstücke »spenden« will, soll das schriftlich vorab erklären müssen – und künftig auch in einem Register erfasst werden.

Kritische Einmischung ist gefordert, nicht nur angesichts solcher Zumutungen. Im Bun-

destag wird wohl bald auch über vorgeburtliche Diagnostik diskutiert – vor allem die Frage, ob die Solidargemeinschaft neue selektive Tests bezahlen soll. Gegen solche Pläne streitet BioSkop mit guten Argumenten, zu lesen auch in einer kritischen Stellungnahme, die wir gemeinsam mit weiteren unabhängigen Organisationen verbreitet haben (→ Seite 12).

Es gibt also reichlich zu tun. Vielfältige Unterstützung ist notwendig, auch finanzielle. Der gemeinnützige BioSkop-Verein braucht jedes Abo und jede Spende! Bitte helfen Sie mit und sagen Sie es weiter. Herzlichen Dank!

Erika Feyerabend, Klaus-Peter Görlitzer

Abgründe der Freiheit

Die Konfrontation mit dem ärztlich diagnostizierten »Hirntod« eines Angehörigen ist ein emotionaler Ausnahmezustand, in dem zugleich die Entscheidung zur Organentnahme abverlangt wird. Über die Wortschöpfung »doppelte Widerspruchslösung« des Gesundheitsministers Jens Spahn soll der Wille zur Organabgabe als gesellschaftlicher Normalfall angesehen werden. Aber: Lässt sich eine solche Fremdheitserfahrung – mit der Sterblichkeit – überhaupt vorab denken? (→ Seite 9) Auch pränatale Diagnostik schafft Entscheidungsräume dieser Art – mit erheblichem Diskriminierungspotenzial, das die schwangeren Frauen nicht beabsichtigen, aber mitverantworten, und was auch politisch so gewollt ist (→ Seite 6).

Gerne werden diese neuen Situationen so umgedeutet, dass sie nach der jeweils vorherrschenden, bekannten Ordnung bemesen werden können. Politisch wird diese zur einzig möglichen emporgesteigert, persönlich wird die unbekannte Begegnung mit Krankheit oder Tod in den banalen Bahnen der Konsumgüterwahl oder des Planungsverhaltens übersetzt.

Widerfahrnisse dieser Art sind aber unausweichlich und sie nötigen Antworten ab, die gar nicht den eigenen Lebensentwürfen entspringen. Lässt sich das Leben, oder das vermeintliche Ableben mit einer Demenz planen? Viele legen sich aus guten oder weniger guten Gründen lieber nicht fest. Sie antworten nicht auf die Ansprüche der medizinischen/pflegerischen Institutionen. Die Bundesärztekammer empfiehlt Patientenverfügungen und vorsorgliche Planung (→ Seite 13). Bernhard Waldenfels rät zu tiefergehendem Nachdenken: »Das Vermögen, schlechthin« immer »bei sich selbst anfangen zu können, gehört zu den [...] Illusionen einer Freiheit, die glaubt, aus dem Schatten der Fremdheit heraustreten zu können«.

Zwischen diesen Illusionen und gesetzlichen

sowie institutionellen Einschränkungen gibt es ein Spannungsfeld. Eine reine Selbstgesetzgebung (Autonomie) kann es in Gemeinwesen nicht geben. In konkreten Auseinandersetzungen wirken konkurrierende Interessen, Überzeugungen und Machtgefälle. Nicht selten obsiegen in der »freien Welt« privates Gewinnstreben vor Gemeinwohl und angemessener Information, um überhaupt mehr oder weniger frei zu entscheiden.

Wenn pharmaindustriell gesponserte Ärztefortbildungen nur aufgrund kreativen Engagements zivilgesellschaftlicher Organisationen in Frage gestellt werden, erweisen sich selbst bestehende Regeln, um »unternehmerische Freiheit« einzuschränken, als unzureichend (→ Seite 3). Wenn die Frage, sein Kind oder sich selbst impfen zu lassen, über Kampagnen zur sozialpflichtigen Zustimmung aufgeladen wird, kann von einer wohlüberlegten Entscheidung keine Rede mehr sein (→ Seite 5). Wenn das Oberlandesgericht in Hamm die Klage einer Nierenlebenspende-

derin wegen mangelhafter Risikoauflärung mit der Begründung abweist, »dass sie sich auch bei einer ausreichenden Aufklärung zur Spende entschlossen hätte«, wird selbst der schmale Pfad individueller Willensfreiheit ignoriert (→ Seite 10).

Völlig institutionalisieren und normalisieren lässt sich selbst der dürre Gehalt dessen, was als (Willens)Freiheit gepriesen wird, nicht. Anspruchsvoller ist es ohnehin, sich nicht allein auf abstrakte Ideale zu berufen, mit denen heute vor allem das Individuum angerufen wird und die Niederungen von Machtverhältnissen kaum mehr eine Rolle spielen.

Freiheit könnte auch als Unruheherd verstanden werden, um auf Widerfahrnisse, große und kleine Ereignisse, unerwartete Ansprüche erfinderisch antworten zu können. Das hieße: Fremderfahrungen, Unerwartetes eher mal zu begrüßen als zu fürchten und auf Normalmaß zurechtzustutzen. Eher mal Distanz zu halten und zu zögern, als unbedacht den gesellschaftlich und politisch favorisierten Ansprüchen zu folgen.

Freiheit könnte auch als Unruheherd verstanden werden.

Keine Punkte

Ärzttekammer verweigert nach Hinweisen unabhängiger Ärzte die Zertifizierung für pharmagesponserte Fortbildung

Das dürfte ein Novum sein: Die Landesärztekammer (LÄK) Baden-Württemberg hat einer stark gesponserten Fortbildung der Münchener Omniamed GmbH die Zertifizierung verweigert. Die unabhängige Ärzte-Initiative MEZIS (Mein Essen zahl ich selbst) hofft, dass das Beispiel Schule macht. Omniamed legte Widerspruch ein.

Das »OmniaMed-Update NEO« vom Juni 2018 in Stuttgart ist eine von jährlich rund 70 Live-Veranstaltungen der Firma im Bundesgebiet. Haus- oder Fachärzte können in diesen Seminaren die benötigten Fortbildungspunkte sammeln – innerhalb von fünf Jahren müssen sie gegenüber ihrer Ärztekammer 250 Punkte vorweisen. Wichtig dabei: Der Gesetzgeber verlangt, dass Fortbildungen frei von wirtschaftlichen Interessen sein müssen.

Das massive Sponsoring der Veranstaltung in Stuttgart lässt daran zweifeln. OmniaMed-Update NEO wurde von sieben Pharmafirmen mit insgesamt 184.151 Euro unterstützt. Bemerkenswert ist vor allem, was die Ärzte-Initiative MEZIS auf ihrer Internetseite *Omniawatch* aufdeckt: »Alle ordnungsrelevanten Vorträge wurden von Referenten gehalten, die Gelder von den sponsernden Firmen bekommen, zu deren Produkte sie referieren.«

Kontakte und Zuwendungen

Das sieht dann zum Beispiel so aus: Der Berliner Lungenspezialist Thomas Schultz referierte zur hausärztlichen Diagnostik und Therapie von Asthma und COPD – und erhielt Zuwendungen von mindestens acht Pharmafirmen, darunter das Unternehmen Boehringer Ingelheim, Hersteller von Medikamenten gegen Asthma und COPD.

Der Melsunger Chefarzt und Kardiologe Gunther Claus und die Internistin Barbara Maria Richartz aus Bad Wiessee referierten über die orale Antikoagulation. Claus erhielt Zuwendungen von Bayer sowie drei weiteren Firmen, Richartz von Bayer und Boehringer sowie mehreren weiteren Firmen. Bayer und Boehringer verkaufen Medikamente zur oralen Antikoagulation

Der Diabetologe Jörg Simon aus Fulda unterhält laut Selbstauskunft Beziehungen zu über zwanzig Firmen: Allmirall, Allergika, Astellas, AstraZeneca/Bristol-Myer-Squibb, Baxter, Eli Lilly, GlaxoSmithKline, MSD, Infectopharm,

NovoNordisk, Novartis, Roche Diagnostics & Sanofi-Aventis, Taurus, Janssen-Cilag, HAN-MI, MSD, Novartis, Pfizer, Amgen, Boehringer Ingelheim, Dexcom und LifeScan. Mehrere dieser Firmen stellen GLP-1-Antagonisten her oder verkaufen Diagnostika für Diabetes. Genau darüber referierte Simon in Stuttgart.

MEZIS informierte die LÄK Baden-Württemberg unter der Überschrift »Verstoßmeldung« bereits am 12. Mai über die Ergebnisse seiner Analyse. Dass dies zur Nicht-Zertifizierung beigetragen habe, mag deren Sprecher Oliver Erens nicht bestätigen. Vielmehr sei den Prüfern der LÄK von selbst aufgefallen, »dass was nicht so war, wie es sein sollte«. Genaueres zu den Gründen, warum die Veranstaltung nicht zertifiziert wurde, sagt er nicht: Da Omniamed gegen den Bescheid Widerspruch einlegte, sei das Verfahren noch in der Schwebe.

Erklärung von Omniamed

Ausführlicher informiert Omniamed die Öffentlichkeit. Speziell für die »sehr geehrte Journalistin« und den »sehr geehrten Journalisten« formulierte die Agentur eine achtseitige Lesehilfe zum Vorfall. Alle Fortbildungen von Omniamed würden eine strenge hausinterne Qualitätskontrolle durchlaufen. Das berufsrechtlich vorgesehene Anerkennungsverfahren sei völlig unabhängig von externen Impulsen. Die LÄK habe ihren Schritt mit »Zweifeln an der inhaltlichen Neutralität« begründet. Diese Interpretation beruhe aber auf einer fehlerhaften Auslegung der Regularien.

Omniamed stellt klar, wie die Regularien wirklich zu verstehen seien: Ein Sponsoring sei nach den Empfehlungen der Bundesärztekammer bei entsprechender Gegenleistung des Gesponserten möglich. Eine solche Gegenleistung sei beispielsweise eine räumlich getrennte Industrieausstellung. Für Neutralität und Transparenz sei bei den Omniamed-Veranstaltungen gesorgt. So seien alle Referenten verpflichtet, »zu Beginn ihres Vortrags mittels einer Folie eventuelle Verbindungen zur pharmazeutischen oder medizintechnischen Industrie offenzulegen«. Eines ist der Firma besonders wichtig: Die LÄK habe »die Unterstellungen des MEZIS e.V.« keineswegs einfach übernommen.

Die Krisen-PR von Omniamed scheint allerdings nur bedingt genützt zu haben. Neben dem *Deutschen Ärzteblatt* und der Initiative *Medwatch* berichteten gleich mehrere Medien

Martina Keller (Hamburg), Journalistin

Omniawatch

Die unabhängige Ärzteorganisation MEZIS hat im August www.omniawatch.de gestartet. Was Interessierte auf dieser Internetseite lesen können und was sie bewirken soll, bringt MEZIS so auf den Punkt: »Mit Omniawatch zeigen wir die engen Verflechtungen zwischen Omniamed und der pharmazeutischen/Medizinprodukte-Industrie. Wir zeigen für jede Veranstaltung, welcher Referent für seinen Vortrag von wem Gelder bekommen hat und wie hoch das Risiko für relevante Interessenkonflikte ist. Wir begleiten Omniamed auf dieser Webseite mit seinen noch über 20 angekündigten Veranstaltungen 2018 durch das Bundesgebiet und informieren jede Ärztekammer vor Veranstaltungsbeginn über diese Interessenkonflikte – mit dem Ziel, dass diese Veranstaltungen nicht zertifiziert werden.« Veröffentlicht ist auf omniawatch.de auch eine »Interessenkonflikt-Analyse des »wissenschaftlichen Beirats« von Omniamed«. Laut Recherchen von MEZIS haben »mindestens 6 von 7 Beiratsmitgliedern innige Beziehungen zur pharmazeutischen Industrie«. Welcher Experte mit welchen Pharmaunternehmen kooperiert, macht omniawatch.de ebenfalls transparent – und benennt auch einschlägige Quellen.

Fortsetzung auf Seite 4 »

- über den Vorfall. »Gekaufte Referenten?« titelte die *Süddeutsche Zeitung*. »Wo sind die 184.151 Euro hin?«, fragte *DocCheck News*. »Punkten für Bayer« formulierte die *Junge Welt*. Und die *Frankfurter Rundschau* kommentierte die »gute Meldung« von der Nicht-Zertifizierung mit der Frage: »Ist das ganze schöne Geschäftsmodell jetzt im Eimer?«

Wenn es nach MEZIS geht: schon. Das Geschäftsmodell von Omniamed und vergleichbarer Anbieter führe nachweislich »zu schlechteren Fortbildungsergebnissen und verändertem Verschreibungsverhalten«. Zudem würden interessenkonfliktfreie, kleinere Anbieter von Fortbildungen benachteiligt. MEZIS hat deshalb acht weitere Veranstaltungen von Omniamed untersucht und ihre Recherchen auf ihrer Seite *Omnia-watch* (→ *Randbemerkung Seite 3*) mit minutiösen Quellenangaben veröffentlicht. Die zuständigen Ärztekammern der nächsten Omniamed-Seminare in Münster und Düsseldorf

Vorträge marketingtechnisch optimieren und kontrollieren kann«.

MEZIS setzt sich seit Jahren für eine unabhängige Ärzte-Fortbildung ein und gründete im Frühjahr das Aktionsbündnis »Ärztliche Fortbildung 2020«, für das Berufsverbände, Fachgesellschaften und Organe der ärztlichen Selbstverwaltung gewonnen werden sollen (→ *BIOSKOP Nr. 81*).

Die Ärzte-Initiative wird ihre Recherchen zu gesponserten Fortbildungen nicht auf Omniamed beschränken. Laut Schurig wird man sich demnächst auch andere Veranstalter und ihre Seminare ansehen: die Med update GmbH in Wiesbaden, das Forum für medizinische Fortbildung FomF GmbH in Hofheim, das Fortbildungskolleg Gesellschaft für medizinische Fortbildung mbH in München und die Praxis-Depesche in München.

Omniamed wartet unterdessen auf die endgültige Entscheidung der LÄK Baden-Würt-

»Praxishandbuch«

Interessenkonflikte, Korruption und Compliance im Gesundheitswesen heißt ein lesenswertes Buch, publiziert in diesem Juni von der Medizinisch Wissenschaftlichen Verlagsgesellschaft. Die Herausgeber Klaus Lieb, David Klemperer, Ralf Kölbel und Wolf-Dieter Ludwig haben ihr Werk als »Praxisbuch« gestaltet, das »Orientierung und Wissen« für Ärzte, Wissenschaftler, Leitungen von Kliniken und Unternehmen, Politiker, Verwaltungen und Patientenvertreter vermitteln soll. Zumindest für letztere, die ja teils ehrenamtlich aktiv sind, dürfte der hohe Preis (59,95 Euro) eine Hürde sein. Auf 256 Seiten wird aber viel geboten: Die Herausgeber und zahlreiche weitere Autoren beleuchten viele Bereiche, in denen Einflussnahmen und Interessenkonflikte alltäglich sind, unter anderem: Arzneimittelstudien und Forschung, Bewertung von Medikamenten, Erstellung von Leitlinien, Ärztefortbildungen, medizinische Fachgesellschaften und Selbsthilfeorganisationen, Veröffentlichungen von Wissenschaftlern in Fachzeitschriften, auch im Medizinjournalismus. Das »Praxisbuch« beschreibt und analysiert nicht nur, es gibt auch »Handlungsempfehlungen« zur Abwehr von Korruption und zu Offenlegung und »Management« von Interessenkonflikten.

Leitlinien und Interessenkonflikte

Wie unabhängig sind AutorInnen medizinischer Leitlinien? Und wie transparent erarbeiten sie Expertisen, die ÄrztInnen helfen sollen, PatientInnen bestmöglich zu behandeln? Einblicke gibt eine Studie von Leitlinienwatch.

Die Initiative, getragen von MEZIS, Neurology First und Transparency, hatte im Dezember 2015 das Portal www.leitlinienwatch.de gestartet (→ *BIOSKOP Nr. 74*). Dort sind Leitlinien aufgelistet, die von zwei unabhängigen Fachleuten in puncto Transparenz und Unabhängigkeit bewertet worden sind.

Eine Auswertung erschien Ende Juni im Fachblatt *BMC Medical Ethics*, gecheckt wurden alle Leitlinien der höchsten Qualitätsstufe S3, die Empfehlungen zu pharmakologischen Therapien geben und am 1. Januar 2016 bei der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) registriert waren. »Die Analyse von 67 deutschen S3-Leitlinien«, bilanzieren die Leitlinienwatch-Macher

um Prof. Thomas Lempert, »ergab, dass finanzielle Interessenkonflikte von deutschen Leitlinienautoren zwar meist offengelegt werden, aber in aller Regel ohne Konsequenzen bleiben.« So seien Experten mit Interessenkonflikten »kaum zu Enthaltungen bei Abstimmungen veranlasst worden«; 70 % der analysierten Leitlinien benennen keine Vorgaben bei möglicher Befangenheit. In 14 von 67 Leitlinien (21 %) gibt es zwar Regeln. Enthaltungen seien aber entweder nicht praktiziert oder nicht dokumentiert worden.

Dabei sind Interessenkonflikte offenbar verbreitet: In 55 % der bewerteten Leitlinien habe die Mehrheit der AutorInnen eingeräumt, mit Pharmafirmen zu kooperieren. Und: »Nur bei 9 % der Leitlinien waren die Koordinatoren frei von Interessenkonflikten«, schreibt Leitlinienwatch.

Positiv finden die Beobachter, dass die AWMF Anfang 2018 »reformierte Regeln zum Umgang mit Interessenkonflikten« veröffentlicht hat, »die den Forderungen unserer Initiative nahekommen«. Leitlinienwatch prüft weiter und hofft, »dass Leitlinien in Zukunft besser gegen eine kommerzielle Einflussnahme geschützt werden«.

Klaus-Peter Görlitzer

wurden von der Initiative nach Auskunft von Vorstandsmitglied Niklas Schurig informiert.

Das vorläufige Fazit von MEZIS: Omniamed kassiere von Pharmakonzernen »exorbitante Sponsorengelder« und könne dadurch Ärzte zu ihren Gratisveranstaltungen locken. Die Industrie bezahle solch hohe Summen, »weil sie bei fast allen von uns analysierten Vorträgen auch die Referenten bereits auf ihren Gehaltslisten hat – und dadurch sowohl die Themen- und Referentenauswahl als auch die Inhalte der

temberg. Vorsorglich spielt das Unternehmen in seiner Krisen-PR für Journalisten die Bedeutung einer möglichen Ablehnung herunter. Man könne von circa 350.000 Zertifizierungsverfahren bundesweit jedes Jahr ausgehen. Unterstelle man, dass lediglich ein Prozent dieser Anerkennungsverfahren mit einer Ablehnung endete, seien das rund zehn versagte Anerkennungen pro Tag in Deutschland bundesweit. »Das lässt erkennen, welche Bedeutung das vorliegende Verfahren hat.«

»Alternative Fakten«

Anmerkungen zur aufgeregten medialen Debatte um den autobiographischen Kinofilm »Eingeimpft«

Das gibt es nicht alle Tage: Ein Film soll in die Kinos kommen, und schon Wochen vorher wird er in vielen Medien geradezu verrissen, mit Urteilen wie diesen: fehlerhaft, tendenziös, irreführend. Die Rede ist von »Eingeimpft«. Der Dokumentarfilm, gedreht vom Berliner Regisseur David Sieveking, zeigt aus subjektiver Perspektive, wie er und seine Lebensgefährtin um Fragen ringen, die sich praktisch alle Eltern stellen: Impfen – ja oder nein? Warum, wann, wogegen?

Das Paar hat zwei kleine Töchter, ihr Weg zur Entscheidung, ob und gegen welche Krankheiten geimpft werden soll, ist langwierig und verläuft durchaus kontrovers. Sieveking lässt dabei auch andere Betroffene, Ärzte, Fachleute zu Wort kommen – allerdings ganz überwiegend solche, die zum Thema Impfen nicht die in der Wissenschaft herrschenden Positionen repräsentieren, mithin Impfungen kritisch sehen oder diese sogar kategorisch ablehnen.

Diese Herangehensweise hat einige JournalistInnen auf den Plan gerufen, sie warnen eindringlich vor dem Film. Besonders kämpferisch formuliert Kathrin Zinkant ihre Texte, zu lesen in der *Süddeutschen Zeitung* (SZ). Sie nennt Sieveking's Film

Die Entscheidung, ob und gegen welche Krankheiten Eltern ihre Kinder impfen lassen, ist in Deutschland nach wie vor eine freiwillige.

»bedrohlich« und bemängelt, die Auswahl der in »Eingeimpft« gezeigten Experten sei einseitig; Sieveking frage ausschließlich nach Risiken und säe somit auch »Zweifel am Fundament aufgeklärter Gesellschaften: an den Fakten nämlich«.

Mitte September, zum offiziellen Kinostart des Films, legte Zinkant, die auch Vorstandsmitglied im JournalistInnenverein Wissenschafts-Pressekonferenz e.V. ist, dann einen wütenden Kommentar nach – Überschrift: »Alternative Fakten sind der Lebenssaft des Populismus«. Im Text liest man auch diese Sätze: »Für jedes Kind, das wegen dieses Films ungeimpft bleibt und geschädigt wird, muss man den Filmemacher und seine Unterstützer verantwortlich machen. Dazu gehören auch zwei öffentlich-rechtliche Sender. Bayerischer Rundfunk und Rundfunk Berlin-Brandenburg haben »Eingeimpft« koproduziert.«

Diese Darstellung ist nicht nur eine Meinungsäußerung – sie konstruiert auch eine Ursache-Wirkung-Beziehung, welche die Autorin im Zweifelsfall beweisen müsste. Wer in Erfahrung bringen will, ob auch einschlägige Fachleute Zinkant's Behauptung so unterschreiben oder womöglich lieber auf Distanz gehen würden,

kann ja mal selbst nachfragen: bei der Ständigen Impfkommission (STIKO), beim Robert-Koch-Institut (RKI) und beim Paul-Ehrlich-Institut (PEI), bei Landesbehörden und WissenschaftlerInnen. Und natürlich auch beim Verband Forschender Arzneimittelhersteller (VFA), dessen Mitgliedsfirmen ja die Impfstoffe produzieren und vermarkten. Man darf gespannt sein, ob deren ExpertInnen tatsächlich die Darstellung teilen würden, die Zinkant, immerhin Redakteurin einer angesehenen Qualitätszeitung, vermutlich wohlüberlegt aufgeschrieben hat.

Die Entscheidung, ob und gegen welche Krankheiten Eltern ihre Kinder impfen lassen, ist in Deutschland nach wie vor eine freiwillige. Unabdingbare Voraussetzung ist jeweils eine individuelle, verständliche Aufklärung seitens der impfenden ÄrztInnen. Eine allgemeine Impfpflicht wird zwar immer mal wieder auch von einzelnen Ärzteverbänden und PolitikerInnen

gefordert. Sie dürfte aber schon deswegen rechtlich kaum durchzusetzen sein, weil regelmäßig auch Schäden und erwünschte Wirkungen nach Impfungen gemeldet und mitunter auch gerichtlich anerkannt werden.

Der FDP-Bundestagsabgeordnete Wieland Schinnenburg hat sich Ende 2017 bei der Bundesregierung ausführlich zu Impfungen erkundigt (→ *Randbemerkung*). Auf seine Frage, wie viele Impfschäden seit 2007 in Deutschland mit welchen Folgen aufgetreten seien, nannte das Bundesgesundheitsministerium recht alte Zahlen aus den Jahren 2005 bis 2009. In diesem Zeitraum seien insgesamt 1.036 Anträge auf Anerkennung von Impfschäden gestellt worden; 169 davon seien »mit der Anerkennung eines Impfschadens abgeschlossen« worden, so die Bundesregierung. Wie schwer besagte Schäden seien, habe man nicht erfasst. Eine »Bundesstatistik« gebe es nicht; aktuellere Daten könnten bei den Behörden der Bundesländer erfragt werden, die dafür zuständig sind, Anträge auf Anerkennung von Impfschäden entgegenzunehmen.

Dass Impfschäden vorkommen, die »in sehr seltenen Fällen« auch »anerkannt werden müssen«, erwähnt Wissenschaftsjournalistin Zinkant immerhin. Ihr Artikel namens »Spiel mit der Angst«, erschienen am 30. August, endet aber nicht wirklich differenziert: »Wer sein Kind impft, setzt es keinem Risiko aus. Er senkt es.«

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

»Deutschland sucht den Impfpass«

»Defizite bei Impfquoten« überschrieb der FDP-Politiker Wieland Schinnenburg seine Kleine Anfrage, die am 22. Dezember 2017 von der Bundesregierung beantwortet wurde. Auf zehn Seiten (Drucksache 19/320) nimmt sie Stellung, so auch zur Frage, was sie denn getan habe und künftig tun werde, »um nicht geimpfte erwachsene Personen zu impfen«. Die Regierung schreibt: »Die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) hat im Jahr 2012 die Impfkampagne »Deutschland sucht den Impfpass« gestartet. Die Aufklärungskampagne mit dem Schwerpunkt Masern richtet sich vor allem an Jugendliche und junge Erwachsene mit unvollständigem Impfschutz und ergänzt die bereits schon länger bestehenden Informationsangebote der BZgA für Eltern. Ziel der Kampagne ist es, die Kenntnis der Masern- bzw. Masern-Mumps-Röteln-Impfempfehlung für Erwachsene zu erhöhen und sie zur Überprüfung des Impfstatus und zum Schließen von Impflücken zu motivieren. Die Kampagne setzt auf mehreren Ebenen an und umfasst sowohl personalkommunikative Elemente (Printmedien zur Unterstützung der ärztlichen Impfberatung, das Internetangebot www.impfen-info.de) als auch massenmediale Elemente (Großflächenplakate, Kampagnen-Landingpage mit interaktivem Impfcheck, Kinospot, Hörfunkspots, Videospots, etc.).«

Wachsender Druck auf Schwangere

Interview-Studie zur vorgeburtlichen Diagnostik beleuchtet diskriminierende Folgen für Menschen mit Behinderungen

Lisa Koopmann (Bochum), studierte Heilpädagogik und Soziale Inklusion, wissenschaftliche Mitarbeiterin an der Evangelischen Hochschule Rheinland-Westfalen-Lippe

Debatte im Bundestag?

Parteiübergreifende Initiativen sind im Bundestag selten. Zehn Abgeordnete von CDU, Linken, FDP und Grünen haben Mitte Juni aber ein gemeinsames Papier vorgelegt: »Vorgeburtliche Bluttests – wie weit wollen wir gehen?« Anlass ist der IQWiG-Bericht zu molekulargenetischen Bluttests für Schwangere, den BioSkop, Gen-ethisches Netzwerk und Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik kritisch kommentiert hatten (→ Seite 12). Die zehn UnterzeichnerInnen, darunter Uwe Schummer (CDU), Ulla Schmidt (SPD), Harald Weinberg (Linke), Corinna Rüffer (Grüne) und Pascal Kober (FDP), suchen UnterstützerInnen im Parlament, wo sie im Herbst über vorgeburtliche Tests debattieren wollen. Konkrete Anträge, Pränataldiagnostik zu begrenzen oder einzuschränken, liegen bisher nicht vor. Immerhin benennt das interfraktionelle Papier »offene Fragen«, die es zu erörtern gilt, zum Beispiel: »Wie könnte ein Verfahren aussehen, mit dem die Einführung ethisch umstrittener Diagnostik- und Therapieverfahren künftig bewertet wird? Wie kann die Beratung werdender Eltern verbessert werden? Wie können wir die Teilhabemöglichkeiten von Menschen mit Behinderungen und ihren Familien weiter verbessern?«

Wie wirken Angebote pränataler Diagnostik (PND) auf schwangere Frauen und Menschen mit Behinderungen? Mit welchen gesellschaftlichen und ethischen Folgen? Die Wissenschaftlerinnen Sigrid Graumann und Lisa Koopmann von der Ev. Hochschule Rheinland-Westfalen-Lippe haben Beteiligte nach ihren Erfahrungen gefragt, im Rahmen eines Forschungsprojekts zu »neuen Entwicklungen« in der PND (→ Randbemerkung Seite 7). Dieser Artikel beleuchtet das Diskriminierungspotenzial der PND. Alle anderen Ergebnisse werden im Projektbericht beschrieben und diskutiert, der im Oktober erscheinen soll.

Die Interview-Studie veranschaulicht, dass und wie der soziale Druck auf Schwangere wächst – vor allem, weil die Entscheidung über die Inanspruchnahme pränataler Diagnostik (PND) oder das Austragen eines behinderten Kindes durch den Einsatz der Diagnostik individuell zuschreibbar wird. Eine Beraterin beschreibt diese Tendenz so: »Wenn ich früher einfach schwanger war [...] und da war irgendwas, da war ich nicht dafür verantwortlich, das war Schicksal. Wenn ich das aber schon in der 10. oder 8. Woche weiß und es immer kontrollieren lasse, muss ich ja Entscheidungen treffen, irgendwie muss ich mich dazu verhalten. Deshalb ist mehr das Gefühl gewachsen, dass ich verantwortlich dafür bin, wenn ich ein Kind mit Down-Syndrom bekomme.« Eine weitere Beraterin sagt: »Es ist schwierig, wenn mir etwas angeboten wird, einfach Nein zu sagen.« Hinzu komme die »Angst: wenn ich das jetzt nicht mache, verpasse ich dann irgendwas?«

Auch vertraute Bezugspersonen, wie Partner oder ÄrztInnen, können Druck ausüben. Dabei gehen die meisten Befragten davon aus, dass der Druck weiter wachsen wird, wenn Krankenkassen künftig auch nicht-invasive Bluttests (NIPT) bezahlen sollten. »Und wenn das Kassenleistung wird«, sagt eine Beraterin, »kriegt das ja noch mehr den Flair des Normalen.«

Deutlich benannt wird der Trend zu einem Abbruch in der Frühschwangerschaft, falls ein NIPT einen auffälligen Befund ergeben hat. Gestiegen sei zudem der Druck, sein Kind an die Anforderungen der heutigen Leistungsgesellschaft anzupassen. Eine Mutter eines Kindes mit

Trisomie 21 schildert: »Ich glaube es ist schon schwierig, wenn man in so einem stark oberflächlichen Kontext lebt, dann zu sagen: Ich bekomme ein Kind, das dem Ganzen nicht entspricht, das auch nicht so schnell mithalten kann und auch auffällig ist.« Sie sagt auch: »Das eigene Bild, das man hat [...] wird auf jeden Fall geprägt durch das Bild, das andere über das Kind haben werden.«

Die befragten Schwangeren berichten dagegen, dass der soziale Druck keine große Rolle bei ihren Entscheidungen gespielt habe, und die interviewten Beraterinnen schildern vereinzelt, aufgrund fehlender Unterstützungsmöglichkeiten für Menschen mit Behinderungen sei der Druck früher sogar stärker gewesen.

Gefragt wurde auch nach gesellschaftlichen Einstellungen zu Behinderungen. Ärztinnen und Beraterinnen führen aus, dass sie sich bemühen, ein möglichst sachliches und differenziertes Bild von Behinderung zu vermitteln. Bestimmte Behinderungen wie Trisomie 21 stellen eigentlich keine Indikation für einen Abbruch dar und es sei generell problematisch, Behinderungen ohne therapeutische Optionen zu diagnostizieren. Eine Pränataldiagnostikerin merkt kritisch an: »Wir sind als Pränataldiagnostik zu Down-Huntern verkommen. Das heißt, dass die ganze PND darauf plötzlich fokussiert ist, nur noch diese Kinder mit Down-Syndrom rauszufinden, und dass das so eine Selbstverständlichkeit bekommen hat, ist ja ein Unding.«

Es gibt jedoch auch eine defizitorientierte Sichtweise, so zum Beispiel eine starke Verbindung von Behinderung mit Leid und Belastung. Es wird ein genereller Unterschied im prä- und postnatalen Umgang mit einem behinderten Kind hervorgehoben. So werde vorgeburtlich von Schwangeren eher erwartet, ein Kind mit einer Behinderung zu vermeiden, wie eine Mutter sich erinnert: »weil wir ja schon betroffene Eltern waren und dadurch, glaube ich, die Ärzte-seite verhindern wollte, dass wir noch ein Kind bekommen«. Nach der Geburt eines behinderten Kindes erleben Eltern dagegen mehrheitlich positive und bestärkende Situationen.

Die Einstellung von Schwangeren und Eltern zu Behinderungen hängt stark von ihrem sozialen Umfeld ab. Eine Mutter beschreibt: »Ich glaube, wenn jemand dieses familiäre Umfeld nicht hat und diese Diagnose bekommt

»Wenn ich das jetzt nicht mache, verpasse ich dann irgendwas?«

► und derjenige ist an einem Scheideweg, sich zu überlegen, ob er es macht oder nicht, kann ich mir vorstellen, dass das Bauchgefühl in dem Moment nicht mehr da ist.« Auch die prognostizierten Einschränkungen des künftigen Kindes scheinen auf die Entscheidungsfindung stark zu wirken. So wird eine Trisomie 21 positiver bewertet als andere Behinderungen. Ein Abbruch bei einer lebenslimitierenden Erkrankung wird eher als legitim angesehen als bei einer anderen Beeinträchtigung.

Professionelle Begleiterinnen und interviewte Ärztinnen gehen meist davon aus, dass Schwangere ein eher geringes Wissen über die PND und auch eine wenig differenzierte Sichtweise in Bezug auf Behinderung haben – weshalb das Vertrauen in die begleitenden Ärztinnen besonders hoch sei. Bezogen auf das Leben mit einem behinderten Kind zeigten sich bei Schwangeren und Eltern unrealistische Ängste und ein eher an Defiziten orientierter Blick auf die mögliche Zukunft. Eine Mutter schildert: »Das ist schon eine Entscheidung fürs Leben, so ein Kind mit Down-Syndrom. Oder mit einer Behinderung. Ich kann jetzt nicht sagen, mit 20 geht sie oder heiratet sie oder so. Die wird immer bei uns oder mit uns bleiben.« Das Wissen über das Leben mit einer Behinderung scheint jedoch durch zunehmende mediale Präsenz von Menschen mit Behinderungen größer zu werden.

Die Interviews zeigen auch, dass überwiegend von einer gestiegenen gesellschaftlichen Anerkennung von Menschen mit Behinderungen ausgegangen wird. Als Beispiel werden verbesserte, teils inklusive Versorgungsstrukturen angeführt. Offene Ablehnung sei heutzutage nicht feststellbar. Dieser Befund deckt sich mit den Erlebnissen der interviewten Familien, die ein behindertes Kind haben. Neben den persönlichen Erfahrungen wird aber auch ein diffus wahrnehmbares gesellschaftliches Klima angesprochen, wonach der Perfektionsdruck auf Eltern steige. Die wachsende Tendenz, Menschen vorrangig an ihren Leistungen zu messen, wird als Gefahr für Menschen mit Behinderungen gewertet.

Bezüglich der »Auswirkungen auf Menschen mit Behinderungen« schätzen besonders die professionellen Beraterinnen und interviewten Ärztinnen es als problematisch ein, dass die nicht-invasiven Pränataltests früh in der Schwangerschaft eingesetzt werden können. Es wird vermutet, dass es auf Grundlage von Verdachtsdiagnosen ohne weitere Bestätigung zu Schwangerschaftsabbrüchen im Rahmen der Beratungsregelung im ersten Schwangerschaftsdrittel kommt. Als ethisch problematisch wird

außerdem der Fokus auf die Trisomie 21 angesehen, die keine Indikation für einen Schwangerschaftsabbruch liefern sollte. Damit einhergehe die gesellschaftliche Botschaft, dass es wichtig sei, »Chromosomenstörungen zu finden und es Menschen zu ermöglichen, Schwangerschaftsabbrüche zu machen«.

Der Grund für den diskriminierenden Charakter der PND wird von den Studienteilnehmenden teilweise darin gesehen, dass die Existenzberechtigung von Menschen mit Behinderung gesellschaftlich in Frage gestellt wird. Eine Beraterin beschreibt: »Weil es heißt ja: wenn es diese Tests damals schon gegeben hätte, dann hätte man sich gegen mich entschieden, dann wäre ich nicht auf der Welt. [...] Ich kann das absolut nachvollziehen, dass Menschen sich dadurch diskriminiert fühlen und ich finde es ist aber ein wirkliches gesellschaftliches Dilemma.«

Diesen Diskriminierungsvorwurf teilen jedoch nicht alle Interviewten. Besonders Beraterinnen und Ärztinnen sagen auch, dass das Motiv, die Schwangerschaft abubrechen, keineswegs Behindertenfeindlichkeit sei und niemand eine solche Entscheidung leichtfertig treffe.

Insgesamt wird von den Studienteilnehmenden angenommen, dass es immer weniger selbstverständlich werde, ein Kind mit Trisomie 21 zu bekommen. Dadurch werde die

»exotische« Wahrnehmung von Behinderung verstärkt und die Angst vor einem behinderten Kind noch verstärkt. In der Studie zeichnet sich aber ebenfalls ab, dass es eine gesellschaftliche Gruppe gibt, die generell bereit ist, sich gegen die PND beziehungsweise für ein behindertes Kind zu entscheiden. Eine Beraterin schildert dies so: »Es gibt ja auch Menschen, die völlig klar sind, dass sie ein Kind mit einer Behinderung auch bekommen und sie keine oder nur Standarduntersuchungen machen, weil es für sie keine Konsequenz hat.« Von dieser allgemein gestiegenen Bereitschaft, ein behindertes Kind anzunehmen, wird mehrfach gesprochen. Perspektivisch gehen die Befragten von einer Verstärkung der Lagerbildung aus.

Prognostisch wird mit einer Ausweitung mittels der mit PND/NIPT untersuchbaren Merkmale gerechnet. Als mögliche positive Konsequenzen werden auch die Eröffnung von Therapiemöglichkeiten und eine damit einhergehende Verbesserung der Lebensqualität von behinderten Kindern genannt. Trotz der verbesserten Rahmenbedingungen wird jedoch nicht erwartet, dass zukünftig mehr Kinder mit einer Behinderung geboren werden.

Wertvolle Hinweise

Das Forschungsprojekt »Neue Entwicklungen in der pränatalen Diagnostik – gesellschaftliche und ethische Fragen«, geleitet von der Bochumer Medizinhistorikerin Prof. Sigrid Graumann, wurde Mitte September abgeschlossen. Methodisch handelt es sich um eine qualitative Interview-Studie mit anschließender ethischer Beurteilung der erhobenen Ergebnisse. Insgesamt 15 Interviews wurden geführt und ausgewertet. Einbezogen waren drei schwangere Frauen, die vor der Entscheidung standen, ob sie eine PND in Anspruch nehmen sollen oder nicht. Drei Interviews führten die Forscherinnen mit jungen Eltern, die ein Kind mit Trisomie 21 haben. Befragt wurden außerdem drei Frauenärztinnen und sechs Mitarbeiterinnen psychosozialer Beratungsstellen, die über mehrjährige Berufs- und Beratungserfahrung mit der PND verfügen. Die Interviewleitfäden für diese vier unterschiedlichen Gruppen folgten größtenteils identischen Fragen. Vereinzelt gab es auch Differenzierungen, etwa um medizinische oder psychosoziale Erfahrungswerte zu erfassen oder um Aufschluss über die Motive für oder gegen die Inanspruchnahme der PND bei einer vorliegenden Schwangerschaft oder Einblick in persönliche Erfahrungen mit einem Kind mit einer Behinderung zu erhalten. Die Studie ist, fachlich gesehen, eine »explorative«, was bedeutet: Die Ergebnisse sind nicht repräsentativ; sie geben aber wertvolle qualitative Hinweise auf gesellschaftliche Konsequenzen der Praxis der PND. Der Projektbericht wird voraussichtlich im Oktober veröffentlicht – rechtzeitig zur angekündigten Praenatest-Debatte im Bundestag (→ Randbemerkung auf Seite 6).

Es wird auch ein diffus wahrnehmbares gesellschaftliches Klima angesprochen, wonach der Perfektionsdruck auf Eltern steige.



Optimierte Organbeschaffung?

Gesetzentwurf: Mehr Geld für Entnahmekrankenhäuser, deutlich mehr Rechte für Transplantationsbeauftragte

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

Der Bundestag soll noch in diesem Jahr beraten, welche organisatorischen Reformen und finanzielle Anreize bewirken könnten, dass mehr menschliche Organe für Transplantationen beschafft werden. Zu diesem Zweck hat das Bundesgesundheitsministerium (BMG) Anfang September einen Referenten-Entwurf für ein Gesetz bekannt gemacht. Grundlegende Defizite und Missstände im Transplantationsbetrieb sollen allerdings unangetastet bleiben.

Fragwürdige Botschaft

US-Präsident Donald Trump ist bekannt und berüchtigt für seine Tweets. Aber auch deutsche PolitikerInnen nutzen zunehmend die sogenannten »sozialen Medien«, um ihre Botschaften zu verbreiten. Besonders eifrig machen das Jens Spahn (CDU) und seine MitarbeiterInnen. Am 4. September postete der junge Bundesgesundheitsminister (@jensspahn) via Facebook und Twitter auch dies: »Täglich sterben drei Menschen, weil es kein passendes Organ für sie gab. Deshalb ist es wichtig, dass wir darüber diskutieren, wie wir die Zahl der Spender erhöhen können.«

Spahns Appell machte im Internet die Runde. Dabei ist die behauptete Kausalität (sterben, »weil«) schlicht irreführend. Menschen können an Krankheiten sterben – der Tod wird aber nicht dadurch verursacht, dass einem Patienten kein fremdes Organ zugeteilt wurde. Wir haben am selben Tag online an Jens Spahn appelliert, die von ihm gewünschte Debatte redlich zu führen. Geantwortet hat er bisher nicht. Übrigens: Zu lesen war auf Twitter am selben Tag dieser Hinweis einer Frau, die sich als »Pflegehistorikerin, Exschwester« vorstellte: »Täglich sterben Menschen wegen zu wenig Pflegepersonal.«

Eine »Schlüsselrolle zur Erhöhung der Organspenden« sollen nach Meinung des BMG die Krankenhäuser spielen. Der Gesetzentwurf, der Zusammenarbeit und Strukturen verbessern soll, setze daher genau hier an. Folgt der Bundestag tatsächlich den Vorstellungen des Ministeriums, sollen »Entnahmekrankenhäuser« künftig mehr Geld »für den gesamten Prozessablauf einer Organspende« erhalten. Für alle Leistungen, die sie »vor der Meldung« von SpenderInnen erbringen, sollen Kliniken eine Grundpauschale erhalten, für die entsprechende Infrastruktur soll es noch einen »Ausgleichszuschlag« geben. Außerdem erklärt das BMG: »Auch die Leistungen im Zusammenhang mit der Feststellung des irreversiblen Hirnfunktionsausfalls werden vergütet.«

»Uneingeschränktes Zugangsrecht«

Eine zentrale Funktion haben die sogenannten Transplantationsbeauftragten, deren Position in den Kliniken soll nach dem Willen des BMG »deutlich gestärkt« werden. Durch das Gesetz würden sie ein »uneingeschränktes Zugangsrecht zu den Intensivstationen« erhalten, außerdem sollen sie »uneingeschränkt Einsicht in die Patientenakten zur Auswertung des Spenderpotenzials nehmen können«. Verfügt ein Entnahmekrankenhaus über mehrere Intensivstationen, soll gemäß BMG-Plänen »für jede dieser Stationen mindestens ein Transplantationsbeauftragter bestellt« werden.

Auch »kleinere Entnahmekliniken« hat Spahns Ministerium im Blick. Überall in der Republik sollen neurologisch konsiliarärztliche Bereitschaftsdienste eingerichtet werden. Sie bestehen aus ÄrztInnen, die »jederzeit auch regional zur Verfügung« stehen und qualifiziert dafür sein sollen, den »irreversiblen Hirnfunktionsausfall« festzustellen.

Einführen möchte das BMG außerdem ein »flächendeckendes Berichtssystem zur Qualitätssicherung bei der Spendererkennung und Spendermeldung«. Kliniken würden damit auch verpflichtet, anonymisierte Daten an die Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO) zu übermitteln – zwecks Auswertung und Überprüfung. Die DSO soll »insbesondere auch die Gründe für eine nicht erfolgte Feststellung des irreversiblen Hirnfunktionsausfalls« anschauen. Die Ergebnisse der Auswertungen sollen nicht nur den jeweiligen Entnahmekrankenhäusern zur Verfügung gestellt werden, sondern auch den zuständigen Landesbehörden. Und sie sollen auch veröffentlicht werden.

Beifall von der Bundesärztekammer

Beifall für solche Reformvorschläge bekamen Spahn und das BMG vor allem von Interessenvertretern. Frank Ulrich Montgomery, Präsident der Bundesärztekammer, erklärte, mit den geplanten Vergütungsregeln greife der Gesetzgeber »eine zentrale Forderung der Ärzteschaft« auf. Auch für die Freistellung von Transplantationsbeauftragten habe »die Ärzteschaft schon lange gekämpft«.

Spahn wünscht sich nun eine breite gesellschaftliche Debatte zur »Organspende«, vor allem über die »doppelte Widerspruchslösung« (→ Seite 9), die allerdings gar nicht im Gesetzentwurf seines Ministeriums steht.

PolitikerInnen und Verbände, die diese Debatte wirklich ergebnisoffen und ganzheitlich führen wollen, müssen dafür sorgen, dass auch Fragwürdigkeiten, Missstände und strukturelle Probleme auf die Agenda kommen, die der BMG-Gesetzentwurf einfach ausblendet.

Was auch auf die Agenda gehört

BIOSKOP hat immer wieder darüber berichtet, hier stichwortartig eine kleine Auswahl, worüber eingehend zu reden wäre: fremdbestimmte Organentnahmen (→ Seite 9) und die Art der Gesprächsführung mit Angehörigen von »Hirntoten«, die stellvertretend in die Organentnahme einwilligen sollen; das umstrittene Konzept des »Hirntods« und mangelnde öffentliche Aufklärung darüber; Gewissensfreiheit für Pflegekräfte, die »Hirntote« pflegen; nach wie vor mangelnde Durchschaubarkeit und Ungerechtigkeiten bei der Zuteilung von Organen; fehlender Rechtsschutz für PatientInnen, die

Organentnahme und Widerspruch

»Organ spende« soll in Deutschland »zum Normalfall werden«, fordert Jens Spahn. Dabei setzen der Gesundheitsminister und seine PR-Strategen auf einen verwirrenden Begriff, der vernebelt, was längst fragwürdige Praxis ist.

Seine Kampagne startete Jens Spahn (CDU) mit Hilfe von Deutschlands größtem Boulevard-Blatt. In einem Interview, das *BILD* am 3. September veröffentlichte, sagte Spahn: »Ich bin für eine doppelte Widerspruchslösung. Das heißt, dass jeder zu Lebzeiten ausdrücklich ›Nein‹ sagen kann – und ansonsten die Angehörigen zu fragen sind.« Eine entsprechende Debatte im Bundestag, fügte der Minister hinzu, »will ich gerne organisieren«.

Das Bundesgesundheitsministerium (BMG) stellte das *BILD*-Interview sogleich auf seine Internetseite, und seitdem diskutieren PolitikerInnen, JournalistInnen und Verbände eifrig über das Für und Wider von Spahns »doppelter Widerspruchslösung«. Dabei tun die allermeisten so, als würden in Deutschland bisher nur solchen »hirntoten« Menschen Organe entnommen, die ihre Bereitschaft dazu zuvor schriftlich erklärt hätten. Das aber ist eine Legende: Organentnahmen erfolgen hierzulande in den allermeisten Fällen fremdbestimmt – seit über 20 Jahren!

Wer wissen will, was tatsächlich passiert, sollte die Bilanzen der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) lesen. Im aktuellen DSO-Bericht für 2017 erfährt man, dass nur rund 20 Prozent derjenigen »Hirntoten«, die von Kliniken gemeldet wurden, zuvor persönlich zugestimmt hatten. 2017 hatten laut DSO exakt 161 von 797 OrganspenderInnen schriftlich eingewilligt. Für die übrigen Fälle, in denen explantiert wurde, gibt die DSO als Rechtfertigung an: mündlicher Wille (208 Fälle),

vermuteter Wille (328) und bei 100 Organentnahmen: Zustimmung der Angehörigen »nach eigenen Wertvorstellungen«.

Die seit über zwei Jahrzehnten im Alltag übliche Praxis kommt einer »Widerspruchslösung«, die Spahn jetzt fordert, also bereits ziemlich nahe. Zumal auch nach seinem Konzept die stellvertretenden Entscheidungen der Angehörigen letztlich den Ausschlag geben sollen.

Eigentlich eine »Register-Regelung«

Verständlicher und redlicher wäre es aber, wenn die Befürworter ihr Vorhaben »Register-Regelung« nennen würden. Wie sie sich das vorstellen, hat der SPD-Gesundheitsexperte Karl Lauterbach schon Anfang dieses Jahres in einem Interview angedeutet: »Notwendig wäre ein Register, in das man sich eintragen kann, wenn man nicht bereit ist zu spenden. Wir können verlangen, dass sich jeder aktiv erklärt, der seine Organe im Todesfall nicht für das Leben anderer Menschen hergeben möchte.«

Die Vorstellung, dauerhaft in einer Datenbank der Spende-Verweigerer gespeichert zu sein, dürfte ungezählte Menschen so abschrecken, dass sie keine Erklärungen abgeben – und das ist wohl auch das Kalkül von PolitikerInnen wie Spahn und Lauterbach, die »Organ spende« quasi zur Pflicht im Dienste der Allgemeinheit erheben wollen.

Die utilitaristisch begründete Formel »Wer schweigt, stimmt zu« verdreht gesellschaftliche Werte und Regeln. ÄrztInnen müssen vor jedem medizinischen Eingriff eine eindeutige Zustimmung des zuvor aufgeklärten Patienten einholen. Mutmaßungen und stellvertretende Zustimmungen im Grenzbereich von Leben und Tod, wie vor Organentnahmen meist praktiziert, sollte der Gesetzgeber ausdrücklich ausschließen.

Wobei angesichts anhaltender Intransparenzen im Transplantationsbetrieb auch die ganz grundsätzliche Frage gestellt werden muss: Sind aufgeklärte Zustimmungen hier überhaupt möglich? *Klaus-Peter Görlitzer* ☺

»Hoher moralischer Druck«

Ob der unwiderrufliche Ausfall sämtlicher Hirnfunktionen (»Hirntod«) mit dem Tod des Menschen gleichzusetzen ist, ist wissenschaftlich durchaus umstritten (→ *BIOSKOP* Nr. 51). Zu den Kritikerinnen des »Hirntod-Konzepts« gehört die Augsburger Soziologieprofessorin Alexandra Manzei, die auch 15 Jahre als Krankenschwester gearbeitet und dabei »hirntote« PatientInnen versorgt hatte. Zur Thematik hat Manzei viel veröffentlicht, wir empfehlen hier ihren Aufsatz »Tot oder sterbend?«, verfasst zwecks Fortbildung von Pflegekräften. In ihrem Fazit schreibt Manzei: »Pfleger sind hierzulande nicht verpflichtet, hirntote Patienten zum Nutzen Dritter weiterzupflegen, also die sogenannte Spenderkonditionierung durchzuführen. Gleichwohl lastet ein hoher moralischer Druck auf den Pflegenden, das Hirntodkonzept zu akzeptieren: Zum einen ist seit der Änderung des Transplantationsgesetzes 2012 die Förderung der Organ spende gesetzlich festgeschrieben, zum anderen wird durch die gesellschaftliche Debatte ein enormer moralischer Druck erzeugt, sich positiv zur Organ spende zu verhalten. Dennoch kommen Pfleger nicht umhin, für sich eine selbstbestimmte Entscheidung zu treffen und nicht einfach den scheinbar eindeutigen Vorgaben der Medizin zum Hirntod zu folgen. Dass das Hirntodkonzept, also die Gleichsetzung des Funktionsausfalls des Gehirns mit dem Tod des Menschen, sich keineswegs von selbst versteht, haben die historischen und ethischen Ausführungen oben verdeutlicht. Und jeder, der hirntote Patienten selbst gepflegt hat, weiß auch aus eigener Anschauung um die Ambivalenz des Hirntodkonzepts.«

Manzeis 8-seitiger Aufsatz ist auch online zu lesen: www.philso.uni-augsburg.de/lehrstuehle/soziologie/

► Zuteilungsentscheidungen gerichtlich überprüfen lassen wollen; Defizite bei der Aufklärung über Risiken und Folgen von Lebendorgan spenden; wenig Transparenz und beschränkte Befugnisse von Kommissionen, die prüfen müssen, ob Lebendspenden wirklich freiwillig erfolgen und Organhandel sicher ausgeschlossen ist; Regelverstöße in Transplantationszentren und deren strukturelle Ursachen, Kontrolldefizite inklusive. Und auch das noch: Es ist verfassungsrechtlich fragwürdig, dass der Gesetzgeber die Zuteilung von Organen nicht selbst verantworten will, also

zum Beispiel durch staatliche Behörden vornehmen lässt. Und dass er die Bundesärztekammer ermächtigt hat, die Richtlinien für Wartelisten, die Verteilung von Organen und die Kriterien zur Todesfeststellung zu definieren – praktisch ohne gesellschaftliche Kontrolle.

Wer meint, all diese Themen einfach totschweigen zu können, wird ein Ziel des ehrgeizigen Gesundheitsministers bestimmt nicht erreichen: verloren gegangenes Vertrauen in die Transplantationsmedizin und die Organisatoren der »Organ spende« wieder herzustellen. ☺

»Hypothetische Einwilligung«?

BGH verhandelt im Oktober über zwei Fälle zur Arzthaftung nach Lebendspenden – Urteil könnte wegweisend werden

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

»Unter Druck«

Die Interessengemeinschaft Nierenlebenspende wurde im Dezember 2011 als gemeinnütziger Verein gegründet. Organisiert sind hier Menschen, die eine Niere »gespendet« haben, außerdem Angehörige sowie UnterstützerInnen. Gemeinsam wollen sie laut Selbstdarstellung »den Missständen der Nierenlebenspende entgegenzutreten«, die sie aber nicht grundsätzlich ablehnen. Der Verein informiert regelmäßig auch über Gerichtsverfahren; der Vorsitzende Ralf Zietz ist einer der beiden Kläger, über deren Fälle der Bundesgerichtshof am 23. Oktober verhandeln wird. Seine Erfahrungen und Einschätzungen schilderte Zietz auch in einem Interview, das BIOSKOP im September 2014 (Heft Nr. 67) veröffentlichte. Gefragt, wie er und seine Frau vor der Nierenlebenspende im Transplantationszentrum Essen aufgeklärt worden seien, sagte Zietz unter anderem: »Es gab mehrere Gespräche mit Ärzten, auch eines mit zwei Ärzten, die beide an der Transplantation beteiligt waren. Aus formalen Gründen ist das schon rechtswidrig. Meine Frau und ich haben uns aus einem Bauchgefühl erst gegen eine Spende entschieden. Da hat dann ein Arzt in Essen gesagt: Das Beste, was ihr jetzt passieren könnte, wäre eine Lebendorganspende. Ab dem Zeitpunkt stand ich unter Druck. Man will ja auch helfen.«

Lassen sich Menschen freiwillig eine Niere aus dem Körper operieren, um sie einem schwer kranken Angehörigen oder Bekannten einpflanzen zu lassen, nennen Fachleute dies »Lebendorganspende«. Solche Eingriffe werfen auch erstaunliche juristische Fragen auf: Müssen ÄrztInnen Schadensersatz leisten, wenn sie einen Nierenspenders nicht korrekt über mögliche gesundheitliche Risiken aufgeklärt haben? Können sich Transplanteure, die Regeln missachten, trotzdem auf eine »hypothetische Einwilligung« des Organgebers berufen? Klären muss das bald der Bundesgerichtshof (BGH).

Beim Verhandlungstermin am 23. Oktober in Karlsruhe geht es um zwei Lebendorganspenden, ausgeführt jeweils am Universitätsklinikum Essen. Im ersten Fall wurde dort einer Frau im Februar 2009 eine Niere entnommen, die anschließend ihrem Vater eingepflanzt wurde, der an einer chronischen Niereninsuffizienz litt. Im Mai 2014 verlor der Vater die transplantierte Niere.

Die Tochter verklagte anschließend das Klinikum sowie die an der Organspende beteiligten Ärzte beim Landgericht Essen auf Schadensersatz – in eigener Sache. Die Klägerin, geboren 1967 und von Beruf Arzthelferin,

erklärte, dass sie infolge der Nierenentnahme an einem Fatigue-Syndrom (chronische Erschöpfung) und an Niereninsuffizienz leide; über solche möglichen Folgen der Organspende sei sie nicht genügend aufgeklärt worden. Die Klägerin forderte ein Schmerzensgeld von 50.000 Euro. Das Landgericht wies die Klage jedoch ab, und im Ergebnis genauso urteilte die zweite Instanz, das Oberlandesgericht Hamm.

Zur Begründung veröffentlicht das OLG am 28. Oktober 2016 eine Pressemitteilung, und die sollte genau lesen, wer erwägt, zu Lebzeiten ein Organ für Angehörige oder befreundete Menschen zu »spenden«. Es sei zwar richtig, dass die beklagten Essener Ärzte § 8 Abs. 2 des Transplantationsgesetzes (TPG) formal nicht beachtet hätten, »weil keine den inhaltlichen Anforderungen genügende und ärztlicherseits unterschriebene Niederschrift zu dem Aufklärungsgespräch existiere«. Fraglich sei außerdem, ob der am Gespräch beteiligte, federführende

Nierenarzt tatsächlich weder an der Entnahme noch an der Übertragung des Organs beteiligt war – eine Neutralität, die das TPG ja unbedingt verlangt. Dennoch führen solche Regelverstöße nach Meinung des OLG Hamm »nicht automatisch zur Rechtswidrigkeit« der Operation oder zur Unwirksamkeit der Einwilligung der Spenderin in die Organentnahme.

Und die Hammer Richter erklären noch mehr Merkwürdiges: Zwar sei die Klägerin nach ihren Erkenntnissen auch inhaltlich »nicht ausreichend aufgeklärt« worden über die Folgen und Risiken, die mit einer Lebendnierenspende verbunden sind. Doch dieses »Defizit« sei im vorliegenden Fall »haftungsrechtlich irrelevant« – Begründung des OLG: »weil der von den Beklagten (gemeint sind Klinikum und in die Organspende einbezogene Ärzte, Anm. der Redaktion) erhobene Einwand einer hypothetischen Einwilligung der Klägerin durchgreife«. Die klagende Tochter habe sich zur Nierenlebenspende entschlossen, weil sie den Tod ihres Vaters befürchtet habe und sie ihm eine Abhängigkeit von der Dialyse habe ersparen wollen. Nach

Überzeugung der Richter habe die Klägerin aber nicht plausibel erklären können, dass sie bei einer hinreichenden Aufklärung von der geplanten Spende ihrer Niere Abstand genommen hätte. Somit geht das OLG Hamm in seinem

Urteil von einer »hypothetischen Einwilligung« aus, welche auch eine Lebendorganspende rechtfertigen könne – »trotz Verfahrensmängeln nach dem Transplantationsgesetz«.

Auch der zweite Fall, der beim BGH vorliegt, wurde in zweiter Instanz vom OLG Hamm beurteilt. Der Kläger, geboren 1964, hatte sich im August 2010 im Essener Uniklinikum eine Niere herausoperieren lassen, um sie seiner an Niereninsuffizienz erkrankten, auf Dialyse angewiesenen Ehefrau einpflanzen zu lassen. Auch dieser Kläger sagt, dass er in Folge der Organentnahme an Niereninsuffizienz und Fatigue-Syndrom leide; durch die Nierenspende sei er schwerbehindert und nur noch sehr eingeschränkt berufstätig. Der Mann, der selbstständiger Unternehmer ist und Ende 2011 mit weiteren Betroffenen den Verein »Interessengemeinschaft Nierenlebenspende« gegründet hat (→ *Randbemerkung links*), verklagte das Uniklinikum und die behandelnden Ärzte ebenfalls auf Schadensersatz

Wer erwägt, zu Lebzeiten eine Niere für Angehörige zu »spenden«, sollte die Urteile der Hammer Richter genau lesen.

Ermittlungen in Essen

Die politische Kampagne für neue Regeln zur »Organspende« hatte gerade begonnen, als die Staatsanwaltschaft Essen am 4. September dies bekannt gab: »Transplantationsmediziner festgenommen«. Der Direktor der Chirurgie am Essener Universitätsklinikum stehe im »Verdacht, dafür verantwortlich zu sein, dass in den Jahren 2012 bis 2015 an sechs Patienten medizinisch nicht indizierte Lebertransplantationen durchgeführt wurden«. In einem dieser Fälle soll der Beschuldigte an einer Transplantation mitgewirkt haben, »die zum Tode des Patienten geführt haben soll«, in den weiteren fünf Fällen laute der Verdacht: »gefährliche Körperverletzung«. Der beschuldigte Mediziner weist die Vorwürfe zurück.

Am 13. September meldete die Staatsanwaltschaft dann, dass der Haftbefehl »unter Auflagen außer Vollzug gesetzt« worden sei; der Beschuldigte habe »eine Kautionsumme hinterlegt« und befinde sich wieder auf freiem Fuß; das Uniklinikum habe ihn vom Dienst »freigestellt«.

Das Ermittlungsverfahren wird fortgesetzt; die Staatsanwaltschaft will nun weitere Patientenakten, die während der Haft beschlagnahmt

wurden, durch einen Sachverständigen auswerten lassen. Dem leitenden Arzt soll »in allen Fällen bewusst gewesen sein, dass die Indikation nicht gegeben war, weil das Risiko der Transplantation höher war als das Risiko der Erkrankungen, an denen diese sechs Patienten litten«, schreibt die Staatsanwaltschaft. Dabei sollen »risikoärmere, alternative Behandlungsmöglichkeiten mit guter Prognose bestanden« haben.

Diese Darstellung wirft auch Fragen auf, die sich eigentlich schon lange vor einer Transplantation stellen, zum Beispiel: Kann es sein, dass PatientInnen auf die Leber-Warteliste aufgenommen werden, obwohl für sie risikoärmere Therapien zur Verfügung stehen? In der öffentlichen Rede über den »Organmangel« wird jedenfalls regelmäßig kommuniziert, es komme nur auf die Warteliste, wer auf ein fremdes Organ dringend angewiesen sei.

Ob die strafrechtlichen Ermittlungen zu einer Anklage führen werden und wie diese im Detail begründet wird, dürfte die Öffentlichkeit frühestens in einigen Monaten erfahren. Das Uniklinikum Essen erklärte am 4. September, es werde mit der Staatsanwaltschaft »vollumfänglich« kooperieren, »aufgrund des laufenden Verfahrens« könne es aber derzeit keine weiteren Angaben machen. *Klaus-Peter Görlitzer* ☺

- ▶ satz und Schmerzensgeld (100.000 Euro) – sein Vorwurf: Behandlungs- und Aufklärungsfehler.

Das OLG sprach sein Urteil im Juli 2017. Dabei blieben die Hammer Richter bei ihrer Rechtsauslegung: Behandlungsfehler lägen nicht vor, etwaige Verstöße bei der Aufklärung gegen § 8 Abs. 2 des TPG begründeten keine Haftung. Und diese folge auch nicht aus der inhaltlich fehlerhaften Risikoaufklärung, da der Kläger nach dem Urteil der Richter auch bei ordnungsgemäßer Aufklärung in die Entnahme seiner Niere eingewilligt hätte.

Die Interessengemeinschaft Nierenlebenspende beschreibt in einer Pressemitteilung vom 30. Oktober 2017, wie das OLG Hamm dazu gekommen sei, eine »hypothetische Einwilligung« des Organspenders zu erkennen: »Der angenommene sehr schlechte Gesundheitszustand der Organempfängerin (Ehefrau des Klägers und Zeugin) wäre ausreichend Motivation für den Kläger gewesen. Unter Bezug auf den TV-Beitrag »Meine Niere für Dich« (14. April 2013, ARD), in dem der Kläger äußerte, dass er »aus Liebe« die Niere gespendet hat und es für ihn »unerträglich« gewesen sei, seine Frau so zu sehen, wird dem Kläger unterstellt, bei ordnungsgemäßer Aufklärung auch gespendet zu haben.« Dabei gebe es in besagtem TV-Beitrag, der dem Gericht vorlag, »eindeutige Äußerungen, die die Ablehnung der Spende bei ordnungsgemäßer Aufklärung bestätigen«.

Die gesundheitlich beeinträchtigten LebendspenderInnen verfolgen ihre Schadensersatzansprüche weiter. Der VI. Zivilsenat des BGH wird nun über die beiden brisanten Arzthaftungsfälle (VI ZR 495/16 und VI ZR 318/17) am 23. Oktober in Karlsruhe verhandeln. Zu diesem Termin wäre es allerdings gar nicht gekommen, wenn es nach den Richtern des OLG Hamm gegangen wäre. Die hatten nämlich die Revision gegen ihre Urteile beim BGH gar nicht zugelassen. Dagegen hatten die abgewiesene Klägerin und der abgewiesene Kläger eine Nichtzulassungsbeschwerde eingelegt, und diese hat der BGH im Frühjahr 2018 auch akzeptiert. Das deutet darauf hin, dass der BGH die Rechtsfragen um den Schutz von Lebendorganspendern sehr ernst nimmt und wohl auch die Bedeutung der vom OLG Hamm behaupteten »hypothetischen Einwilligung« unter die Lupe nehmen wird.

Die erwartete, höchstrichterliche Klärung wertet die Interessengemeinschaft Nierenlebenspende schon mal als Erfolg – unabhängig vom endgültigen Ausgang des Verfahrens. Sollte der BGH allerdings die Ansicht der Hammer Richter grundsätzlich teilen, kann nach Meinung der Interessengemeinschaft »zukünftig nicht mehr zu einer Organlebenspende geraten werden«. Der Betroffenenverein begründet dies wie folgt: »da dann der Transplantationsmedizin Tür und Tor für falsche, verharmlosende und unterlassene Risikoaufklärung geöffnet werden«. ☺

Sinkende Zahlen

Das »Deutsche Hepatitis C-Register« (DHC-R) speichert Daten von zurzeit über 14.000 PatientInnen. Betrieben wird es von der Deutschen Leberstiftung in Kooperation mit dem Berufsverband Niedergelassener Gastroenterologen, finanzielle Unterstützung geben mehrere Pharmakonzerne. Am 28. August gab die Leberstiftung eine Mitteilung heraus, die Fachkreise aufhören ließ: »Durch die seit 2014 in Deutschland zugelassenen antiviralen Medikamente (DAAs – Direct Acting Antiviral Agents), die direkt in den Replikationszyklus des Virus eingreifen, kann die Hepatitis C – wenn sie rechtzeitig erkannt wird – sehr gut behandelt und in kurzer Zeit, nahezu ohne Nebenwirkungen, sogar geheilt werden.« Der Einsatz der neuen Arzneimittel wirke sich auch auf die Zahl der Lebertransplantationen aus – und zwar deutlich: »Eine Analyse von Patientendaten aus Zentren, die am Deutschen Hepatitis C-Register beteiligt sind« habe laut Leberstiftung gezeigt, »dass schon in den ersten drei Jahren nach Zulassung der ersten DAAs 2014 der Anteil der Hepatitis C-Patienten an allen Personen, die für eine Lebertransplantation gelistet waren bzw. eine neue Leber erhalten haben, um mehr als 50 Prozent gesunken ist.« Ausgewertet wurden Daten von elf Transplantationszentren, berücksichtigt wurden 55% aller Lebertransplantationen, die dort zwischen 2010 und 2016 stattfanden. Ein Aufsatz zur Studie erscheint im Oktober im *Journal of Hepatology*, Erstautorin ist Prof. Kerstin Herzer. Die Internistin, beschäftigt am Uniklinikum Essen, sagte laut Leberstiftung: »Diese Daten sind von großer Bedeutung, weil sie erstmals auch für Deutschland zeigen, dass die antivirale Hepatitis C-Therapie tatsächlich einen relevanten Einfluss auf die Notwendigkeit der Lebertransplantation für die entsprechenden Patienten hat.«

Keine Ausweitung selektiver Tests!

Das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) hat seinen Abschlussbericht zur Qualität molekulargenetischer Bluttests für Schwangere Ende Juni veröffentlicht.

Auftraggeber der Studie ist der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA). Das Gremium soll entscheiden, ob die gesetzlichen Krankenkassen solche Tests auf Trisomien beim Ungeborenen künftig bezahlen müssen. »Moratorium für den Bluttest!« fordern dagegen BioSkop, das Gen-ethische Netzwerk und das Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik. Ihre gemeinsame

Stellungnahme vom 4. Juli stellt fest: »Die Bluttests sind reine selektive Pränataldiagnostik, die keinerlei positiven Effekt für die medizinische Versorgung der Schwangeren oder des werdenden Kindes haben. Stattdessen verstärken immer mehr Angebote die Ängste von Schwangeren vor einer Behinderung des werdenden Kindes, statt diese abzubauen, beschleunigen die Angst-Kontroll-Spirale und tragen zu einer Medikalisierung der Schwangerschaft bei.« Laut Sozialgesetzbuch V dürfen Untersuchungen ohne

medizinischen und therapeutischen Nutzen von den Krankenkassen nicht erstattet werden. Die Organisationen lehnen eine Ausweitung selektiver Pränataldiagnostik ab.

Sie fordern eine »grundlegende, gesellschaftspolitische Debatte«, die Betroffene einbezieht und die Medikalisierung in der Schwangerschaftsvorsorge sowie mögliche Diskriminierungen von Menschen mit Behinderungen in den Blick nimmt. Voraussichtlich im Herbst soll der Bundestag diskutieren (→ Seite 6). Die Stellungnahme »Moratorium für den Bluttest!« ist online:

www.bioskop-forum.de

und kann bei BioSkop unter Telefon (0201) 5366706 abgerufen werden.

Gemeinsam für mehr Personal in der Pflege

Bündnisse gegen den »Pflegernotstand« gibt es in zahlreichen Städten. In Berlin und Hamburg (→ BIOSKOP Nr. 81+82) und mittlerweile auch in Bayern streben die Initiativen sogar Volksentscheide an, um die Personalsituation in Krankenhäusern verbindlich zu verbessern; dieses Anliegen haben bereits zehntausende Menschen mit ihrer Unterschrift unterstützt.

Ein bundesweites Treffen der regionalen Initiativen ist für den 9. und 10. November in Hamburg geplant. »Wir möchten Erfahrungen austauschen mit der Volksgesetzgebung der verschiedenen Bundesländer, über Wege zur Aktivierung von Pflegekräften, Bürgern und Patienten«, erklärt Christoph Kranich vom Hamburger Bündnis für mehr Personal im Krankenhaus.

Auf der Agenda des Treffens dürfte auch der Film »Der marktgerechte Patient« stehen, der just am 8. November ins Kino kommt. Die Macher Leslie Franke und Herdolor Lorenz verstehen ihr aus Spenden finanziertes Projekt als

»Film von unten«, der die »Ursachen der unhaltbaren Zustände in den deutschen Krankenhäusern« anschaulich macht. Auf der Internetseite zum 82-minütigen Film wird ein Oberarzt für Anästhesie zitiert, er sagt: »Das Geld ist immer im Hintergrund aller Entscheidungen. Man tut etwas, um die Kosten zu reduzieren oder man tut etwas, um mehr Erlöse, mehr Einnahmen für das Krankenhaus zu generieren. Das Krankenhaus wird geführt wie eine Fabrik.«

Franke und Lorenz hoffen, dass ihr Film auf »vielen hundert Veranstaltungen« vorgeführt wird, um die »Diskussion über die Ausrichtung der Gesundheit am Profit« voranzubringen. Wer mithelfen will, erreicht das Kampagnen-Team zum Film telefonisch unter (0179) 4235-302 oder per Mail: kampagne@der-marktgerechte-patient.org

Die Organisatoren des bundesweiten Bündnis-Treffens sind per Mail erreichbar: info@pflegenotstand-hamburg.de



Spannende Vortragsreihe in Bochum

Kommerz und Alternativen

Ökonomisierung und Kommerzialisierung im Gesundheits- und Sozialwesen stehen im Fokus einer spannenden Vortragsreihe, gemeinsam organisiert von BioSkop, Arbeitskreis Frauengesundheit sowie evangelischer Hochschule und Stadtakademie in Bochum.

Der Sozialstaat garantiert die Daseinsvorsorge. Doch die lange geglaubte Vorstellung, was unbedingt in öffentliche Hände gehört, ist unter neoliberalem Einfluss brüchig geworden. Private Konzerne und ihre AktionärInnen kaufen Kliniken und Pflegeheime. Sie organisieren sich Wertschöpfungsketten – und die Marktlogiken wirken auch in staatlichen und gemeinnützigen Einrichtungen. Dabei funktionieren soziale Dienstleistungen wie Krankenbehandlung und Pflege in der Praxis nicht wirklich nach reinen Marktregeln. Die Vortragsreihe beleuchtet diese Entwicklungen aus unterschiedlichen Perspektiven: sie zeigt und diskutiert, welche Widerständigkeiten und Alternativen es gibt.

Zum Auftakt am 23. Oktober referiert der Philosoph und Psychologe Matthias Kettner, Professor an der Uni Witten/Herdecke. Kettner unterscheidet zwischen Prozessen der »Ökonomisierung« und der »Kommerzialisierung«; er bewertet – wünschenswerte und unerwünschte – Folgen und stellt sie zur Diskussion.

»Geschäfte mit der Gesundheit? Nur, wenn das Personal mitspielt!« heißt der Titel des Vortrags am 27. November; Referent ist Tobias Michel, Krankenpfleger und langjähriger Betriebsrat in Essen. Michel, der auch für die Gewerkschaft Ver.di unterwegs ist, gibt Einblicke in Geschichte und Gegenwart der Arbeitsbedingungen in den Krankenhäusern und informiert über aktuelle Streiks und Arbeitskämpfe.

Die Leitfrage am 11. Dezember heißt »Gemeinwirtschaft als Gewinnwirtschaft?« Die Volkswirtin Prof. Monika Burmester und der Sozialwissenschaftler Prof. Norbert Wohlfahrt von der ev. Hochschule Bochum erklären, wie widersprüchlich das System im Bereich sozialer Dienstleistungen ist: Unternehmen, die am Markt agieren, deren Kalkulationen aber gleichzeitig auf öffentliche Kassen (die Sozialversicherung) angewiesen sind.

Zum Abschluss der Reihe spricht am 9. Januar 2019 Gabriele Winkler, Professorin für Arbeitswissenschaften und Gender Studies an der TU in Hamburg. Winkler, aktiv auch im Netzwerk Care Revolution, blickt auf die Belastungen pflegender Angehöriger; sie plädiert dafür, das Verhältnis von »produktiver« und »reproduktiver Arbeit« zu verändern. Handlungsleitend dürften nicht Profitmaximierung und Kostensenkung sein. Vielmehr müssten die Bedürfnisse der Menschen und die Sorge umeinander im Mittelpunkt stehen.

Alle Veranstaltungen finden von 18 bis 19.30 Uhr in der Ev. Hochschule Rheinland-Westfalen-Lippe, Immanuel-Kant-Str. 18-20, in Bochum statt. Interessierte sind herzlich willkommen!



Vorabverfügungen bei Demenz?

Bundesärztekammer legt »Hinweise und Empfehlungen« vor

Wie können MedizinerInnen sicher gehen, dass Diagnostik und Behandlung auch dann dem Willen des Betroffenen entsprechen, wenn dieser mit einer Demenz lebt? Die Bundesärztekammer (BÄK) versucht, Orientierung zu geben.

Das Papier mit dem langen Titel »Hinweise und Empfehlungen der Bundesärztekammer zu Patientenverfügungen und anderen vorsorglichen Willensbekundungen bei Patienten mit einer Demenzerkrankung« wurde am 11. Mai im *Deutschen Ärzteblatt* veröffentlicht.

Zum Hintergrund erklärt der Göttinger Medizinethiker Alfred Simon, der das Papier federführend mitverfasst hat: »Das Thema vorsorgliche Willensbekundungen bei Demenz ist ein seit Jahren kontrovers diskutiertes Thema.« Die grundsätzliche Debatte gehe auch seit Inkrafttreten des Patientenverfügungsgesetzes von 2009 weiter, etwa »im Zusammenhang mit der Frage, ob Anzeichen von Lebensfreude bei einem Demenzpatienten als Widerruf seiner

Patientenverfügung zu verstehen sind«. Die neuen BÄK-Empfehlungen sind laut Simon »als Versuch zu verstehen«, zwischen gegensätzlichen Positionen zu vermitteln und Vorschläge für die klinische Praxis zu machen.

Grundsätzlich legt die BÄK-Empfehlung nahe, dass ein Patient »mit Blick auf seine Demenzerkrankung« eine Patientenverfügung erstellen solle, um seine Vorstellungen und Wünsche vorsorglich für den Fall späterer Entscheidungsunfähigkeit zu erklären. Um den Willen im Vorhinein »möglichst konkret« zu formulieren, rät die BÄK dazu, ärztliche Beratung in Anspruch zu nehmen.

Die Initiative zu einem solchen Beratungsgespräch solle »in der Regel dem Patienten überlassen bleiben«, allerdings nicht immer: »Gerade bei Patienten mit einer Demenzerkrankung kann es jedoch die Fürsorge für den Patienten gebieten, dass der Arzt die Möglichkeiten vorsorglicher Willensbekundungen von sich aus anspricht«, steht in dem BÄK-Papier. Die Entscheidung über das »Ob und Wie einer vorsorglichen Willensbekundung« könne der Arzt den Betroffenen allerdings nicht abnehmen.

Selbst wenn Menschen ihre Vorstellungen einmal aufgeschrieben haben sollten, ist damit keineswegs für die Zukunft alles geklärt. »Bei der Feststellung des Patientenwillens geht es stets darum, was der Patient für die aktuelle Behandlungssituation will bzw. gewollt hätte«, betont die BÄK.

Welche Interpretationsprobleme sich dann stellen, beschreibt das BÄK-Papier recht ausführlich – Leseprobe: »Zum einen darf auch einwilligungsunfähigen Demenzpatienten nicht vorschnell die Fähigkeit abgesprochen werden, ihren Willen zu ändern und dies zum Ausdruck zu bringen. Zum anderen ist zu bedenken, dass der mutmaßliche Wille bzw. die mutmaßliche Willensänderung immer eine Interpretation Dritter darstellt. Das birgt die Gefahr, dass ein Verhalten des Patienten so gedeutet wird, wie es den Interessen und Präferenzen der interpretierenden Personen (z.B. dem Wunsch der Ärzte, des Pflegepersonals oder der Angehörigen, den Patienten zu behandeln) entspricht.«

Klaus-Peter Görlitzer

Wer die »Hinweise und Empfehlungen«, die für ÄrztInnen nicht rechtsverbindlich sind, im Wortlaut lesen möchte, kann sie auch im Internet finden: www.bundesaerztekammer.de/fileadmin/user_upload/downloads/pdf-Ordner/Recht/Patientenverfuegung_Demenz.pdf

»Wir planen uns zu Tode«

Wer in einem Pflegeheim oder in einer Behinderten-einrichtung lebt, soll künftig dazu bewegt werden, eine Patientenverfügung zu erstellen. Darauf zielt die »Gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase«, Ende 2015 eingeführt mit dem Hospiz- und Palliativgesetz – als bezahlte Leistung der Krankenkassen. Diese bedenkliche Entwicklung hat BioSkop schon vor Inkrafttreten des Gesetzes kontinuierlich kritisch beleuchtet. Individuelle und gesellschaftliche Risiken solcher Planungskonzepte wurden im September 2017 bei der Tagung »Zwischen Planungssicherheit und Sorgegesprächen« erörtert, zu der BioSkop in Kooperation mit der Hospizvereinigung Omega und der Katholischen Hochschule NRW nach Münster eingeladen hatte (→ *BIO SKOP Nr. 79+80*). Die Dokumentation steht online zum Download bereit: www.bioskop-forum.de Mittlerweile ist die Sensibilität gewachsen, auch in der Wissenschaft wird die ultimative Versorgungsplanung nun kontrovers diskutiert. Zum Beispiel beim »6. Hospizgespräch«, veranstaltet von der Evangelischen Akademie Tutzing am 24. und 25. Oktober, in Kooperation mit dem Deutschen Hospiz- und Palliativverband (DHPV). Das Motto lautet: »Wir planen uns zu Tode«. Auf dem Programm steht auch ein »Streitgespräch« zwischen den Professoren Georg Marckmann und Thomas Klie. Medizinethiker Marckmann ist einer der politisch einflussreichen Protagonisten pro »Versorgungsplanung«, Jurist Klie sieht sie skeptisch. Zu den weiteren Referenten gehört auch Andreas Heller. Der Professor für Palliative Care ist Vorsitzender des Wissenschaftlichen Beirats des DHPV, er war schon 2017 bei der Tagung in Münster dabei. Programm und Anmeldung zur Tagung bei der Tutzinger Akademie, Telefon (08158) 251-123.

ACP-Planungsgruppe

Bei der Bundesärztekammer gibt es eine Zentrale Ethikkommission (ZEKO). Mitglieder sind WissenschaftlerInnen unterschiedlicher Fächer wie Medizin, Recht, Philosophie, Theologie und Ethik. Die ZEKO schreibt Stellungnahmen, die ÄrztInnen Orientierung geben, aber auch in Politik und Gesellschaft hineinwirken sollen. Zurzeit brüten in der ZEKO laut Selbstdarstellung vier Arbeitsgruppen über die folgenden Themenfelder: Robotik und autonome Systeme, Gruppennützige Forschung mit nichteinwilligungsfähigen Personen, Ambulante Ethikberatung, Advance Care Planning (ACP).

Die ACP-Gruppe unter Federführung der Züricher Medizinethikerin Prof. Tanja Kroes beschäftigt sich mit den ethischen und rechtlichen Grundlagen der »Vorausplanung von Behandlungsentscheidungen«. In den Blick nehme man auch »die systemischen Maßnahmen zur Förderung der Umsetzung von vorausverfügten Willensbekundungen«, heißt es im jüngsten ZEKO-Jahresbericht für 2017.

Solche Planungsprogramme sind brisant (→ *Randbemerkung*), spätestens im kommenden Jahr wird die ZEKO wohl ihre Sicht der Dinge präsentieren.

Die Personalisierung der Depression

Entwicklungslinien der psychiatrischen Biomarker-Forschung

Jonas Rüppel, Laura Schnieder, Thomas Lemke (Frankfurt am Main), Goethe-Universität, Arbeitsbereich Biotechnologie, Natur und Gesellschaft

OptiMD ...

... heißt ein wissenschaftliches Konsortium, von 2015 bis 2019 gefördert mit über fünf Millionen Euro aus dem Etat des Bundesforschungsministeriums (BMBF). Beteiligt sind sechs universitäre Zentren und ein Max-Planck-Institut, Ziel ist es laut BMBF, »die Behandlung der Depression hinsichtlich ihrer Effektivität und einem früheren Wirksamkeitseintritt zu optimieren«. Dazu beitragen sollen zwei klinische Studien und fünf Forschungsprojekte. »Die Forscher«, erklärt das BMBF, »validieren mögliche genetische und biochemische Biomarker, die geeignet sind, die Wirksamkeit bereits verfügbarer Therapien gezielter festzustellen. Zur Unterstützung der Validierung wird die funktionelle Bildgebung eingesetzt. Mit dieser Methode sollen solche neuronalen Netzwerke identifiziert werden, die die Vorhersage des Ansprechens auf spezifische Antidepressiva durch molekulare Marker ergänzen können.« Zum Hintergrund führt das BMBF aus, dass durch Depressionen »hohe volkswirtschaftliche Kosten« entstünden. »Obwohl geeignete Antidepressiva verfügbar sind«, weiß das BMBF außerdem, »sprechen ca. 30 bis 50 % der depressiven Patienten nur unzureichend auf eine Behandlung an.«

In der psychiatrischen Forschung und Praxis hat sich ein neues Leitbild etabliert: die Vision einer Personalisierten Psychiatrie. Verbunden ist damit das Versprechen, Diagnosen und Behandlungen zu entwickeln, die auf die individuellen Besonderheiten der Patient*innen abgestimmt sind. So sollen Therapien effektiver werden – und die volkswirtschaftlichen Kosten psychischer Erkrankungen sinken.

Die Vision der *Personalisierten Psychiatrie* basiert auf einer Differenzierung der Patient*innen anhand sogenannter Biomarker, die auf pathologische Prozesse hinweisen oder anzeigen sollen, ob und wie therapeutische und vorbeugende Eingriffe wirken. Gesucht werden derartige Marker unter anderem im Genom und in den Strukturen und Aktivitätsmustern des Gehirns der Patient*innen. Klinisch sollen Biomarker-Tests entweder zur Auswahl einer wirksamen Therapie dienen oder ermöglichen, eine Erkrankung verlässlich zu diagnostizieren.

Darüber hinaus werden im Rahmen der Biomarker-Forschung die etablierten Kategorien und Klassifikationsprinzipien auch grundsätzlich infrage gestellt. Bislang erfolgt die Diagnostik psychischer Störungen anhand der Internationalen statistischen Klassifikation der Krankheiten und verwandten Gesundheitsprobleme (ICD) der Weltgesundheitsorganisation sowie dem Diagnostischen und Statistischen Manual Psychischer Störungen (DSM) der American Psychiatric Association. Die Kategorien beider Systeme stimmen weitgehend überein, wobei jede gelistete Krankheit seit den 1980er Jahren durch eine Kombination von Symptomen im Erleben und Verhalten beschrieben ist. In der aktuellen ICD-10 wird eine »Depressive Episode« etwa als eine affektive Störung definiert, die mit niedergeschlagener Stimmung, einem Verlust von Energie, Aktivität und Interesse sowie einer Beeinträchtigung des Schlafs, des Appetits und des Selbstwerts einhergeht.

Zahlreiche Vertreter*innen der psychiatrischen Biomarker-Forschung vertreten die Auffassung, dass diese deskriptive Diagnostik historisch zwar eine gemeinsame Sprache ermöglicht und die Genauigkeit der Diagnosen (Reliabilität) erhöht habe; deren Gültigkeit

(Validität) sei jedoch keineswegs gesichert. Vor dem Hintergrund dieser Debatte wurde am US-amerikanischen National Institute of Mental Health (NIMH) inzwischen die »Research Domain Criteria Initiative« gestartet. Diese soll als eine Plattform für Forschungsansätze dienen, die von psychologischen und biopsychiatrischen Konstrukten – statt von symptombasierten Krankheitskategorien – ausgehen. Obwohl noch viele Anstrengungen notwendig seien, um eine neue »biologisch valide« Klassifikation psychischer Störungen zu etablieren und das Ziel einer *Personalisierten Psychiatrie* zu erreichen, wird bereits diese Initiative von einigen Akteuren als Ausdruck eines »Paradigmenwechsels« angesehen.

Angesichts dieser Dynamik werden die Grundlagen und Perspektiven der psychiatrischen Disziplin neu und kontrovers verhandelt. Für einige Fachleute eröffnet das Projekt einer Biomarker-basierten *Personalisierten Psychiatrie* vielversprechende diagnostische und therapeutische Perspektiven. Andere beklagen, dass der Begriff der Person dabei naturalistisch reduziert und forschungsstrategisch instrumentalisiert werde. Befürchtet werden eine fortschreitende (Re-)Biologisierung der Psychiatrie und eine

Verdrängung psychosozialer Forschungs- und Therapieansätze.

Im Rahmen des Projekts »Die Personalisierung der Depression«, gefördert von der Deutschen Forschungsgemeinschaft, analysieren wir seit Januar 2017 diese sozio-technische Vision sowie die in Aussicht

gestellten medizinischen und gesellschaftlichen Veränderungen. Am Beispiel depressiver Störungen untersuchen wir die Voraussetzungen, Dynamiken und möglichen sozio-kulturellen Folgen der psychiatrischen Biomarker-Forschung.

Wir gehen von der These aus, dass die zunehmende Ausrichtung an Biomarkern nicht nur das professionelle Selbstverständnis und die Handlungslogiken der Psychiatrie verändert, sondern auch ihre disziplinären Grenzen verschiebt und gesellschaftliche Deutungsmuster von Gesundheit und Krankheit sowie von Psyche und Körper verändert. Die Biomarker-basierte *Personalisierte Psychiatrie* könnte damit zur Grundlage neuer Formen individueller und kollektiver Selbstdeutungen werden. ▶

Die Biomarker-basierte Personalisierte Psychiatrie könnte Grundlage neuer Formen individueller und kollektiver Selbstdeutungen werden.

► Verfügbar sind bereits erste Biomarker-Tests, die eine personalisierte Auswahl und Dosierung gängiger Antidepressiva ermöglichen sollen. So erlaubt der STADA Test Antidepressiva die Differenzierung sogenannter Metabolisierungstypen. Dies soll behandelnden Mediziner*innen ermöglichen, aus der Palette etablierter Antidepressiva jene auszuwählen, bei denen mit einer guten Wirkung und geringen Nebenwirkungen zu rechnen ist. Ein weiterer pharmakogentischer Test, der ebenfalls die (medikamentöse) Therapieentscheidung bei depressiven Störungen unterstützen soll, wird inzwischen als ABCB1-Test von dem Münchener Unternehmen HMNC Brain Health vermarktet.

Die gegenwärtige Verschreibungspraxis von Antidepressiva wird von Forscher*innen und Praktiker*innen, aber auch in Medienberichten, häufig als trial-and-error-Verfahren (Versuch und Irrtum) problematisiert. Beide Tests versprechen, diesen aufwändigen Prozess zu beschleunigen, indem sie rascher die Auswahl eines im Einzelfall wirksamen Medikaments ermöglichen; so wirbt HMNC Brain Health etwa mit dem Slogan »Schneller richtig«.

Depression wird in unserem Forschungsprojekt nicht als stabile und homogene Krankheit, sondern als Gegenstand psychiatrischer Problematisierungen in den Blick genommen. Dabei soll analysiert werden, wie depressive Störungen im Zuge der technowissenschaftlichen Transformation neu begriffen werden. Empirisch nähern wir uns diesem vielschichtigen Prozess über rund 40 Interviews mit Expert*innen, die etwa in der Psychiatrie und Psychotherapie wissenschaftlich und/oder klinisch tätig sind, bei einschlägigen Pharma- und Biotechunternehmen arbeiten oder sich in Patient*innenorganisationen engagieren. Außerdem nehmen wir beobachtend an psychiatrischen Fachkonferenzen teil und werten wissenschaftliche und populärwissenschaftliche Medien aus.

Die Analyse soll erstens Aufschluss darüber geben, wie die Vision der *Personalisierten Psychiatrie* und das Konzept des Biomarkers Eingang in die psychiatrische und klinisch-psychologische Forschung fanden und die Auseinandersetzung mit dem Phänomen Depression neu akzentuieren. Dabei ist davon auszugehen, dass die Vision der Biomarker-basierten *Personalisierten Psychiatrie* – unabhängig von ihrer zukünftigen Realisierung – schon heute Prozesse der Wissensproduktion mitgestaltet, indem sie Forschungsaktivitäten anleitet, (de-)legitimiert

und auch finanzielle Ressourcen mobilisiert.

Besonders interessiert uns, welche Hoffnungen und Befürchtungen unter anderem Wissenschaftler*innen und Patient*innenorganisationen mit dieser Vision verbinden – und welche Kontroversen und Allianzen sich dabei abzeichnen. Einige Akteure erwarten beispielsweise, dass die Identifikation von Biomarkern zu einer Entstigmatisierung psychischer Krankheiten beiträgt. Ob sich dies tatsächlich abzeichnet oder der Prozess der Biomarkerisierung sogar neue Formen von Diskriminierung und Ausgrenzung hervorbringt, ist angesichts der Ergebnisse einschlägiger Untersuchungen noch unklar.

Neue Formen von Diskriminierung und Ausgrenzung?

Zweitens beleuchten wir die Strategien, denen die psychiatrische und psychologische Forschung folgt, um Biomarker zu identifizieren. Wir untersuchen, wie dabei psychologisches, genetisches und neurowissenschaftliches Wissen miteinander in Beziehung gesetzt und Biomarker in Modellen zur Entstehung psychischer Krankheiten verortet werden. Aus sozialwissenschaftlicher Perspektive interessiert uns, wie auf Normen und Standards (etwa medizinisch-psychiatrische Klassifikationssysteme) sowie gesellschaftliche Strukturkategorien (Alter, Geschlecht, Ethnizität) zurückgegriffen wird. Es ist eine empirisch offene Frage, ob diese im Prozess der Biomarker-Forschung hinterfragt und aufgebrochen oder verfestigt werden.

In den 1960er und 1970er Jahren war die Psychiatrie als Wissenschaft und klinische Praxis ein prominenter Gegenstand soziologischer Forschung und Kritik. Im Mittelpunkt standen damals die autoritären Strukturen psychiatrischer Institutionen sowie die Stigmatisierung und Diskriminierung von Menschen, die als »psychisch krank« etikettiert wurden. 1975 wurde der »Bericht über die Lage

Besonders interessiert uns, welche Hoffnungen und Befürchtungen u.a. Wissenschaftler*innen und Organisationen von Patient*innen mit dieser Vision verbinden.

der Psychiatrie in der Bundesrepublik Deutschland« vorgelegt; in den darauf folgenden Jahren kam es zu sozialpsychiatrischen Reformen, die unter anderem zum Aufbau einer gemeindenäheren Versorgung führten. Seitdem sind die psychiatrische Forschung und Praxis jedoch aus dem Fokus der deutschsprachigen Soziologie geraten.

Mit unserem Projekt wollen wir dazu anregen, an diese vielfältigen sozialwissenschaftlichen Traditionen anzuschließen und diese im Hinblick auf aktuelle Phänomene zu erneuern. Erste Forschungsergebnisse sollen im kommenden Jahr veröffentlicht werden.

Einblick ins Gehirn

Der Informationsdienst *Wissenschaft (idw)* verbreitet täglich Mitteilungen von Unis und Forschungseinrichtungen – den Mailservice nutzen vor allem JournalistInnen. Dabei leitet der *idw* mitunter auch Pressemitteilungen weiter, die motivieren sollen, die Suche nach ProbandInnen zu unterstützen. Zum Beispiel am 30. April 2018: Via *idw* wies das Max-Planck-Institut für Psychiatrie (MPI) aus München auf seine »einzigartige Studie« hin, die »Biomarker für psychiatrische Studien identifizieren« soll. »Patienten mit Depression und Angst, die aktuell keine Psychopharmaka einnehmen, können bei der Studie genauso mitmachen wie gesunde Probanden«, schrieb die MPI-Pressestelle und fügte hinzu: »Sie unterstützen dadurch die Wissenschaft, erfahren viel über ihren Körper und erhalten buchstäblich Einblick in ihr Gehirn.« Die Einwilligungserklärung, die potenzielle ProbandInnen unterschreiben sollen, lag aber nicht anbei. Die Studie heißt BeCOME (für Biological Classification of Mental Disorders), zur Methodik erklärt die MPI-Mitteilung: »Die Wissenschaftler und Ärzte am MPI erheben für die Studie genetische und epigenetische Informationen und messen verschiedene körperliche Parameter und Hirnfunktionen. Das Herzstück des Untersuchungsprogramms bilden Messungen, die bestimmte Hirnprozesse abbilden: Mit Hilfe des Magnetresonanztomographen erhalten die Experten Einblick in strukturelle und funktionelle Strukturen des Gehirns. Molekulare Marker gewinnen sie durch Untersuchungen des Blutes. Neuropsychologische Tests absolvieren Teilnehmer am Computer oder im Gespräch mit einem Therapeuten. Sie liefern Erkenntnisse über die Gedächtnisleistung, Aufmerksamkeit oder die kognitive Flexibilität.«

Vorschau

Themen im Dezember

- **Schwerpunkt**
Ultimative Behandlungsplanung

- **Biomaterialbanken**
Unauffälliges Wachstum
- **Pharmasponsoring**
Transparente Selbsthilfe?

Veranstaltungstipps

Fr. 28. September, 10 – 16.30 Uhr

Berlin (Berlin-Brandenburg, Akademie der Wissenschaften, Leibniz-Saal, Jägerstr. 22-23)

- **Der medizinische Standard – ein schillernder Maßstab?**

Tagung

ceres heißt ein Zentrum für Ethik, Recht und Ökonomie an der Kölner Universität. »In der medizinischen Praxis kommt dem ›Standard‹ herausragende Bedeutung zu«, weiß ceres, »er ist Maßstab für die korrekte Therapie eines Patienten, für den Inhalt der vom Arzt zu erbringenden Leistung, für eine gute und gerechte Gesundheitsversorgung«. Der Begriff werde aber »nicht immer deckungsgleich« verwendet. Eine Expertengruppe »Medizin und Standard« soll bei der Tagung »Perspektiven« aufzeigen. *Anmeldung per Mail, ceres-info@uni-koeln.de*

Do. 11. Oktober, 10 – 16 Uhr

Berlin (Inklusionshotel Grenzfall, Ackerstr. 136)

- **Transparenz schafft Vertrauen**

Tagung

Kooperationen von Patientenorganisationen und Arzneierstellern werden »in der Öffentlichkeit teilweise sehr kritisch gesehen. Es wird befürchtet oder sogar unterstellt, dass Pharmafirmen dabei erheblichen Einfluss auf die Selbsthilfe ausüben« – schreibt NAKOS, die Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen. Gemeinsam mit der Antikorruptionsorganisation Transparency will NAKOS erörtern lassen, wie die Selbsthilfe ihre »Glaubwürdigkeit wahren« kann. Vorgesehen ist auch ein 60-minütiges Podium mit 7 DiskutantInnen, darunter BioSkoplerin Erika Feyerabend. *Anmeldung bei NAKOS, Telefon (030) 310189-60*

Mo. 15. Oktober, 18.30 – 20 Uhr

Hamburg (LAB = Lange Aktiv Bleiben, Eppendorfer Weg 232)

- **Zwischen Planungssicherheit und Sorgegesprächen**

Vortrag mit Diskussion

Mit dem Hospiz- und Palliativgesetz wurde auch eine »gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase« in Pflege- und Behinderteneinrichtungen ermöglicht, zu bezahlen von den Krankenkassen. Speziell geschulte BeraterInnen sollen HeimbewohnerInnen motivieren, Patientenverfügungen und weitere Formulare wie eine »hausärztliche Notfallverordnung« zu erstellen. Wird so ein selbstbestimmtes Leben und Sterben ermöglicht? Oder geht es eher um Kostensenkungen, haftungsrechtliche Absicherungen, standardisierte Abläufe in existentiellen Lebenslagen? Einblicke gibt BioSkoplerin Erika Feyerabend in ihrem Vortrag im Rahmen der Hamburger Hospizwoche.

Fr. 19. Okt., 16 Uhr – So. 21. Okt., 14 Uhr

Stuttgart (Gewerkschaftshaus, Willi-Bleicher-Str. 20)

- **Was kommt nach den Fallpauschalen?**

Kongress

Das Bündnis »Krankenhaus statt Fabrik« kämpft gegen die Ökonomisierung des Gesundheitswesens – und für eine bedarfsgerechte Finanzierung der Kliniken und ihres Personals. Der vom Bündnis veranstaltete Kongress soll »Auftakt sein für eine breite Kampagne gegen DRGs (Fallpauschalen) und Ökonomisierung«. Neben zahlreichen Workshops und Vorträgen steht auch eine Podiumsdiskussion mit Bundestagsabgeordneten auf dem Programm. *Anmeldung per Mail, info@krankenhaus-statt-fabrik.de*

Do. 8. Nov., 13.30 Uhr – Fr. 9. Nov., 17 Uhr

Weimar (Hotel Amalienhof, Amalienstr. 2)

- **Beratung bei Pränataldiagnostik**

Tagung

Was bedeuten die neuen Entwicklungen in der Pränataldiagnostik (PND) für werdende Eltern, Mütter und die Gesellschaft? Wie wirken sie sich auf die Beratungspraxis aus? Erfahrungen und Handlungsmöglichkeiten diskutiert der Fachtag, veranstaltet von der Ev. Konferenz für Familien- und Lebensberatung (EKFuL). Unter den ReferentInnen sind Sigrid Graumann und Lisa Koopmann. Die Bochumer Forscherinnen geben einen Überblick über die »komplexe ethische Debatte« und stellen Ergebnisse ihrer Interview-Studie zur PND (→ Seite 6) vor. *Anmeldung bei der EKFuL-Bundesgeschäftsstelle unter Telefon (030) 5213559-39*

Do. 22. November, 19.30 Uhr

Dessau-Roßlau (Landeskirchenamt, Friedrichstr. 22/24)

- **Big Data – die dunkle oder die helle Seite der Macht?**

Vortrag

Der Philosoph Stefan Ullrich ist Sprecher der Fachgruppe Ethik bei der Gesellschaft für Informatik. Eingeladen von der Ev. Akademie Sachsen-Anhalt, soll er erläutern, wie Künstliche Intelligenz »in Bastionen vorrückt, die bislang der menschlichen Entscheidungsfreiheit und -hoheit vorbehalten waren«. Und außerdem auf brisante Fragen wie diese eingehen: »Werden wir bald – besser – von Big Data & Co regiert als von gewählten PolitikerInnen? Stellen die Entscheidungen von Ärzten und RichterInnen bald unzumutbare Risiken dar – im Vergleich zu computerbasierten Expertensystemen?«

Ja!

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

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

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

Name

Straße

PLZ+ Wohnort

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

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

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

Bitte ausschneiden oder kopieren und einsenden an:

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

Ich unterstütze **BIOSKOP** mit einem zwölf Monate laufenden Förderabonnement. Deshalb habe ich heute einen höheren als den regulären Abo-Preis von 25 bzw. 50 € auf das o.g. Konto von BioSkop e.V., überwiesen. Mein persönlicher Abo-Preis beträgt €. Dafür erhalte ich vier **BIOSKOP**-Ausgaben. Rechtzeitig vor Ablauf des 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 BioSkop e.V. mit einer Spende von € (Konto siehe oben). Weil BioSkop e.V. vom Finanzamt Essen als gemeinnützig anerkannt worden ist, bekomme ich eine abzugsfähige Spendenquittung.

Telefon

E-Mail

Datum Unterschrift