

# **Deutscher Bundestag**

Enquete-Kommission  
Recht und Ethik der modernen Medizin

## **Wortprotokoll**

**der Öffentlichen Dialogveranstaltung  
der Enquete-Kommission „Recht und Ethik der modernen Medizin“**

**am Montag, dem 11. Dezember 2000, 14.00 bis 18.00 Uhr,  
im Gemeindesaal „Assapheum“  
der v. Bodelschwingschen Anstalten Bethel,  
Am Bethelplatz, 33617 Bielefeld**

**Vorsitz: Abg. Margot von Renesse**

Dialog zum Thema  
**„Wie sollte moderne Medizin aussehen?“**

Seite 2

Dialog zum Thema  
**„Nichteinwilligungsfähigkeit und medizinische Forschung“**

Seite 26

## **Dialog zum Thema**

### **„Wie sollte moderne Medizin aussehen?“**

**Vorsitzende:** Wir haben in den nächsten vier Stunden ein umfangreiches Programm vor uns. Als Enquete-Kommission haben wir die Absicht, ausführlich mit Ihnen ins Gespräch zu kommen und deswegen haben wir uns dieses harte Programm vorgenommen. Zunächst einige technische Hinweise vorab. Diejenigen, die sich von Ihnen zu Wort melden wollen - das kann man nicht per Handzeichen machen -, werden gebeten, sich der Wortmeldungszeitel zu bedienen. Das sind für den ersten Block „Wie sollte moderne Medizin aussehen?“ die „blauen Zettel“ und für den zweiten Block „Nichteinwilligungsfähigkeit und medizinische Forschung“ die „gelben Zettel“. Bringen Sie diese bitte nach vorne, wenn Sie sich zu Wort melden - dann kann man das leichter handhaben.

So, meine Damen und Herren - ich versage mir das Wort Gäste, weil wir im Grunde die Gäste sind: Wir, die Mitglieder der Enquete-Kommission, gehen das erste Mal aus Berlin heraus und wollen die Gelegenheit nutzen, mit Ihnen ins Gespräch zu kommen, um das zu hören, was Sie uns an Wünschen und Aufträgen mitgeben, was Sie uns an Sorgen und vielleicht auch Ängsten im Zusammenhang mit der modernen Medizin, mit der wir uns für den Bundestag beschäftigen, mitzuteilen haben.

Die Enquete-Kommission - ich bin vorhin danach gefragt worden - macht keine Gesetze. Sie bereitet einen komplexen Zusammenhang auf, damit die Parlamentarier, die im Ergebnis im Bundestag Gesetze verabschieden, diesen Stoff dann so vorfinden, dass sie ihn für die eigene Urteilsfindung nutzen können. Das ist unsere Aufgabe. Wir werden auch Bewertungen vornehmen - das gehört auch mit zu unserer Aufgabe. Wir werden auch aktuelle Gesetzgebung zu begleiten haben; auf diesem Gebiet ist einiges in Vorbereitung oder demnächst zu erwarten. Meine Damen und Herren, im Grunde genommen geht es darum, dass Sie das Wort haben. Gegen Ende der jeweiligen Blöcke werden dann einige von uns, die hier vorn sitzen, das Wort ergreifen, um dann auch aus ihrer Sicht etwas dazu zu sagen.

Wir fangen mit einem sogenannten Impulsreferat an. Das ist eine ganz neue Methode - das sind Referate, die im Wesentlichen dadurch gekennzeichnet sind, dass sie kurz sind. Herr Prof. Dr. Geisler hat schon gesagt, dass er zwölf Minuten braucht. In dieser Zeit können Sie sich schon überlegen, was Sie dem Gesetzgeber schon immer einmal sagen wollten. Ich kann mich daran erinnern, in der Zeit, bevor ich im Bundestag war, war mir auch sehr oft danach zumute, irgendeinen Bundestagsabgeordneten zu nehmen und ihm einiges auf den Weg mitzugeben. Sie haben jetzt die Gelegenheit dazu. Aber zunächst Herr Prof. Dr. Geisler.

**Sachverständiger Prof. Dr. Geisler:** Frau Vorsitzende, meine sehr verehrten Damen und Herren. Niemand in diesem Saal, so hoffe ich, wird von mir im Ernst auch nur eine halbwegs erschöpfende Antwort auf die Frage „Wie soll moderne Medizin aussehen?“ erwarten. Dies würde ja einen quasi prophetischen Vorgriff auf die Erkenntnisse und Bewertungen bedeuten, um die unsere Enquete-Kommission noch heftig ringt, und es wäre zudem kontraproduktiv, was den Wunsch nach einem in-

tensiven Diskurs mit Ihnen betrifft. Was ich also hier vortrage ist ein sehr persönliches Bild, das sich prozesshaft im Lauf einer vierzigjährigen ärztlichen Tätigkeit als Kliniker herausgebildet hat. Ich bin also lediglich Stichwortgeber.

Wie könnten wir vorgehen? Ein denkbarer Weg wäre es, anzusetzen bei den Ängsten und Befürchtungen, die eine hochtechnisierte Medizin hervorruft und auch bei den sich abzeichnenden Instrumentalisierungen von Menschen, sprich den potentiellen Verletzungen ihrer Würde. Die gesuchte Antwort wäre dann aus dem Kontrast des Vorgefundenen herzuleiten. Auch müssten wir versuchen zu definieren, was „modern“ heißt: zeitgemäß? verantwortlich? visionär? auch moralisch? Oder umfasst „modern“ nicht auch den Rückgriff auf Bewährtes und Tradition? Ganz sicher, denn die wissenschaftlich gesicherten Quellen der modernen Medizin sind geringer, als wir allgemein denken. Der Einfluss von Erfahrungen und Überliefertem ist keineswegs gering einzuschätzen. Schließlich, bedeutet „modern“ nicht immer auch die Ausrichtung auf Zukünftiges?

Und noch ein Begriff bedarf der Klärung. Was wollen wir unter „Fortschritt“ verstehen? Ganz allgemein jede von einem niederen auf einen höheren Zustand gerichtete Entwicklung? Das wäre sehr hoch gegriffen. Oder ist schon der Pflegeroboter, der als *Care-O-bot* in fünf Jahren auf den Markt kommen wird, Fortschritt? Auch wäre die Frage zu stellen, wie viel Fortschritt braucht der Mensch, besser noch wie viel verträgt er? Und muss Fortschritt/-schreiten nicht auch ein Sich-Anhalten-Können beinhalten?

Lassen Sie uns einfach mutig beginnen.

Stunde der Wahrheit jedes medizinischen Systems ist die Begegnung zwischen Patient, Arzt und zunehmend auch Angehörigen. Alle grundlegenden Störungen und Defizite offenbaren sich hier. Die gute alte „Tante-Emma-Praxis“ - das wissen wir alle -, in der Patient und Arzt in langjährigen Beziehungen von einander fast alles wussten, ist tot. Die Vorteile einer vernetzten medizinischen Versorgung oder einer Telemedizin, in der Ärzte über Computersysteme und Internet verbunden sind, lassen sich zweifelsohne gut belegen. Kritisch hingegen ist vielmehr, dass die Beziehung zwischen Arzt und Patient heute vielfach als gestört und verfremdet erlebt wird. Nicht hilfeschuchende Menschen scheinen auf einen, ihren einfühlsamen Arzt zu stoßen, sondern Kunden sehen sich mit Leistungserbringern konfrontiert. Der Mensch erscheint nicht mehr als das Maß aller Dinge, sondern er kommt nur noch vor in einem System, das sich zunehmend verselbständigt. Der Kranke erlebt sich nicht mehr als Ziel und Mittelpunkt eines medizinischen Systems, sondern nur noch als eine Art Randbedingung. Die Kommunikationsfähigkeit von Ärzten, vor allem die Kunst des aktiven Zuhörens, scheint zu verkümmern, auch mangels elementarer Schulung. Verständlich, dass so etwas wie Urvertrauen als Grundlage der Arzt-Patienten-Beziehung mehr und mehr von einer Haltung des Misstrauens abgelöst wird. Kein Wunder, dass eine wachsende Zahl von Menschen medizinische Information, aber auch Rat im Internet suchen - in den USA sind es schätzungsweise 52 Millionen Menschen.

Diese Entwicklungen können keineswegs nur der Hochtechnisierung angelastet werden, die im Fall der Not doch gerne jeder in Anspruch nimmt. Wesentlich ist auch das veränderte Verständnis von Krankheit und Gesundheit, von Behinderung und dem, was Lebensqualität wirklich ausmacht - viel-

leicht wäre der Begriff Lebenszufriedenheit weniger verbraucht. Hier stehen sich fast unvereinbare Begriffsbildungen gegenüber. Ist gesund, wer für sich den Sinn des Lebens gefunden hat? Oder sind Krankheiten nichts als Defekte an Molekülen unseres Erbgutes, so der Nobelpreisträger James Watson, weshalb wir, so sagt er, „die Zukunft des Menschen nicht mehr Gott überlassen“ dürften? Was in dieser Sicht vollständig fehlt, ist ein ganzheitliches Verständnis des Menschen in seiner Krankheit. Die subjektive Seite des Krankseins wird ausgeblendet: Dass Krankheit wesentlich auch durch die Selbstausslegung des Patienten bestimmt wird, also eine Konstruktion von Wirklichkeit ist. Wir haben heute eine ganze Reihe solcher Beispiele von Patientenwirklichkeit erfahren dürfen. Dass eine Therapie nur dann erfolgreich sein kann, wenn Arzt und Patient sich aus einer annähernd gleichen Krankheitswirklichkeit dazu entscheiden. Es fehlt die soziale Dimension: Die Erkenntnis, dass „der Kranke in dem Maß krank ist, in dem ihm die Zuwendung seiner Mitmenschen fehlt“. Wer glaubt, dass Krankheit durch Defektmodelle alleine zu erklären und folgerichtig durch Organersatz oder Austausch von Genen zu kurieren ist, wird kaum verstehen können, dass Krankheit - und auch Behinderung - Lösungen sein können, Schlüssel, wie André Gide gesagt hat, „die uns bestimmte Tore öffnen können“.

Eine weitere Quelle des Unbehagens wurzelt in bestimmten medizinischen Versorgungssystemen, mit wirtschaftlich vorgegebenem Spielraum, standardisierten Behandlungsmethoden und strikten Wirksamkeitskontrollen. *Managed care* gilt als Zauberwort der Zeit für ein noch bezahlbares Gesundheitssystem. Bereits drei Viertel der Versicherten in den USA gehören dieser Versicherungsform an. Die Gefahren sind offensichtlich: Schrumpfung der Medizin zur Checklistenmedizin, vor allem aber die drohende Benachteiligung und Diskriminierung bestimmter Gruppen, wie Ältere, chronisch Kranke oder Behinderte. Für sie steht letztendlich nur noch eine Basisversorgung auf niedrigem Niveau zur Verfügung.

Hier zeichnet sich eines der wahrscheinlich wichtigsten ethischen Probleme der zukünftigen Medizin ab. Wie kann eine gerechte Verteilung, also Allokation, knapper werdender Güter und Dienstleistungen im medizinischen Versorgungssystem gewährleistet werden? Nach den jüngsten Prognosen des Deutschen Instituts für Wirtschaftsforschung wird der Beitragssatz zur gesetzlichen Krankenversicherung von derzeit 13,5 Prozent bis zum Jahr 2040 auf 23,1 Prozent angestiegen sein. Das wäre also das Ende einer gesetzlichen Krankenversicherung. Was aber interessant ist: Für die Kostenexplosion wird dabei viel mehr der medizinisch-wissenschaftliche Fortschritt als die zunehmende Alterung der Bevölkerung verantwortlich sein. Das sich abzeichnende „Trilemma“ der modernen Medizin zwischen Patientenversorgung, Wissenschaftlichkeit und Kostendämpfung dürfte sich als eine der großen Herausforderungen für Forschungs- und Allokationsethik erweisen.

Die prädiktive, das heißt, vorhersagende genetische Diagnostik befindet sich stark im Aufwind. Für den positiv Getesteten kann sie dramatische Folgen haben: Tiefgreifende Veränderungen der Lebensperspektive, die Verbannung quasi in ein Niemandsland zwischen gesund und krank, Diskriminierung und Belastung durch eine Art „vergiftetes“ Wissen, wenn Behandlungskonsequenzen fehlen.

Viele Patienten stehen diesen Tests skeptisch gegenüber. Eine Patientin drückte dies so aus: „Ich möchte unbedingt wissen, dass ich dieses krankhafte Gen nicht habe, aber ich möchte unter keinen Umständen wissen, dass ich es habe.“ Die genetische Diagnostik betrifft unter Umständen nicht nur den Einzelnen, sondern auch Familienmitglieder und sprengt so die individuelle Arzt-Patienten-Beziehung. Zur Konkretisierung dieser Gefahren plant die Enquete-Kommission ein Gutachten in Auftrag zu geben zur Abschätzung der Folgen der genetischen Diagnostik für behinderte Menschen.

Kernstücke einer dringend erforderlichen Regelung könnten sein: Medizinische Zweckbindung, Arztvorbehalt, strenge Indikationsstellung, schriftliche Einwilligung nach Aufklärung, qualifizierte Beratung vor und nach dem Test, Recht auf Nichtwissen und zuverlässiger umfassender Datenschutz. Die genaue Festlegung von Patientenrechten und die Frage, wie sie garantiert werden können, spielen eine wesentliche ethische Rolle, die immer dringlicher der Regelung bedarf. Wie ist das Spannungsfeld zwischen „Ethik der Fürsorge“ und „Ethik der Autonomie“ aufzulösen? Wie sind Stellvertreterentscheidungen durch Angehörige oder Betreuer, die immer häufiger gefordert werden, zu regeln? Wie hat ein differenzierter Umgang mit Begriffen wie „mutmaßlicher Wille“ auszusehen?

Ein Wesensmerkmal vieler moderner Errungenschaften ist das Phänomen, dass sie in einer Art ethischem Zwielficht liegen. Die klassischen Gegensatzpaare von gut und böse, richtig oder falsch - auch das klang schon an - scheinen nicht mehr ohne weiteres anwendbar zu sein. Ein Beispiel hierfür sind bestimmte Methoden der Fortpflanzungsmedizin. Ihre Bewertung steht und fällt mit der Frage: Wächst der Embryo als Mensch oder zum Menschen heran? Ist es zulässig, Menschen in der Retorte in erster Linie als Quelle für Stammzellen zum therapeutischen Einsatz zu erzeugen, siehe den Fall Adam Nash, und ungeeignete Embryonen zu verwerfen? Wie könnte mit anderen Worten ein künftiges Fortpflanzungsmedizingesetz aussehen, das das Schutzniveau des Embryonenschutzgesetzes aufrechterhält und gleichzeitig den neuen Entwicklungen der Fortpflanzungsmedizin Rechnung trägt?

Häufig wird in solchen Fällen der Ruf nach einem Diskurs zwischen Öffentlichkeit und Wissenschaft laut, nach einer Demokratisierung der Wissenschaft. Es sind verschiedene Lösungsmodelle entworfen worden, wie zum Beispiel das Aktionsprogramm PUSH (*Public understanding of science and humanities*), also das öffentliche Verstehen von Natur- und Geisteswissenschaften. Aber wie sollen Wissenschaftler konkret ihre Übersetzungsarbeit leisten? Und, das ist auch zu bedenken, fördert die Information von Laien das Verständnis für wissenschaftliche Projekte oder stärkt sie eher das Misstrauen?

Die Möglichkeiten und Zukunftsvisionen der modernen Medizin erscheinen überwältigend: Überwindung der großen Zeitkrankheiten: Krebs, Herztod, AIDS, Demenz. Verlängerung des Lebens in ungebrochener körperlicher und geistiger Spannkraft, vielleicht sogar die Verwirklichung der Utopie eines Neuen Menschen. Hier stellt sich freilich die Frage von Hans Jonas, nach wessen Ebenbild der Mensch sich selbst manipulieren darf. Aber Aufgabe der modernen Medizin ist es nicht, nach einer utopischen Lebensverlängerung zu streben, sondern die Stärkung der Palliativmedizin, die ein Sterben in Schmerzlosigkeit und Würde ermöglicht. Sie ist die wirksamste Alternative zur sogenannten aktiven Sterbehilfe, die vielfach nichts anderes ist als kostensparende Sterbenachilfe.

Zwei Forderungen scheinen mir von besonderer Bedeutung für den Umgang mit den Potentialen der modernen Medizin: Eine neue Achtsamkeit, ein ganz neuer sensibler Spürsinn dafür, die drohende Diskriminierung und Instrumentalisierung des Menschen so früh wie möglich aufzudecken und dem Diskurs zu unterziehen. Und ein gutes Maß an Bescheidenheit. Denn der unverblendete Arzt wird auch im Zeitalter des entschlüsselten menschlichen Erbgutes erkennen, dass sich seine Wirkungsmöglichkeiten im Prinzip kaum von jenen unterscheiden, die ein französischer Kliniker schon vor zweihundert Jahren auf die einfache Formel gebracht hat: Heilen - manchmal, Lindern - häufig, Trösten - immer.

**Vorsitzende:** Herr Prof. Dr. Geisler, der Beifall hat Ihnen gezeigt, dass Sie mit Ihrem Referat sicherlich manches direkt getroffen haben, was die Menschen hier bewegt. Dann fangen wir mit den Wortmeldungen an. Als Erstes hat sich Herr Jecht von der BAGH gemeldet. Ich mache darauf aufmerksam, dass ich außer der mutigen Wortmeldung von Herrn Jecht noch keine weiteren Wortmeldungen habe.

**Herr Jecht (Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte):** Mir sind zwei Punkte besonders wichtig: Zum einen die partnerschaftliche Arzt-Patienten-Beziehung. Da ich selber Arzt wie auch seit fünfzig Jahren chronisch krank bin, ist dieses Dilemma in mir selbst seit langer Zeit vorhanden. Was heißt partnerschaftliche Beziehung? Es ist ein Dienstleistungsverhältnis. Aber nicht wie im Kommerz, also kein Kunde und kein Verkäufer, sondern der Patient als Kooperationspartner. Das ist ein großer und bedeutsamer Unterschied. Was setzt es voraus? Das ist mir wichtig. Es setzt auf Seiten des Arztes eine Professionalität voraus. Das heißt auch - Sie sagten das schon, Herr Prof. Dr. Geisler - eine kommunikative und ethische Kompetenz des Arztes. Hier habe ich die Bitte an die Enquete-Kommission - es soll keine Frage sein -, dafür zu sorgen, dass die Aus- und Weiterbildung des Arztes diese Kompetenz auch wirklich beinhaltet, denn von dieser Kompetenz kann heute überhaupt keine Rede sein. Natürlich wird jemand wie ich, der seit vierzig Jahren im ärztlichen Beruf tätig ist, früher oder später seine Erfahrungen machen. Es sollte aber viel früher angefangen werden. Es sollte in der Ausbildung und auch in der Weiterbildung des Arztes die ethische und die kommunikative Kompetenz erworben werden, und zwar pflichthaft. Es ist kein Geheimnis, dass eine entsprechende Approbationsordnung in der Schublade liegt und leider eben bisher nicht hervorgezogen worden ist. Hier sehe ich eine dringende Aufgabe in der Änderung des ärztlichen Handelns. Auf Seiten des Patienten setzt diese partnerschaftliche Arzt-Patienten-Beziehung auch etwas voraus. Wir reden immer von den Rechten der Patienten; es gibt aber auch Pflichten - ich sage das ganz bewusst, auch als chronisch Kranker -, nämlich die Verantwortung des Patienten für seine selbstbestimmte Gesundheit. Das ist mein Punkt eins und ich zitiere Thure von Uexküll: „Krankheit bedeutet Autonomieverlust“ oder zumindest Reduktion - das ist meine Ergänzung. Jeder Kranke ist insoweit beeinträchtigt, das ist insoweit auch eine Beeinträchtigung seines Seins als Kooperationspartner. Es ist die Aufgabe des Arztes, diesem auf Grund seiner professionellen, ethischen und kommunikativen Kompetenz gerecht zu werden.

Mein zweiter Punkt - dann bin ich damit am Ende, ich hatte fünf Punkte, aber diese zwei sind mir wichtig - ist die institutionelle Einbindung der Patienten in alle Entscheidungen, die sie betreffen. Dies ist das entscheidende Recht, was den Patienten bisher völlig abgeht. Wir, die wir als Patienten gleichsam immer wieder in den Mittelpunkt gestellt werden, aber in der Regel niemals da sind - der Mittelpunkt ist immer leer, die Stimme des Patienten wird nicht gehört -, brauchen eine institutionelle Verankerung in den Entscheidungen, die uns betreffen. Ich hoffe, Sie können die Gesellschaft, die Öffentlichkeit in diese Richtung ein Stück bewegen. Ich danke Ihnen.

**Vorsitzende:** Vielen Dank Herr Jecht. Im Ergebnis wird am Ende dieses Blocks auf alles das, was gesagt worden ist, noch reagiert werden. Jetzt hat Herr Urbigkeit vom Patienten-Team das Wort.

**Herr Urbigkeit (Patienten-Team):** Ich möchte die Enquete-Kommission fragen, wie sie verfahren will, wenn die Apparatediagnostik und auch die Medikamente in zehn Jahren so teuer sind, dass sie kaum noch bezahlbar sind. Wie weit werden dann Schwache, Alte oder Behinderte überhaupt noch behandelt? Bekommen wir dann Orwell 84 oder englische Verhältnisse, die teilweise schon existieren?

**Vorsitzende:** Herr Dr. Seidel hat als Nächster das Wort.

**Herr Dr. Seidel (Leitender Arzt in Bethel):** Meine Damen und Herren Abgeordnete und Sachverständige, Sie haben den Auftrag entgegen genommen, hier die wichtigen ethischen und rechtlichen Fragen der modernen Biomedizin zu bewerten. Sie führen hier in dieser Öffentlichkeit eine öffentliche Dialogveranstaltung durch, und ich finde das außerordentlich wichtig, dass wir zu diesen Themen ins Gespräch kommen können. Sie haben diese Dialogveranstaltung mit Bedacht nach Bethel gebracht, um hier, auf dem Boden einer traditionsreichen Institution, die mit und für behinderte Menschen arbeitet, dieses Thema zu diskutieren. Eine Facette Ihrer Fragen lautet: „Wie soll moderne Medizin aussehen?“ Ich möchte dafür plädieren, dass hier auch ein Aspekt angesprochen wird, der, wenn man über moderne Medizin spricht, keinesfalls fehlen darf. Nämlich die Feststellung oder die Forderung, dass auch behinderten Menschen, Menschen mit körperlichen Behinderungen, mit seelischen Behinderungen und Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung alle Möglichkeiten der Medizin offen stehen, die auch sonst den Nutzern, den Bürgern offen stehen, wenn sie gesundheitlichen Versorgungsbedarf haben. Ich sage das bewusst so in dieser Form, weil ich vor dem Hintergrund meiner langjährigen Erfahrungen als leitender Arzt der von Bodenschwingschen Anstalten und auch auf Grund meiner langjährigen Erfahrungen auf dem gesundheitspolitischen Gebiet im Auftrag der vier Fachverbände der Behindertenhilfe sehr viele kritische Feststellungen treffen musste über die nur mangelhafte Zugänglichkeit von Gesundheitsleistungen für Menschen mit Behinderungen.

Ich will an dieser Stelle sehr deutlich und nachdrücklich sagen, dass es ein zentrales Gebot nicht nur aus dem Diskriminierungsverbot unserer Verfassung heraus ist, sondern auch aus dem allgemeinen menschlichen Anspruch - man kann das auch mit dem allgemeinen Menschenrecht in Verbindung bringen -, dass auch Menschen mit Behinderungen adäquate gesundheitliche Leistungen bekommen.

Die vier Fachverbände der Behindertenhilfe haben 1998 eine Schrift zur gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung veröffentlicht. Wir mussten in diesem Papier leider feststellen, dass erhebliche Versorgungsengpässe und Versorgungslücken bestehen. Wir haben danach mit vielen Gremien und auch mit Politikern bis hinauf in das Bundesgesundheitsministerium gesprochen. Es besteht nur wenig Verständnis und Anschauung für diese Problematik und es besteht schon gar kein großer Wille, gegebenenfalls mit dem Risiko, dass es etwas mehr kosten könnte, für diese Menschen entschieden etwas zu tun. Im Auftrag der vier Fachverbände fordere ich noch einmal die Politik auf - und ich verstehe Sie als Teil davon -, dafür Sorge zu tragen, dass beispielweise im SGB V eine Ergänzung des § 27 vorgenommen wird, die den besonderen Versorgungsbedarf von Menschen mit Behinderungen aufnimmt, und nicht nur von psychisch Kranken. Wir vier Fachverbände wünschen uns auch, dass es eine gesetzliche Regelung im SGB V geben wird, die ein Analogon zu den sozialpädiatrischen Zentren im Kindesalter schafft; die Situation für behinderte Kinder ist vielleicht gar nicht so schlecht, aber sie ist schlecht für erwachsene Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung. Dort brauchen wir ein zusätzliches Element im Gesundheitssystem.

Ich will Sie schließlich noch darauf aufmerksam machen, dass Menschen mit Behinderungen sehr häufig nicht in der Lage sind, das zu erfüllen, was man sonst vom Durchschnittsbürger verlangt, nämlich im Blick auf seine eigene Gesundheitsvorsorge, was die Ausschaltung von Risiken durch gesunde Lebensweise, Sport usw. betrifft, sich in einem angemessenen Umfang an der Finanzierung seiner eigenen Gesundheitsleistung zu beteiligen. Ich will das an einem Beispiel, das gut nach Bethel passt, verdeutlichen: Wenn anfallskranke Menschen eine Brille benötigen, aber diese Brille durch häufige anfallsbedingte Stürze kaputtgeht, wird ein häufiger Ersatzbedarf für ein Brillengestell entstehen. Oder aber, es wird notwendig sein, ein entsprechendes sehr teures Titangestell zu beschaffen. Die Krankenkassenleistungen geben das so nicht her; der Regelleistungskatalog der Krankenkassen ist dort zu eng. Bisher konnten wir die Leistungen der Sozialhilfe in solchen Fällen ergänzend untersetzen, im Sinne der subsidiären Funktion in Anspruch nehmen. Die Gesetzgebung zu einem SGB IX hat im Blick, diese Leistungen der Sozialhilfe, der Krankenhilfe an den Leistungskatalogen der gesetzlichen Krankenversicherungen zu bemessen. Das heißt, der Maßstab des Zukünftigen soll das Unzulängliche sein. Das müssen wir mit aller Entschiedenheit zurückweisen. Ich bitte Sie dringend, auch diese sehr nüchternen versorgungspraktischen Alltagsfragen mit als einen Bestandteil ethischer Fundierung modernen zukunftsweisenden Handelns im Gesundheitssystem zu begreifen. Ich übergebe Ihnen nachher, Frau Vorsitzende, eine etwas ausführlichere schriftliche Stellungnahme. Vielen Dank.

**Vorsitzende:** Wir haben unter den Mitgliedern der Enquete-Kommission einige, die auch im Gesundheitsausschuss des Bundestages tätig sind. Ich denke, diese werden sich auch Gedanken über das machen, was Sie hier mitgeteilt haben. Als Nächste spricht Frau Demski. Dann würde ich eine kurze Antwortrunde einlegen, wobei die Fraktionen dann entscheiden, wer für sie antwortet.

**Frau Demski (Alzheimer-Ethik):** Ich habe Papiere vorbereitet für den ganz neu gegründeten Verein Alzheimer-Ethik. Einige Papiere habe ich verteilen können; über den Namen kann man schon etwas

sagen, aber das soll jetzt nicht Thema sein. Ich wollte eigentlich nur dieses Papier vortragen, das Referat von Herrn Prof. Dr. Geisler fordert jedoch zu einem Kommentar heraus, wenn Sie sagen, dass es diesen Hausarzt von früher nicht gibt und auch nicht mehr geben wird. Ich denke, alle hier im Saal sind froh, wenn sie einen solchen Hausarzt haben, und ich hoffe, dass es weiterhin solche Ärzte gibt und auch junge Ärzte geben wird, die immer noch Hausarzt bleiben, die sich immer noch für den Menschen interessieren, die trotz aller Vernetzung Möglichkeiten finden, wirklich noch den Menschen zu sehen.

Wie sollte moderne Medizin in Deutschland aussehen? Erster Punkt: Ich finde Aufrichtigkeit ganz wichtig. Bei einer Tagung der Akademie der Ethik in der Medizin wurde es eigens zum Thema gemacht. Man „türkt“ bei Promotionsarbeiten; man fälscht Ergebnisse, um dann zu einem Erfolgsergebnis zu kommen. Was schlecht gelaufen ist, wird nicht veröffentlicht. Man muss etwas Positives vorweisen können. Zweiter Punkt: Umfassende Informationsbilanz zu Forschung, Diagnostik und Therapie. Wir haben in Deutschland die Situation, dass immer wieder Professoren im Fernsehen auftauchen und dort Informationen geben, als sei es die einzige Wahrheit. Wenn ich mich richtig informiert habe, sitzen hier auch zwei Leute in Ihrem Gremium, die mit Fernsehen etwas zu tun haben; mit öffentlich-rechtlichen Anstalten, die einen Bildungsauftrag haben. Jetzt konkret zum Bereich Alzheimer: Wenn dort ein Professor sitzt und Reklame im Abendprogramm in einer Medizinsendung für ein Medikament macht - dieses Medikament helfe in allen Fällen, de facto sind es sechs Prozent - und keiner schreit auf. Der dritte Punkt aus der Sicht von Alzheimer-Menschen - ich denke aber auch für andere hätte das Geltung - ist Diagnosebegrenzung: Bei zu viel und zu früher Diagnose wird Gesundheit zur Ausnahme. Je mehr diagnostiziert wird, um so kränker werden wir alle. Wir haben alle nur noch Krankheiten. Mobilisieren von Ängsten und Besorgnissen: das gilt eben auch für unsere Alzheimer-Patienten.

Jetzt habe ich einen Punkt, der eigentlich nur für Alzheimer-Patienten gilt, aber vielleicht eben doch auch für andere: Seit mehr als eineinhalb Jahren habe ich mich dafür eingesetzt, ob es vielleicht möglich wäre, dass die Bundesärztekammer Diagnoseleitlinien für Demenz erstellen könnte. Ich wurde an die Deutsche Alzheimer-Gesellschaft verwiesen; diese hat sie ebenfalls nicht. Die gibt es bislang immer noch nicht. Jedes Allgemein-Krankenhaus kann mit einem Menschen, der als dement ins Krankenhaus kommt, alles anstellen. Der Arzt muss es nur gut begründen. Als Patient hat man keine Kontrollmöglichkeit, was sein und nicht sein soll. Es kommt dann zu Grausamkeiten. Punktion des Rückenmarks, wo Flüssigkeit entnommen wird, kann eventuell in einigen Fällen bei Demenzdiagnose hilfreich sein. Wenn ein Allgemein-Krankenhaus - auch noch in kirchlicher Trägerschaft - von einem Menschen, bei dem Alzheimer diagnostiziert worden ist, soweit es möglich ist, dann auch noch jedes Jahr diese Liquor-Untersuchung durchführen will, dann ist das eine Unverschämtheit. Das Krankenhaus hat ein wunderbares Labor, das Labor muss ausgelastet werden - das ist Hochleistungsmedizin.

Dann wünschten wir uns Therapie- und Umgangsleitlinien. Am 5. Dezember 2000 ist von Janssen Cilag, einem Pharmakonzern, der Zukunftspreis 2000 an einen Dr. Johanson, Psychiatrisches Krankenhaus Heppenheim, verliehen worden. Eine Pharmafirma verleiht also diesen Preis, wo wir uns in-

haltlich völlig wiederfinden. Keine Sedierung von dementen Menschen; dass die also nicht Tabletten bekommen bis sie nur noch in der Ecke sitzen oder nur noch im Bett liegen, sich überhaupt nicht mehr äußern können. Sondern er trat ein für ihre Aktivierung und Mobilisierung, das müsste generell so gelten können. Solche Therapie- und Umgangsleitlinien wünschten wir uns.

Jetzt habe ich einen anderen Punkt - politische Einflussnahme, wie ein Laie sich das vorstellt, wie das sein könnte.

Erstens Gesetzgebung: Wäre es möglich, auch Preise von pharmazeutischen Produkten mit zu gestalten, das heißt, eine gewisse Preisbindung möglich zu machen? Das Medikament, das ich selber einnehmen muss, ist innerhalb von fünf Jahren um 100 DM teurer geworden - von 300 DM auf über 400 DM gestiegen. Ich kann mir nicht vorstellen, dass sich die Substanzen so verändert haben, dass es um so viel teurer werden muss. Es sind doch lebensnotwendige Dinge für viele Menschen, die sie einnehmen müssen. Wenn die Bäcker beschließen würden, jedes Brötchen würde zwei Mark kosten, wer könnte sich dann noch Brötchen leisten? Ich denke, das ist ein Faktor, den die Politik bislang nicht angegangen ist - Pharmafirmen und die Preise für Medikamente.

Zweitens - die Besetzung von Ethikkommissionen: Wir wünschen uns, dass auch Laien mit dabei sein könnten, denen, wie dem Patienten, auch verständlich gemacht werden muss, was da abläuft und was da sein soll.

Drittens: Zu viel an Diagnose, zu früh und ohne Therapiemöglichkeit, das ist bei Alzheimer das Problem. Das müsste Straftatbestand sein; es sei denn, es stellt sich jemand freiwillig zu Forschungszwecken zur Verfügung.

Viertens: Falscher Umgang mit dementen Menschen. Sedierung und Fixierung, das ist Verletzung der Menschenrechte und Menschenwürde. Ich denke, das müsste ebenfalls Straftatbestand sein. Heute ist es so, dass Richter in die Heime kommen und die Sedierung genehmigen, wenn man nicht in der Lage ist, finanziell oder personell mit diesen Menschen angemessen umzugehen. Ein längerer Antrag, der einzelnen Regierungsstellen auch vorliegt, betrifft die Sonderstufe für demente Menschen in der Pflegeversicherung, dass nicht jedem Heim etwas gegeben wird, sondern nur den Heimen, die wirklich die Menschen leben lassen.

Kann die Politik dazu etwas leisten? Strafverfolgung in solchen Fällen, ist das wirklich möglich? Forschung, Wirtschaft, wirtschaftlich zu führende Krankenhäuser - ein Bereich, der sich verselbständigt hat? Wie viel Kraft haben Sie eigentlich noch in der Politik? Jeder Verein und jedes Kuratorium kann Preise verleihen. Für eine Forschungsliquor-Untersuchung an dementen Mensch ist ein Preis verliehen worden von der Hirnliga. Sie können nichts dagegen tun. Die Hirnliga gibt es, sie verleiht Preise für das, was sie für sinnvoll hält.

Dann noch Anmerkungen zur Gesetzgebung: Für Beschädigungen von Sachen ist meines Wissens ein weitaus höheres Strafmaß als für Verletzung und Tötung von Menschen vorgesehen. Wenn Sie in

eine Sparkasse einbrechen und eine Million Mark stehlen, können Sie höher bestraft werden, als wenn Sie Menschen schlagen oder gewalttätig auf sie zugehen. Das Nächste ist jetzt aus meinem Beruf. Ich weiß nicht, ob es sinnvoll ist, aber Bildungsprogramm habe ich mir interfraktionell vorgestellt, damit nicht nach einer Legislaturperiode genau das entgegengesetzte Bildungsprogramm verfolgt werden muss.

Das Nächste bezieht sich auf notwendige Forschungskritik. Recht auf Forschung? Ja, aber dem Menschenrecht, der Würde des Menschen - Grundgesetz Artikel 1 Absatz 1 - untergeordnet. Die Frage ist, wie dies in Alters- und Bildungsschichten zu vermitteln sein wird. Zum Bildungsauftrag des öffentlich-rechtlichen Fernsehens habe ich schon etwas gesagt, und da habe ich wirklich den Eindruck, dass dieser nicht genug wahrgenommen wird.

Jetzt kommt in meinem eigenen Interesse noch ein Punkt - Stärkung der unabhängigen Selbsthilfebewegung. Herr Dr. Wodarg, Sie hatten berechtigte Kritik an der Selbsthilfebewegung geübt, dass sie von Pharmafirmen gesponsert sei und Gelder von irgendwoher bekomme. Wenn Sie das wissen, warum gibt die Regierung Geld dafür? Warum wird nicht gesagt, da ist es ganz klar, die können ihr Geld woanders herbekommen, die wollen ihr Geld auch daher bekommen. Warum wird nicht Selbsthilfebewegung gefördert, die versucht, unabhängig zu sein, die unabhängig ist?

**Vorsitzende:** Wir machen jetzt eine kurze Antwortrunde. Herr Prof. Dr. Geisler, Sie fangen an und dann der Reihe nach.

**Sachverständiger Prof. Dr. Geisler:** Es wurde die mangelnde Ausbildung in der ärztlichen Kommunikation genannt. Sie sprechen mir da absolut und vollkommen aus der Seele. Ich habe es immer wieder erlebt als Klinik-Chef, wie junge Kolleginnen und Kollegen vom Studium kommen, guten Willens, aber eigentlich emotional Analphabeten sind und nicht einmal die Grundzüge einer Kommunikation beherrschen. Das war für mich auch der Grund, ein Buch zu schreiben: „Arzt und Patient - Begegnung im Gespräch“. Hier ist ein unendlicher Nachholbedarf. Ich pflichte Ihnen bei, dass das einfach in die Ausbildung des jungen Arztes hineinstrukturiert werden sollte.

Als zweiter Punkt wurde angesprochen, die „Tante-Emma-Praxis“ ist tot. Ich habe hier versucht, an den Defiziten die Forderung aufzuzeigen. Vielleicht sollte man auch einen gewissen Blick dafür haben, dass der Arzt heute auf der Mikroebene ein unheimlich fremdbestimmtes Wesen ist. Er hat die Budgetierung als ein Korsett vor sich, er hat den Regress im Rücken, er wird letzten Endes in dieser Gesellschaft mehr und mehr zu einer kundenorientierten Ausübung seines Berufes erzogen. Das alles führt eben zu diesem Vertrauensverlust und zu diesen Problemen des Unbehautseins, wenn man in eine solche Praxis kommt. Das, was Sie sagten, Frau Vorsitzende, man sollte zum Arzt gehen können, ohne Angst zu haben: Ich meine, man müsste auch in einer vernetzten, hochtechnisierten und mehr und mehr institutionalisierten Medizin versuchen, diesen wirklich uralten ärztlichen Auftrag nicht verkümmern zu lassen. Ich glaube schon, dass das geht. Das wäre also auch etwas, was mir ganz aus dem Herzen gesprochen ist.

**Vorsitzende:** Frau Prof. Dr. Degener bitte.

**Sachverständige Prof. Dr. Degener:** Viele Themen, die hier angesprochen wurden, wie 1984-Medizin, englische Verhältnisse usw. sind tatsächlich auch die Themen, die uns in der Kommission bewegen. Es ist in der Tat die Frage, welche Medizin wir wollen. Medizin für wenige Durchschnittsmenschen oder scheinbare Durchschnittsmenschen, die in ein sogenanntes Managed-Care-Konzept, also standardisierte Medizinthherapie, passen, oder eine Medizin für alle Menschen. Wir wissen, dass die neue Medizin gerade für behinderte Menschen Vor- und Nachteile bringt. Viele behinderte Menschen verdanken der neuen Medizin ihr Leben. Aber wir wissen auch, dass durch die neue Medizin Behinderung als Lebensweise zunehmend als Bedrohung formuliert wird. Hier meine ich insbesondere die eugenischen Selektionsmechanismen der Pränataldiagnose oder Präimplantationsdiagnostik, wie das ganz neu heißt. Vielleicht können wir später noch einmal darüber reden, was das im Einzelnen ist. Mir ist klar geworden bei der Begegnung mit Bewohnern von Bethel, dass die herkömmliche Medizin den behinderten Menschen immer noch nicht als normalen Durchschnittsbürger oder als normalen Mitmenschen wahrnimmt. Viele Behinderte in Bethel haben wie überall keine freie Arztwahl. Viele behinderte Menschen wollen nicht zum Arzt gehen, weil sie vom Arzt nicht respektvoll behandelt werden, sondern nach wie vor als Objekt, das geheilt und therapiert werden muss, koste es, was es wolle. Das ist nicht nur die Erfahrung von vielen behinderten Menschen hier in Bethel, sondern ganz viele Menschen, die außerhalb von Bethel behindert sind, erleben das genauso. Ich persönlich denke, solange dieses einfache Arzt-Patient-Verhältnis nicht eine Medizin ist, die den Menschenrechten verpflichtet ist und die es auch so realisiert, dass behinderte Menschen als Patienten respektiert werden, können wir der neuen Medizin auch nicht trauen, was die Qualitätssicherung hinsichtlich der Anwendung der neuen Technologien betrifft.

**Vorsitzende:** Herr Hüppe ist der Nächste.

**Abgeordneter Hüppe (CDU/CSU):** Die ersten Fragen waren keine Fragen, sondern es waren Beiträge, zu denen ich nur sagen kann, wenn wir die schriftlich bekommen könnten, wäre das gut. Bei der Frage „Werden noch alle Behinderten Zugang zu den Leistungen haben?“ kann ich natürlich nur hoffen, dass wir es schaffen, dass jeder Zugang zu den Leistungen hat. Nur ist es im Moment in der Realität nicht ganz so. Ich denke einmal an den Bereich Wachkoma-Patienten. Da muss aus meiner Sicht das Recht für diese Patienten da sein, noch therapiert zu werden. In der sogenannten Phase F - für den, der sich dort auskennt - ist es zum Beispiel sehr schwierig, überhaupt noch Therapie zu bekommen und auch die Kostenzusage zu erhalten. Was mir sehr wichtig war - was Frau Demski zum Schluss sagte -, ist das Verhältnis Therapie und Diagnostik. Ich glaube in der Tat, dass wir zu viel Geld in Diagnostik speisen, ohne dass wir die Chance einer Heilung haben. Einige Themen wurden gerade schon angesprochen. Ich war vor einigen Wochen bei der Medica. Wenn man feststellt, wie viel für Diagnostik ausgegeben wird, auch an Apparatur und auch an Möglichkeiten, dann steht das nicht mehr im Verhältnis zu dem, was eigentlich Auftrag der Medizin sein sollte. So ist mein Verständnis, nämlich zu heilen und zu lindern. Es wird häufig eben nur noch benutzt, um auszusondern. Da

sollten wir das Geld sparen. Es darf nicht so sein, dass prädiktive Medizin inzwischen bedeutet, dass man nicht das Leid lindert, sondern die angeblich Leidenden aussondert. Da könnte man dieses Geld besser in der Therapie einsetzen.

Ethikkommissionen - ich halte das für eine ganz wichtige Aufgabe, endlich einmal Ethikkommissionen gesetzlich zu regeln. Im Moment ist es so, dass Ethikkommissionen wild zusammen gewürfelt werden, außer beim Arzneimittelrecht. Und dass häufig die Leute dort drin sitzen, die selbst ein Interesse daran haben, dass bestimmte Forschungsergebnisse erarbeitet werden. Es ist in der Tat sehr wichtig, da eine Zusammensetzung zu finden, durch die auch die Patientenrechte entsprechend gewährleistet sind und nicht eine Zusammensetzung derjenigen, die selber etwas wollen, es sich dann noch selber zugestehen oder sich gegenseitig zugestehen.

Letzte Frage: Wie viel Kraft hat die Politik? Es wird schwierig, das gebe ich zu. Es gibt mächtige Interessen. Es gibt nicht nur finanzielle Interessen von irgendwelchen Konzernen, sondern es ist auch die Frage von Menschen, die sagen, es ist mir egal, woher irgend etwas kommt, ob dafür Embryonen geschaffen und getötet werden, Hauptsache ich überlebe. Das wird die ganze Frage immer schwieriger machen. Es wird sie auch für Deutschland schwieriger machen, weil um uns herum die ganze Diskussion geführt wird von der Euthanasie über Präimplantationsdiagnostik bis hin zu Versuchen an Nichteinwilligungsfähigen. Aber ich kann Ihnen nur für meine Person sagen, dass ich versuchen werde - auch wenn alles um uns herum zusammenfällt -, dass wir doch diese Leitlinien, die ich für Menschenwürde für notwendig halte, aufrechterhalten.

**Vorsitzende:** Herr Dr. Seifert.

**Abgeordneter Dr. Seifert (PDS):** Es ist hier so vieles angesprochen worden, dass ich meine Vorrednerinnen und Vorredner bewundere, dass sie sich so kurz fassen konnten. Ich will versuchen, es auch so zu tun und mich auf die Punkte beschränken, die noch nicht so angesprochen worden sind, weil ich mich vielem anschließen kann, was bereits gesagt wurde. Zum Beispiel, was Sie zuletzt sagten - die Selbsthilfeförderung. Das ist ein ganz wichtiger Punkt. Wenn wir wirklich wollen, dass Politik nicht von ein paar Profis in Berlin oder sonst wo gemacht wird, sondern von den Menschen, dann sind die Selbsthilfegruppen ein ganz wichtiges Instrument dafür. Allerdings muss ich sagen, ich kenne keine einzige Selbsthilfegruppe, die sich selber nicht als unabhängig, überparteilich und ansonsten als die einzig wahre bezeichnet. Ich habe selber mehrere gegründet, ich weiß schon, wovon ich rede. Auch diejenigen, die von Pharmakonzernen gesponsert werden, bekommen von den Pharmakonzernen immer gesagt, ihr könnt selbstverständlich machen, was ihr wollt, ihr seid vollkommen unabhängig von uns. Dennoch ist die Frage der Selbsthilfeförderung, die Sie, Frau Demski, aufgeworfen haben, ein wirklich wichtiger Punkt. Wenn wir in diesem Lande nicht dazu kommen, dass Selbsthilfeorganisationen wenigstens so viel staatliche, nicht pharma- oder interessen geleitete Unterstützung bekommen, dass sie wenigstens ihre Telefon- und Portokosten nicht selbst tragen müssen, dass sie wenigstens die Möglichkeit haben, sich einmal im Jahr zu treffen und einen bestimmten Erfahrungsaustausch zu machen, dann wird die Beteiligung von Menschen an der Entscheidungsfindung immer schwerer. Wir

haben dafür Gesetze, es gibt den § 20 SGB V. Die gesetzlichen Krankenkassen stellen für jeden Versicherten eine Mark pro Jahr ein, das ist für Selbsthilfearbeit. Nur geben die Krankenkassen das Geld nicht aus. Man kann Anträge ohne Ende stellen, und sie werden mit fadenscheinigen Vorwänden einfach nicht bewilligt. Das ist einfach eine Tatsache. Ich habe das erst vorige Woche im Bundestag angesprochen, da gab es eine ausweichende Antwort. Wenigstens dort, wo bereits Gesetze da sind, müssen wir darauf dringen, dass sie umgesetzt werden. Ich sage: Selbsthilfearbeit ist eine der wichtigsten Unterstützungen auch für uns in der Enquete-Kommission, die wir wollen, dass der Gesetzgeber demnächst Gesetze verabschiedet, durch die der Schutz von nicht einwilligungsfähigen Menschen, von Menschen, die sich auch sonst nicht so leicht wehren können wie andere, die demzufolge mehr gefährdet sind als andere, zum Beispiel durch chronische Krankheiten oder ähnliches, gestärkt wird. Also, Selbsthilfearbeit unbedingt unterstützen.

Was Sie vorhin sagten: Preisbindung für Medikamente, das würde ich mir wünschen, da ist sozusagen die Marktwirtschaft davor. Ich möchte auch noch sagen, das alleine würde es uns auch nicht bringen. Wir müssen schon dazu kommen, dass wir so etwas wie eine Positivliste haben, die dann Ausnahmen für chronische Krankheiten ermöglicht. Das muss natürlich sein, denn das Argument, dass jemand ein ganz spezielles Medikament benötigt, was dann nicht auf dieser Positivliste steht, kenne ich auch. Aber ich möchte noch etwas zu den Demenzkranken, sonstigen Menschen, auch Epileptikern und dergleichen sagen. Demenzkranke sind zurzeit in der Politik richtig modern, über Demente zu reden ist richtiggehend Mode. Da geht es meistens darum, die muss man in die Pflegeversicherung hereinbringen, für die muss endlich etwas getan werden. Dass demenzkranke Menschen und deren Angehörige nicht nur einmal in der Woche für einen Tag versorgt werden müssen, sondern dass das Krankheiten sind, die rund um die Uhr Anwesenheit verlangen, das muss in den Blick genommen werden, wird aber leider zurzeit nicht gemacht. Hier ist in der Politik zurzeit ein Aktionismus, der möglicherweise eher schadet als nützt. Wenn wir hier zu einer vernünftigen Regelung kommen wollen, die am Ende nicht unter dem Sparzwang stehen darf, wenn wir hier wirklich etwas erreichen wollen - und das muss allen klar sein -, ist das nicht zum Nulltarif zu haben. In den Einrichtungen, aber auch dort, wo Menschen zu Hause ihr selbstbestimmtes Leben mit chronischen Krankheiten oder Behinderung führen wollen, ist häufig einfach personelle Anwesenheit notwendig. Wenn das nicht bezahlt werden kann, weil gesagt wird „wir dürfen nicht mehr Geld ausgeben, als wir bisher schon ausgeben“, wird das nichts werden. Ich glaube, von Herrn Dr. Seidel ist hier das Beispiel angeführt worden mit dem SGB IX, das es noch gar nicht gibt, von dem erst die Rede ist, dass dann Titanbrillen für anfallskranke Menschen nicht finanziert werden sollen. Das ist so ein Beispiel dafür, dass nicht nur keine Verbesserung vorgesehen ist, sondern dass regelrecht Verschlechterungen vorgesehen sind unter der Überschrift „Vereinheitlichung des Rehabilitationsrechts“. Das sind Dinge, auf die Sie uns Politikerinnen und Politiker aufmerksam machen müssen aus Ihrer konkreten Erfahrung in der Praxis. Wenn so etwas nicht ganz konkret gesagt wird, dann wird das als Erfolg dargestellt, weil man nämlich Geld gespart hat; in diesem Fall in der Sozialhilfe. Das kann wirklich nicht sein, das ist genau das Gegenteil von dem, was wir wollen.

Die letzte Bemerkung, die ich machen möchte: Unsere Überschrift heißt ja heute, wie man sich moderne Medizin vorstellt. Ich muss sagen, je länger ich darüber nachdenke und je länger ich im Gesundheitsausschuss - die Vorsitzende wies darauf hin, dass einige von uns auch im Gesundheitsausschuss des Bundestages mitarbeiten - tätig bin, desto mehr habe ich die Angst, dass wir zu einer Hightech-Medizin kommen, in der noch das Letzte, was an diagnostischen, therapeutischen und sonstigen Dingen möglich ist, bezahlt wird. Die Alltagsmedizin, das tägliche Gespräch mit dem Arzt, dass der Hausarzt zu mir nach Hause kommt - es gab Zeiten, da war das so -, dass man vielleicht eine Tasse Kaffee trinkt und er dabei seine Diagnose stellt, dass das immer weniger der Fall sein wird, davor habe ich Angst. Ich bin der Meinung, wenn irgendwo investiert werden muss, dann in diesen breiten Mittelblock, in den Alltagsumgang zwischen Patienten und Ärzten. Wenn wir in der allerhöchsten Hightech-Medizin irgendwann einmal zu dem Punkt kommen, dass es vielleicht auch nicht ganz unmenschlich ist, zu sterben - ich weiß, das ist eine ethische Frage -, dann haben wir vielleicht einen größeren Fortschritt erreicht, als wenn man diese Menschen noch ein halbes oder dreiviertel Jahr am Leben erhält.

**Vorsitzende:** Ich möchte die Runde mit kurzen Antworten derer, die jetzt nicht auf dem Podium sitzen, sondern an den Seiten, fortsetzen. Ich bitte allerdings um sehr kurze Stellungnahmen. Wir haben noch weitere Wortmeldungen, die können wir dann noch in der gegebenen Zeit abwickeln. Frau Prof. Dr. Schuchardt, Sie sind die Erste.

**Abgeordnete Prof. Dr. Schuchardt (CDU/CSU):** Vielen Dank, ich würde gerne zu zwei Punkten etwas sagen, dabei all das unterstützend, was Sie vorab gesagt haben. Ich selbst habe mich der Frage Arzt-Patienten-Zusammenleben in meinem Buch „Warum gerade ich...? - Leben lernen in Krisen“ sehr intensiv auseinandergesetzt. Und ich möchte - gerade weil ich um die Not weiß, weil ich die vielen über 6000 Lebensgeschichten seit 1900 bis zur Gegenwart analysiert habe - auch die andere Seite der Medaille ansprechen: Sie haben hier in Bethel eine Heimvolkshochschule, den Lindenhof. Sie wissen, die Angebote sind da und Sie wissen leider auch wie oft die Kurse nicht angenommen werden. Stimmt es? Ja, Sie nicken – das bedeutet Zustimmung! Ich wollte jetzt nur das Faktum aufzeigen. Es ist ein Angebot da, aber es auch anzunehmen bedarf vieler eigener Initiativen.

Sie haben hier in Bethel die Patmos-Schule, es gibt Lehrerfortbildungs-Angebote, aber wer nimmt sie an? So möchte ich für den ärztlichen Bereich Analoges sagen, Sie haben einerseits Recht, und dennoch gibt es im ärztlichen Bereich - vorbildlich in der Bundesrepublik - das Klinische Seelsorge-Training, *Clinical Pastoral Training*, das sogenannte CPT, es kommt aus den Niederlanden von ZEESTRAT, als herausragendes Ausbildungs-Angebot. Das bedeutet aber, dass man Anteile seiner Ferien einsetzen muss, um das Angebot auch in Anspruch zu nehmen. Kübler-Ross hat über Leben lernen an der Grenze vieles angeboten und angeregt. Aber für die Studierenden - zwei meiner mir anvertrauten Kinder studieren Medizin - ist es noch immer nicht das Pflicht-Angebot, man muss es zusätzlich machen. So wollte ich auf diese Diskrepanz hinweisen.

Es gibt ein solches Angebot; aber sich einer solchen Ausbildung der kommunikativen Kompetenz, der Interaktionsanalyse zu stellen, bedeutet sehr viel eigene Disziplin und sehr viel Zeit, die man sich neben dem Pflicht- bzw. Grundstandard selbst abverlangen muss, und dazu sind auch nicht alle bereit. Ich wollte das auch einmal gesagt haben verbunden mit dem Namen ZEESTRAT; und schließlich gibt es den ersten Lehrstuhl für Medizinische Ethik auch in den Niederlanden - Gründungsrektor Paul Sporken -, wir haben oft zusammen Veranstaltungen gemacht. Ich fasse zusammen: Alle sagen, wenn es darauf ankommt, ja, wir wollen diese Kommunikations-Analysen zur Verbesserung des Arzt-Patienten-Verhältnis systematisch machen, analog den Niederlanden sähe die Prüfung dann so aus, dass man Teile des Staatsexamens als sogenannte Fall-Analyse vorlegt: Die Begleitung eines betroffenen Patienten wird über einen längeren Zeitraum im Video dokumentiert und selbstkritisch - analog dem *Clinical Pastoral Training* - analysiert. Das bedeutet dann aber auch eine hohe eigene Bereitschaft, sich selbst zu stellen.

Das Letzte waren die Medien, die Sie angesprochen haben. Da möchte ich sehr deutlich sagen - Sie sagten so nett, zwei von uns sind in irgendwelchen Fernsehsendern: Nein, es ist ganz anders. Wir wissen, die *vierte Macht im Staat* sind die Medien. Wir Politiker haben weit weniger Macht als die Medien. Jeder sagt, egal welche Regierung dran ist: „Soll der Bundeskanzler doch einmal hingehen und sagen, was Sache ist.“ Der aber muss - genau wie jeder andere auch - auf die Sendezeit, die Modalitäten u. a. achten. Wenn Sie dann noch sehen, dass in den Zeitungen immer „überparteilich, unabhängig“ steht, und wenn Sie dann recherchieren und tiefer nachschauen - wir sind gerade an einer solchen Analyse, ich gehe hier nicht ins Detail -, wie die finanziellen Anteile an Medien, offenbar von vielen unerkannt, verteilt sind, dann würden Sie zutiefst erschrocken sein. Wir haben nicht die unabhängigen Medien, sondern wir haben Medien, die in festen finanziellen Händen sind, also abhängig: Wer die höchsten Finanzen hat, kann sich auch Anteile kaufen. Danke.

**Sachverständiger Prof. Dr. Tanner:** Ich möchte kurz zwei Stichpunkte aufnehmen. Die Allokationsproblematik ist angesprochen worden und das Stichwort „englische Verhältnisse“ ist genannt worden. Ich bitte zunächst einmal darum, die englischen Verhältnisse nicht nur zu denunzieren. Es gibt in England auch für die Ärzte eine Rechenschaftspflicht, nicht alles, was man automatisch machen kann, sofort zu machen, sondern sehr sorgfältig zu schauen - natürlich um Kosten zu sparen. Was man aber auch dazu sagen muss, wir haben in Deutschland noch keine englischen Verhältnisse. Die Bundesärztekammer hat einen Diskussionsprozess angestoßen über Allokations- und Rationierungsprobleme. Ich glaube, wir sollten auch alle ehrlich sagen, dass wir in den letzten Jahren einen enormen Zuwachs auch des Gesamtaufwandes im medizinischen Bereich erlebt haben. Zugleich müssen wir sagen, dass nicht mehr alles finanziert werden kann, was vielleicht an allen Stellen wünschbar ist. Wie wir aus diesem Dilemma herauskommen, darauf weiß im Augenblick wohl niemand eine Antwort. Wir sollten da nicht mit Verdächtigungen und Denunziationen arbeiten, das wäre an dieser Stelle meine Bitte. Wir haben auch eine schleichende Abwanderung aus dem Finanzierungssystem: Alles, was in die Schwarzarbeit geht und vergleichbare Dinge, der Anteil wird immer größer, das heißt, die Menschen tragen die hohen Lohnnebenkosten nicht mehr mit. Das ist insgesamt eine Frage für die Legiti-

mation des Systems. Wir könnten es uns politisch zwar vorstellen, dass man mehr Geld zur Verfügung stellt, nur, es wird nicht mehr mitgetragen.

Zur Allokationsproblematik gerade im Bereich Diakonie will ich nur sagen: Das Diakonische Werk hat eine Studie in den eigenen Einrichtungen gemacht. Auch da muss man sagen - ein erstes Material ist in diesem Jahr kurz vorgestellt worden -, es gibt auch im Bereich der Diakonie Über- und Unterversorgung nebeneinander. Das heißt, es sind Probleme auf der Fein- oder Mikrosteuerung in einzelnen Einrichtungen. Wir wissen aber auch, dass es jetzt schon in diakonischen Einrichtungen viel implizierte Rationierung gibt, die man nicht offen so nennt. Als der Prozess vom Diakonischen Werk in Gang gebracht wurde, als in einigen Einrichtungen angefragt wurde, benennt uns, wo es Probleme gibt, da war im Bereich der Diakonie eine enorme Zurückhaltung; keiner wollte Dinge offen benennen, nach dem Motto „wir sind doch nicht so dumm und nennen das“. Ich sage das deswegen, weil im Umgang mit diesen schwierigen Problemen Ehrlichkeit ein Grundgebot ist, ein ganz einfaches ethisches Gebot. Aber es ist wahnsinnig schwer zu realisieren, offen zu sagen, wo die Probleme in der Mikrojustierung stecken und dann die Daten auch offen auf den Tisch zu legen. Nur so werden wir weiterkommen und nicht über große Systemdiskussionen an diesem Punkt. Ich sage es noch einmal, wir stehen am Anfang einer schwierigen Diskussion.

Meine zweite kurze Bemerkung bezieht sich auf das Stichwort „Ethikkommissionen“ und bezieht sich eigentlich auch mehr quer über den Tisch auf Herrn Hüppe. Herr Hüppe, ich möchte Sie doch bitten, solche pauschalen Urteile über Ethikkommissionen nicht zu vertreten. Ihre Formulierung war: „Dort sitzen nur Leute, die eigene Interessen haben“. Die Ethikkommissionen sind eines der wenigen Instrumente, die wir schon institutionalisiert haben, um mit diesem schwierigen Problem umzugehen. Ich bin weit davon entfernt zu sagen, es ist eine Lösung. Aber sie sind weitgehend nach einem Schlüssel zusammengesetzt, und da wird unter schwierigen Bedingungen versucht, Arbeit zu machen. Bitte keine so pauschalen Denunziationen dieser Arbeit, wie sie gemacht wurden. Danke.

**Abgeordnete Kühn-Mengel (SPD):** Ich beziehe mich auf die Forderung einiger Diskussionsteilnehmer und -teilnehmerinnen nach dem Eingebundensein von behinderten Menschen und Patienten und Patientinnen; das können wir alle nur unterstützen. Die Frage ist, wie das geschieht und wie wir das auf eine breitere Basis stellen. Gerade angesichts einer Medizin, die sehr vielschichtig ist, wenig durchschaubar und hochtechnologisch in ihren Ausformungen - ich greife auch auf, was Herr Prof. Dr. Tanner gesagt hat -, die auch geprägt ist von Maßnahmen, die überflüssig sind bei gleichzeitig bestehender Unterversorgung in anderen Bereichen, etwa bei chronisch Kranken und bei bestehender Fehlversorgung. Unter all diesen Aspekten ist es wichtig, dass wir Patienten und Patientinnen stärken, die sich dann besser informiert und selbstbewusster im System bewegen können. Wir haben daher in der Gesundheitsreform die Patientenrechte und auch die Selbsthilfe gestärkt. Ich gebe, wenn ich das sage, sofort zu, dass es wirklich nur ein Anfang war. Herr Kollege Dr. Seifert hat auch Recht, dass die Umsetzung noch an vielen Stellen Fragen offen lässt und auch zu kritisieren ist. Aber wir haben diese wichtigen Elemente erstmals installiert und damit zu einem Thema gemacht.

Richtig ist aber auch, dass die Krankenkassen, die Spitzenverbände sich noch schwer tun in der Definition „was ist die richtige Patienten- und Patientinnenvertretung?“ Dass wir da auch sehr aufpassen müssen, dass nicht fremdfinanzierte Patientenorganisationen für sich in Anspruch nehmen, unabhängige Patienten- und Patientinnenberatungen zu machen. Da müssen wir Politikerinnen und Politiker schon aufmerksam diese Prozesse begleiten. Falsch ist aber - was gesagt wurde -, dass diese Organisationen Geld von der Regierung bekommen. Das ist nicht richtig. Aber aufmerksam zu schauen, wer hier unabhängige Verbraucher-, Patienten- und Patientinnenorganisation ist, das müssen wir im Auge behalten. Wir haben uns auch vorgenommen, Patientenrechte zu stärken. Da wird auch demnächst sozusagen eine Ausschreibung stattfinden und das ist sicherlich zu begrüßen, wenn auch nur als ein Anfang. Die Selbsthilfe bekommt pro Jahr pro Versichertem eine Mark. Das ist richtig. Ich habe auch gehört, dass nicht in allen Regionen diese Mark ausgeschöpft wird; darum haben wir uns zu kümmern. Trotzdem würde ich sagen, diese beiden Elemente sind im Gesundheitssystem installiert und damit ist ein wichtiger Schritt für die Stärkung der Patienten und Patientinnen gemacht.

**Abgeordneter Dr. Wodarg (SPD):** Ich denke, wir haben hier eines noch nicht angesprochen, was aber unbedingt in eine solche Diskussion gehört, besonders dann, wenn es um Versorgungsgerechtigkeit geht, wenn es darum geht, dass Patientenselbsthilfe Geld beansprucht für die Erkrankung A und eine andere Patientenselbsthilfe für die Erkrankung B. Die stehen manchmal gegeneinander. Wenn das Geld begrenzt ist, kann es schon dadurch Konflikte geben. Da muss es eine vernünftige Lösung, einen Dialog, eine Ebene geben, wo geklärt wird, wo das Geld hingehen kann. Dass wir in Deutschland relativ viel Geld für Gesundheit ausgeben, das kann man im internationalen Vergleich sehr schön sehen; viel mehr als skandinavische Staaten, viel mehr als England, viel mehr als andere Staaten in Europa, noch nicht ganz so viel wie die Vereinigten Staaten, aber daran kann man auch sehen, dass das viele Geldausgeben nicht das Alleinige ist. In den Vereinigten Staaten wird sehr viel mehr Geld ausgegeben als woanders, und es ist ein großer Teil der Bevölkerung ohne jede Versorgung. Das kann nicht das Ziel sein. Also, Geld ausgeben allein ist nicht der Maßstab.

Wir haben ein System, wo diejenigen, die sich zusammentun, sagen, „wir passen aufeinander auf, wir bilden eine Solidargemeinschaft“, wo der Staat sagt, „wir geben Euch dafür die Rahmenbedingungen, aber wir sagen nicht, was Ihr bekommen sollt, sondern einigt Ihr Euch“. Da haben wir die Gremien der Selbstverwaltung, und die halten wir eigentlich hoch, die haben bisher alle Regierungen überdauert. Nun ist es so, dass das zurzeit schwierig ist, weil es starke Interessen gibt, dieses System der Selbstregulation, der Selbstverwaltung „aufzuknacken“, weil man mit Gesundheit sehr viel Geld verdienen kann. Es sind eben Pharmakonzerne, es sind industrielle Interessen, die häufig dahinter stehen. Aber auch Versicherungsinteressen, die sagen, warum soll das als Solidargemeinschaft weiter existieren, können wir das nicht als Krankenversicherung weitermachen, als Aktiengesellschaft. Wir haben die Telekom auch als Aktiengesellschaft, die war früher auch einmal staatlich; warum nicht die AOK-AG? Das sind zurzeit die Strömungen, mit denen wir in der Politik zu tun haben. Ich möchte Sie auf eines aufmerksam machen: Die Krankenkassen, die Solidargemeinschaften stehen im Wettbewerb. Dass Solidargemeinschaften im Wettbewerb stehen, ist an sich pervers. Das kann eigentlich nicht angehen.

Das ist ein Systemfehler, den wir haben. Der Vorwand war damals, die müssen professionalisiert werden, jetzt sind sie professionell - reichlich, aber leider nicht in der richtigen Richtung -, weil sie versuchen, sich gegenseitig die guten Risiken abzujagen. Das ist entsolidarisierend.

Ich möchte Sie auf eines aufmerksam machen, und wir werden uns in der Enquete-Kommission auch damit befassen: Die Tatsache, dass man das individuelle Morbiditätsrisiko immer besser abschätzen kann, zum Beispiel durch Gentests, das macht natürlich auch den Versicherungen Appetit. Das führt dazu, dass man versucht, möglichst diejenigen zu versichern, die ein geringes Risiko haben. Wenn wir jetzt auch bei der Solidargemeinschaft, bei der gesetzlichen Krankenversicherung den sogenannten Risikostrukturausgleich in Berlin diskutieren - und das tun wir zurzeit -, dann gibt es von dort Stimmen, die sagen, „ja, das muss gerecht sein, dass nicht die eine Krankenkasse die Kranken hat und die andere nur die Gesunden, deshalb muss die eine Kasse der anderen etwas abgeben“. Das ist ja der Risikostrukturausgleich. Mit diesem Argument versucht man jetzt, das individuelle Krankheitsrisiko der einzelnen Versicherten abzuschätzen, damit die Krankenkassen auch im Wettbewerb weiterhin bestehen können. „Der Wettbewerb, der muss auf alle Fälle bestehen“ - so heißt es, damit es dann gerecht zugeht. Das heißt, auf diesem Umweg kommt jetzt das individuelle Morbiditätsrisiko, das uns in einer Solidargemeinschaft gar nicht zu interessieren hat. Wir tragen es gemeinsam, so war es jedenfalls bisher. Das soll jetzt abgelöst werden durch ein versicherungsmathematisches Modell, welches das Krankheitsrisiko jedes Einzelnen berücksichtigt. Daher wird es notwendig, dass man, wenn man chronisch krank ist, dieses Krankheitsrisiko kennt und nennt. Das ist das Werkzeug dazu, dass sich diese Gesellschaft entsolidarisiert. Ich sage das hier in diesem Zusammenhang, und es ist der Schlüssel für viele dieser Diskussionen, weil das etwas ist, was in den nächsten Monaten auf uns alle zukommt.

Wenn es in Deutschland eine Bürgerinitiative geben sollte, dann meiner Meinung nach diejenige, die sich dagegen wehrt, dass wir das individuelle Krankheitsrisiko zum Maßstab für die Solidargemeinschaften machen. Das ist tödlich und führt in amerikanische Verhältnisse. Das ist das, was Versicherungsgesellschaften brauchen, um diesen Markt der Solidargemeinschaft zu erschließen, um aus der Solidargemeinschaft eine Aktiengesellschaft zu machen. Ich sage das hier sehr provozierend und überspitzt, und es ist auch so nicht die Meinung meiner Partei. Innerhalb der SPD - das ist der Flügel, der Ihnen gegenüber sitzt, es ist hier ein bisschen aufgeteilt, obwohl hier Sachverständige und Politiker durcheinander sitzen -, ist es so, dass das Thema in der Partei nicht ausdiskutiert ist, es werden Gutachten gemacht. Aber als Mitglied der Enquete-Kommission und als jemand der weiß, was in Zukunft an Risikoabschätzung möglich sein wird, wenn wir an die Gentests denken, kann ich hier nur warnen und auch politisch sensibilisieren und sagen „liebe Solidargemeinschaft, lass das nicht mit Dir machen“.

**Vorsitzende:** Meine Damen und Herren, vorhin hatte ich keine einzige Wortmeldung aus dem Publikum, jetzt habe ich einen ganzen Stoß Wortmeldungen. Wenn Sie sich an das halten, was Sie aufgeschrieben haben, werden wir alles schaffen. Dann werde ich Herrn Prof. Dr. Geisler das Schlusswort geben. Herr Dr. Strunz, bitte.

**Herr Dr. Strunz (LAG Selbsthilfe Behinderter):** Vielen Dank. Ich bin Geschäftsführer der Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Behinderter Nordrhein-Westfalen. Wir haben 84 Verbände Behinderter und chronisch Kranker als Mitglieder in NRW. Ich wollte etwas zum Verhältnis Arzt-Patient sagen, weil mir das aus unserer Sicht als ein ganz wichtiges Stichwort erscheint. Dazu ist einiges gesagt worden, ich möchte es trotzdem noch einmal aufgreifen. Ich glaube, dass sich am Verhältnis Arzt-Patient tatsächlich zeigen wird, was moderne Medizin ist, Sie haben es angesprochen, Herr Prof. Dr. Geisler. Ich möchte das noch einmal ausdrücklich unterstreichen. In dieser Allgemeinheit wird das sicherlich von jedem hier unterstützt. Die Frage ist, wie sieht das nachher konkret aus? Deshalb auch meine Frage: Welche konkreten Vorstellungen haben die Mitglieder der Enquete-Kommission zur Verbesserung des Verhältnisses Arzt-Patient? Aus unserer Sicht sind zwei Ebenen zu unterscheiden. Einmal natürlich die individuelle Ebene. Was die Patientenseite angeht, können wir als Selbsthilfeorganisation durch Aufklärung und Information eine Menge dazu beitragen; was die ärztliche Seite angeht, können die Ärztekammern und die verfasste Ärzteschaft eine Menge dazu tun, um das Ungleichgewicht der Informationen im Verhältnis Arzt-Patient aufzuheben. Es ist immer noch - trotz zugegebener Veränderungen - ein Ungleichgewicht. Dieser häufig zitierte benevolente Paternalismus ist immer noch nicht ganz vom Tisch. Der spielt auch heute noch eine große Rolle zwischen Arzt und Patient. Wenn man sich vor Augen führt - ich weiß wovon ich rede, weil meine Frau selber Ärztin ist -, wie die Weiterbildung der niedergelassenen Ärzte aussieht: Ein Großteil der Weiterbildung wird von der Pharmaindustrie gesponsert. Die Weiterbildungen werden nicht nur danach ausgesucht, was das für interessante Themen sind, sondern auch wie gut das Essen ist, was geboten wird, wo das stattfindet usw. Ich will das nicht übertreiben, aber es spielt auch eine Rolle. Wenn diese Weiterbildung in andere Hände käme, dann würden die Schwerpunkte auch anders gesetzt. Mir kann niemand erzählen, dass der vortragende Arzt bei einer solchen Weiterbildung, der von einer Pharmafirma gesponsert wird und zum Beispiel ein neues Medikament zur Alzheimer-Krankheit vorstellt, sich völlig unabhängig von der Pharmafirma in seinem Vortrag bewegen kann. Das wäre wichtig, dass in Richtung Weiterbildung der Ärzte auch etwas gemacht wird, eine andere Schwerpunktsetzung und vielleicht auch, dass sich andere Gremien verstärkt um das Thema Weiterbildung der Ärzte kümmern.

Dann zur zweiten Ebene: Neben der individuellen Ebene gibt es die gesellschaftliche Ebene. Da kommt das zum Tragen, was Herr Dr. Seifert eben angesprochen hat, nämlich die Stärke der Selbsthilfe. Es wird auch hier von vielen unterstützt, dass die Selbsthilfe eine besondere Bedeutung hat; ich meine die Selbsthilfe Behinderter und chronisch Kranker. Trotzdem ist die Charta der Patientenrechte verabschiedet worden, ohne dass die größten Patientenorganisationen beteiligt worden sind. Erst auf Druck sind Patientenorganisationen, und ich zähle die Behinderten und chronisch Kranken zu den ältesten Patientenorganisationen, in diese Arbeitsgruppe hineingekommen. Das muss man sich einmal vorstellen. Es waren kleine Gruppen darin, die sich zwar das Etikett Patientenorganisationen gegeben hatten, die aber, was die Repräsentanz angeht, eine ganz geringe Rolle spielen. Da ist auch auf Seiten der Abgeordneten noch ein Umdenken notwendig. Es wäre darum zu bitten, dass die Selbsthilfeorganisationen da auch stärker beteiligt und angesprochen werden. Vielleicht ist das ja

auch schon passiert. Ich möchte nachdrücklich darum bitten, dass die Teilhabe der Patientenorganisationen dann auch wirklich institutionalisiert wird. Vielleicht wird das ja mit dem § 65 b dann auch einigermaßen Wirklichkeit. Ich glaube nämlich nicht, dass allein die Aufwertung der Verbraucherzentralen im Bereich Patienteninformation dazu führen wird, dass es eine bessere Information für Patienten gibt. Die Selbsthilfe Behinderter und chronisch Kranker sagt eindeutig: Wir sind nicht nur unabhängig, sondern auch parteilich. Dieses „parteilich“ finde ich mindestens genau so wichtig, wie die viel zitierte Unabhängigkeit. Vielen Dank.

**Frau Schmieder:** Wie sollen Medikamente erneuert werden, wenn die Gelder jedes Jahr gekürzt werden? Auch, wenn Ärzte auf ihr Budget schauen müssen, darf oder kann ich das Medikament noch verschreiben, obwohl das Geld fast verbraucht ist? Dann eine Bemerkung zu Frau Prof. Dr. Schuchardt: Wie sollen Angebote von der VHS angenommen werden, wenn die Mitarbeiter fehlen? Viele Bewohner möchten zu den Kursen oder zur Heimvolkshochschule, aber sie können nicht, weil sie begleitet werden müssen und dafür die Mitarbeiter fehlen, da die Stellen immer weiter gekürzt werden. Immer wieder sind nur zwei Mitarbeiter bei den Wohngruppen, weil immer mehr gekürzt wird. Vielen, die sich heutzutage selber teilweise helfen können, wird oft gesagt: „Da musst Du warten, bis Deine Mitarbeiterin wieder da ist“. Nur, die ist entweder krank oder in Urlaub, und dann muss man ein paar Wochen warten, bis diejenige wieder da ist.

**Herr Springer (Evangelische Stiftung Volmarstein):** Ich habe zwei kurze Fragen. Das eine ist die Frage, die Sie selbst gestellt haben: Wie soll moderne Medizin aussehen? Kann die Medizin die Technologie noch beherrschen oder beherrscht längst technologisches Denken die Medizin? Ich frage das aus folgenden Gründen: Wir bemerken, dass Technologie eine Eigenmechanik hat, eigenes Verständnis auch von Operationalisierung der Dinge, Machbarkeit aller Dinge, dass getan werden muss, was gedacht wird usw. Wir stellen auch fest, dass die Technologie eine erheblich größere Nähe zum wirtschaftlichen Denken hat, während die Medizin immer noch eine erhebliche Nähe - zumindest vom Ethos her anthropologisch verankert - zu Geistes- und anderen Naturwissenschaften hat. Frage: Welche Medizin wollen wir? Sie haben das Schlagwort Instrumentalisierung genannt, dass wir keine Technologisierung in der Medizin bekommen oder aber Technik ganz anders verstehen wollen, nämlich als im Dienst am Menschen stehend, im Dienst an der Schöpfung stehend. Wir haben als Evangelische Stiftung Volmarstein, wo ich meine Hauptarbeit habe, ein Forschungsinstitut Technologie-Behindertenhilfe errichtet und haben dieses eben gedanklich von einer ganz anderen Herkunft, nämlich vom Menschen her gedacht, Technologie auch bis ins Modernste hinein. Wir arbeiten mit der Fernuniversität Hagen am Punkt Robotik/Sensorik zusammen. Welche modernste Technologie kann in den Dienst am Menschen gestellt werden, als Auftrag vom Menschen her, und nicht immer nur Technologie als Abfallprodukt für den Menschen nutzbar machen, wie die berühmte Teflon-Pfanne, die einstmals von der Raumfahrttechnik abfiel?

Meine zweite Frage war zu unserem medizinischen Denken. Lachen wir uns auf die Dauer doch weltweit führendes oder europäisches Denken an? Oder haben wir in unserer Enquete-Kommission noch

einen Garanten für eine Tradition in Deutschland nach deutschen Maßstäben im Bezug auf eine ganze Reihe von wichtigen Fragen? Etwa dann in der Definition: Was ist ein Embryo? Gilt hier langsam aber sicher das englische Verständnis oder haben wir es noch als Deutsche damit zu tun? Das entscheidet dann nämlich, ob ein Embryo in bestimmten Anfangsstadien nur einen Zellklumpen, nur belebte Materie menschlichen Ursprungs oder sonst etwas darstellt oder ob es sich noch um einen Menschen mit Menschenwürde handelt. Diese zwei Fragen habe ich seitens der Evangelischen Stiftung Volmarstein - auch eine Einrichtung der Diakonie in Westfalen -, aber auch als Bioethikbeauftragter des Bundesverbandes evangelischer Behindertenhilfe gestellt. Ich danke Ihnen.

**Vorsitzende (liest Frage von Herrn Well Schmidt vor):** Pflanzliche Medizin, die das Knochenmark nicht angreift: Wir müssen doch da hinkommen, dass die Chemie vollkommen wegfällt. Ich weiß, dass das viel Geld kostet. Da muss ich Frau Dr. Carstens, der Ehefrau des früheren Bundespräsidenten, vollkommen Recht geben, die das auch fordert.

**Frau Löwe (BIPE e.V.):** Da die Selbsthilfeförderung jetzt schon so häufig angesprochen worden ist, habe ich erst einmal die Frage, warum nicht gleich die Vorgabe gemacht worden ist, dass diese Mark pro Versichertem einfach von den Kassen in einen gemeinsamen Topf gezahlt wird und aus diesem Topf beantragt werden kann. Was jetzt entsteht, ohne dass es Vorgaben gibt, ist wirklich fürchterlich. Es ist ein Hin- und Hergeschiebe. Wir sind zum Beispiel als Verein, der Schulungen in einzelnen Bundesländern ausrichtet, damit konfrontiert, dass wir hin- und hergeschoben werden. Wir sollen es bei den örtlichen Krankenkassen beantragen, die in der Stadt des Bundeslandes, in der es ausgerichtet wird, ansässig sind, wir sollen es bei den Landesverbänden beantragen, wir sollen es beim Bundesverband beantragen, was sehr schwierig ist, der hat bereits im März seine Gelder nach den vorhandenen Anträgen bestellt. Wir werden damit konfrontiert, dass wir uns auch an die Kassen vor Ort wenden sollen, wo unser Verein registriert ist. Das ist jammerschade, wenn wir in Nordrhein-Westfalen registriert sind und dort unsere Geschäftsstelle haben und eine Veranstaltung in Bayern machen. Es wird immer vorausgesetzt, dass wir Dachverbände oder gleiche Strukturen wie die Krankenkassen haben. Und wenn irgendetwas anders läuft, dann ist das schon sehr schwierig. Die Schlussfolgerung, die wir daraus gezogen haben, ist, dass wir es auf allen Ebenen beantragen werden und die gegebenenfalls abschlägigen Bescheide oder Hin- und Hergeschiebereien in den Zuständigkeiten allesamt bei der Aufsichtsbehörde abliefern werden, damit dann einfach klar wird, was da passiert.

Abgesehen davon ärgert es mich maßlos, dass wir einfach damit konfrontiert werden, dass die Gelder, die übrig sind, weil sie nicht beantragt worden sind, nicht mit in das nächste Haushaltsjahr genommen werden. Das geht nicht. Sie verfallen also. Ich habe die Einstellung, es ist per Gesetz festgeschrieben, dass die Krankenkassen eine Mark pro Versichertem ausgeben müssen. Ob sie wollen und wie sie das machen, ist mir persönlich ziemlich egal. Sie müssen es, und ich erwarte, dass sie es tun. Und wenn sie es nur auf dem Wege tun, dass sie an alle Antragsteller, denen sie schon Geld gegeben haben, dann das restliche Geld anteilig verteilen. Aber es unter den Tisch fallen zu lassen, empfinde ich als die komischste Möglichkeit. Die andere Frage, die ich dazu habe: Es entstehen sehr viel mehr

Verwaltungskosten, wir haben Portokosten ohne Ende. Wir müssten eigentlich allein wegen dieser Sache schon gleich das Geld, das wir beantragen, dementsprechend erhöhen. Es ist immer damit verbunden, Informationsmaterial zu verschicken. Das ist nicht wenig und sehr teuer.

Um noch auf das Thema Medizin zu sprechen zu kommen: Was mich immer sehr irritiert, ist - wie Sie auch schon sagten -, dass unsinnig viel Geld für Diagnostik ausgegeben wird. Was mich immer wieder ärgert, ist, dass wir ständig damit konfrontiert werden, dass bestimmte Krankheitsbilder einfach wegfallen sollen. Dabei ist nicht egal, mit welchen Mitteln eine Krankheit behandelt wird, sondern es steht fest: mit Medikamenten. Wir erleben in Selbsthilfegruppen, dass wir mit Gesprächen sehr viel mehr erreichen können als mit manchen Medikamenten; dass wir mit Gesprächen verhindern können, dass zum Beispiel Leute eine Psychose bekommen und in die Klinik müssen. Auch in der Klinik ist es das Wichtigste, die Psychose weg zu bekommen, und sie nicht zu durchleben. Wir werden von Fachleuten damit konfrontiert, dass sie es vehement ablehnen, wenn wir zum Beispiel schauen, warum jemand eine Psychose hat. Das ist ein Ansatz, den man nicht haben darf. Mich wundert es dann nicht, wenn in der Therapie nicht viel passiert und auch in der Psychiatrie nicht. Danke.

**Vorsitzende:** Dazu passt vielleicht eine Mitteilung, die anonym abgegeben wurde, die ich aber trotzdem vorlesen will: „In meiner ersten Psychose wurde ich schwanger. Gegen meinen Willen wurde ich in die Psychiatrie Gütersloh eingewiesen und zwangsmedikamentiert; fixiert an das Bett, denn es waren nicht genug Pfleger da, um mit mir an die frische Luft zu gehen. Ich wollte nicht eingesperrt sein, das war alles. Die Psychiatrie hat mir damals den Glauben an meine Schwangerschaft geraubt. Ein Schwangerschaftstest ist negativ ausgefallen. In der frühen Schwangerschaft ist so etwas möglich. Nach acht Wochen, nachdem der gerichtliche Beschluss abgelaufen war, wurde ich auf eigenen Wunsch entlassen und habe die Medikamente abgesetzt. Zwei Wochen später ließ ich einen erneuten Schwangerschaftstest durchführen. Ich befand mich in der 14. Schwangerschaftswoche. Unsere Tochter ist nun zwei Jahre alt. Doch meine Schwangerschaft wurde für mich durch die Psychiatrie zum Albtraum. Warum wurde mir nicht geglaubt?“

**Herr Schäfer (Pfarrer):** Zum Thema medizinische Forschung und Lehre: Da gibt es ein Softwareprodukt mit dem Titel „Voxel Man“, die 3D-Darstellung einer menschlichen Person. Sämtliche Organe usw., wunderbares Produkt, weil dieser Verstorbene auch kerngesund war zum Zeitpunkt seines Todes. Das Produkt wird jetzt auf dem Markt beim Springer Verlag angeboten; nur der kleine Schönheitsfehler, der Betroffene ist vor ein paar Jahren in den USA durch die Giftspritze hingerichtet worden. Jetzt ist die Frage, man kann davon profitieren, auch in anderen medizinischen Bereichen, aber wie lässt sich so etwas auch verhindern, dass davon profitiert wird?

**Herr Hackenberg:** Meine Frage ist: Wann tritt endlich der Referentenentwurf in Kraft?

**Vorsitzende:** Sie meinen sicherlich SGB IX. Ich würde Ihnen empfehlen, sich in der Pause an Frau Kühn-Mengel zu wenden, die wird darüber besser Bescheid wissen.

**Frau Göttlicher:** Ich bin Epileptikerin und habe Anfälle. Im Namen aller Behinderten wollte ich fragen, ob Sie auch Sport fördern; dass man im Alltag auch an Rennen oder Wettbewerben teilnehmen kann, und dass dies für Behinderte mehr gefördert wird?

**Frau Schneider:** Ich habe folgendes Problem: Ich habe vor vielen Jahren einen Hörsturz gehabt, ich bin Patientin und kann also jetzt die Kosten von 2.769,- DM selber tragen. Ich frage mich nur, wenn uns die Werkstätten wegen Krankheit so gut versichern, wieso wir dann trotzdem noch die Kosten zahlen dürfen von dem bisschen, was wir haben. Da kann doch etwas nicht stimmen.

**Vorsitzende:** Ich würde auch hier empfehlen, dass Sie sich noch einmal mit den Mitgliedern des Gesundheitsausschusses, die hier anwesend sind, in Verbindung setzen. Jetzt hat Herr Prof. Dr. Geisler das Schlusswort.

**Sachverständiger Prof. Dr. Geisler:** Danke für die Zuweisung dieser unlösbaren Aufgabe. Ein amerikanischer Politiker, der eine Wahl verloren hatte, fragte hinterher: „Wie kann man das Vertrauen der Wähler wiedergewinnen, wie leicht ist das?“. Es wurde ihm gesagt: „So leicht, wie Zahncreme wieder in die Tube zu bekommen“. Ich denke, in der Medizin ist die Tube jetzt halb ausgepresst und vielleicht haben wir noch eine Chance der Rückfüllung. Vielleicht lassen Sie mich einen etwas provokativen Satz an den Anfang stellen. Jede Gesellschaft hat die Medizin, die sie verdient. Das ist ein zirkuläres Phänomen, über das man nachdenken muss; genauso wie es auch sehr viel Wahrheit enthält, dass jeder Arzt die Patienten hat, die er verdient und umgekehrt. Das heißt, es wird kein guter Lösungsansatz sein, Probleme wie in einer Art Verschiebebahnhof bestimmten Gruppen isoliert zuzuschieben. Das kann nicht zu einem gescheiterten Lösungsansatz führen. Ich will versuchen, das aufzugreifen, was mehrheitlich hier als Problem artikuliert wurde - eine tiefgreifende Störung der Arzt-Patienten-Beziehung. Hier wurde auch wirklich deutlich, dass es vor allem ein Defizit an qualifizierter Kommunikation gibt. Das hat etwas mit dem Selbstverständnis von Arzt und Patienten zu tun. Ich glaube, dass hier eine große Aufgabe der Ausbildung der Ärzte vor uns oder vor einer entsprechenden Regelung liegt, die wegkommen muss von einer rein naturwissenschaftlichen Orientierung dieser Ausbildung, die Elemente des Verstehens und des Begreifens des Menschen hineinbringen muss, die zumindest eine Basis für eine Gesprächsführung beinhalten muss. Ich sage immer, jeder Gebrauchtwagenhändler hat mehr Tricks auf Lager, seine Autos loszuwerden, als Ärzte, um Patienten von einer bestimmten Therapie zu überzeugen. Hier ist ein ganz großes Feld. Ich denke, durch dieses Feld könnte schon ein bestimmtes Potenzial an Vertrauen wiedergewonnen werden. Diese Sehnsucht nach der „Tante-Emma-Praxis“, die Gott sei Dank nicht ganz verschollen ist, aber die vom Aussterben bedroht ist. Damit würden auch Elemente des Misstrauens herausgehen. Es ist heute so ein bisschen aufgefallen - wenn ich das als Arzt sagen darf -, wie schnell hier immer nach dem Kadi gerufen wird. Ich glaube nicht, dass dies eine gute Lösung ist. Für mich ist es ein Ausdruck der übermäßigen Verrechtlichung der Medizin. Probleme zwischen Arzt und Patient können nicht nur noch, wenn etwas nicht stimmt, über rechtliche Auseinandersetzungen gelöst werden.

Ein wesentliches Problem, das durch alle Schichten geht, ist meines Erachtens die Frage der gerechten Verteilung knapper werdender Güter. Ich glaube eben, dass eine Medizin, die sich diesen Fragen der Allokation nicht wirklich umfassend mit einer fundierten Forschung zuwendet, früher oder später an einen Punkt kommen wird, wo sie scheitert, weil es dann einfach keine Lösungsmodelle mehr gibt, wenn man es so weiterlaufen lässt, wie es jetzt ist. Das bedeutet, dass man versuchen muss - das habe ich versucht zu betonen -, sehr früh und nicht immer erst, wenn sie auf dem Markt sind, bei bestimmten Entwicklungen zu prüfen: a) Wo sind die ethisch problematischen Potenziale?, b) Wie werden die ökonomischen Auswirkungen sein? Es kann nicht angehen, dass Luxustechnologien betrieben werden, dass solche *halfway technologies* in die Welt gesetzt werden, die unendlich viel kosten, ein bisschen was bringen, aber kaum etwas abbauen an anderen Technologien. Damit bekommt man Verzerrungen in der Ökonomie, die im Endeffekt zu Lasten bestimmter Patientengruppen gehen müssen. Wie könnte eine solche Abschätzung zustande kommen? Sie kann sicherlich nicht von einer einzelnen Gruppe zustande kommen. Hier sind wir wieder bei der Frage: Wie weit ist die Demokratisierung der Wissenschaft? Ulrich Beck hat gesagt, es soll nicht eine Demokratisierung Gottes sein, was wir hier in diesem Diskurs versuchen, es soll eine Demokratisierung von Wissenschaft und Forschung zustande kommen. Ich glaube, dass hier ein guter Ansatzpunkt ist. Wobei das in der strukturellen Aufbereitung dieser Idee noch ganz am Anfang steht. Es gibt bisher für mich noch kein überzeugendes Modell, wie dies ablaufen kann. Es gibt in manchen Ländern Ansätze dazu. Ich denke aber, dass hier eine gewisse Hoffnung bestehen kann, Verselbständigungen in der Medizin rechtzeitig zu erfassen und ihnen entgegen zu steuern.

Meine Damen und Herren, es ist die große Frage, wie weit hier auch etwas, was auffällt in der modernen Medizin, überdacht werden muss, nämlich, dass es doch ein erhebliches Spannungsgefälle zwischen dem Anspruch gibt, den Patienten haben, und der Bereitschaft, für die Erfüllung von Ansprüchen etwas zu tun. Man könnte als ein Beispiel die Organtransplantation nehmen. Jeder, der krank ist, möchte ein neues Organ haben. Nur ein minimaler Prozentsatz von Menschen ist bereit, als Organspender zu fungieren. Das soll jetzt keine Propagierung von Organtransplantation sein - das möchte ich wirklich betonen. Es ist aber ein Modell, das zeigt, dass hier doch eine Schiefelage besteht zwischen dem, was wir uns wünschen, und dem, wofür wir bereit sind etwas zu tun. Das sind jetzt so ein paar Gedanken, die ich hatte. Es ist sicher keine systematische Lösung des Problems und auch keine systematische Darstellung, wie moderne Medizin aussehen kann. Ich glaube aber, dass wir heute zumindest den Finger in die entscheidenden Wunden gelegt haben. Vielleicht wäre es das Beste, jetzt nicht mit Patentrezepten aufzuhören, vielmehr sollte jeder für sich die Chance nutzen, an seiner Stelle etwas dazu beizutragen, dass hier abgebaut wird, was in vielen Bereichen offensichtlich nicht sehr gut läuft. Vielen Dank.

**Vorsitzende:** Meine Damen und Herren, wir könnten den Dialog zu diesem Thema nach den mir vorliegenden Wortmeldungen noch eine Stunde fortführen. Das können wir aber aufgrund der Zeit nicht. Soweit Sie aber persönliche Fragen haben - und es sind eine ganze Menge dabei -, würde ich Ihnen

empfehlen, sprechen Sie in der Pause einen der Bundestagsabgeordneten oder der Sachverständigen an.

## Dialog zum Thema

### „Nichteinwilligungsfähigkeit und medizinische Forschung“

**Vorsitzende:** Ich möchte noch eins sagen. Ich habe unter den Wortmeldungen einige mit sehr persönlichen Geschichten. Ich denke, dass es sich dabei um Dinge handelt, bei denen Menschen wollen, dass ihre Geschichte aufgenommen wird. Wir werden dies tun und in den Fällen, in denen um persönlichen Rat gebeten wird, versuchen, einen Kontakt zu vermitteln.

Dann werden wir jetzt so schnell und so zügig wie möglich diesen zweiten Block, der ein außerordentlich heißes Thema berührt, miteinander erörtern. Anfangen wird Herr Dr. Wunder mit einem Impulsreferat.

**Sachverständiger Dr. Wunder:** Sehr geehrte Damen und Herren. Wie die Vorsitzende eben schon gesagt hat, gehen wir direkt in das ganz heiße Thema der Forschung mit Nichteinwilligungsfähigen. Ich setze an den Anfang eine kurze Textpassage aus dem Nürnberger Kodex von 1947, der mit diesem sehr klaren und lapidaren fundamentalen Satz beginnt: „Die freiwillige Einwilligung der Versuchsperson ist absolut erforderlich.“ Und weiter heißt es dann: „Das heißt, dass die betreffende Person im juristischen Sinne fähig sein muss, ihre Einwilligung zu geben“ usw. Diese Sätze enthalten eine ungeheuerlich wichtige geschichtliche Erfahrung. Wie Sie wahrscheinlich wissen, ist der Nürnberger Kodex 1947 von den Nürnberger Richtern entwickelt worden, niedergeschrieben worden, angesichts der Schrecken der Nazi-Medizin. Er bindet eindeutig das medizinische Experiment an den *informed consent*, was in der besten deutschen Übersetzung heißt: freiwillige informierte persönliche Einwilligung nach bestmöglicher Aufklärung. Dieser Nürnberger Kodex heißt im Umkehrschluss, dass Menschen, die aufgrund von Bewusstlosigkeit, von geistiger Behinderung oder aufgrund eines anders gearteten Krankheitszustandes ein Verständnis für diese Information nicht aufbringen können, vor solchen medizinischen Versuchen geschützt sind. Also sehr eindeutig, und diese historische Norm, die ja auch mit unheimlich viel Leid belegt ist, ist offensichtlich heute im Bewusstsein vieler Menschen in Deutschland viel mehr verankert als wir Kritikerinnen und Kritiker früher dachten. Als die Bioethik-Konvention des Europarats 1994 bekannt wurde, hat sich in Deutschland - anders als in anderen europäischen Ländern - eine sehr große Kritikbewegung entwickelt. Damals wurden 2,5 Millionen Unterschriften gegen die Konvention gesammelt und letztendlich kann man sagen, dass auch die Enquete-Kommission, die Sie heute hier besucht, ein Ergebnis dieser Protestwelle und dieser Proteste ist. Dieser Protest hat sich nicht so sehr gegen die Embryonenforschung oder gegen die Gentests gewendet, die auch in dieser Konvention sind, sondern er hat sich zum Thema „Forschung ohne Einwilligung“ entwickelt. In Artikel 17 Absatz 2 der Konvention heißt es zu diesem Thema - jetzt nicht wörtlich, sondern zusammengefasst -, dass fremdnützige Forschung an nicht einwilligungsfähigen Menschen zugelassen werden kann, wenn nur ein minimales Risiko und eine minimale Belastung für die Versuchsperson besteht, wenn der erwartete Nutzen für dieselbe Altersgruppe oder Menschen mit derselben Krankheitsstörung oder demselben Zustand groß ist und wenn der gesetzliche Betreuer zustimmt und, wie man ergänzen muss, wenn der Betroffene nicht widerspricht. Ich will, weil dies ein kurzes Impuls-

referat sein soll, Ihnen die wichtigsten, sicherlich nicht alle, Argumente aufzählen oder zum Teil auch in Erinnerung rufen, die gegen diesen Text und gegen die Verabschiedung dieser Konvention sprechen:

Da ist erstens das minimale Risiko und die minimale Belastung: Die Befürworter sagen, dass es sich dabei um „sanfte“ Methoden handeln würde, nämlich um Wiegen, Messen und Beobachten oder um Blut-, Speichel- und Urinproben. Hiergegen ist zu sagen, dass allein schon diese Methoden bei vielen Menschen, um die es hier geht - bei Menschen mit Behinderung, die Situationen intuitiv wahrnehmen müssen, weil sie sie sonst gar nicht verstehen - Angst auslösen können, also hoch invasiv erlebt werden können. Mit anderen Worten: Was minimal ist, ist immer nur subjektiv bestimmbar und nicht objektiv.

Das zweite Gegenargument: Es geht um minimales Risiko und minimale Belastung als Begrenzung der Forschung. Dem ist zu misstrauen, weil selbst schon in den heute bekannten Texten neben diesem bekannten Wiegen, Messen und Beobachten von den Befürwortern durchaus auch andere Beispiele für diese Forschung genannt werden, wie beispielsweise psychologische Tests oder bildgebende Verfahren, also Computertomographieuntersuchungen oder - wörtlich in den Erläuterungen der Konvention für die Gruppe der Komapatienten - Versuche zur Verbesserung der Intensivmedizin; was immer das sein mag. Meine Bewertung ist: Diese Begriffe zeigen, dass minimales Risiko und minimale Belastung in keiner Weise eine Garantie für eine strenge Beschränkung sind, sondern so unbestimmt sind, dass sie leicht zu einem Türöffner für weitere Forschungsmethoden ohne Einwilligung werden könnten.

Das dritte Argument: Das Betreuungsrecht ist mit der fremdnützigen Forschung in Deutschland nicht vereinbar. Das deutsche Betreuungsrecht ist eindeutig. Der gesetzliche Betreuer darf nur zum Wohle und zum Nutzen seines Betreuten entscheiden, nicht zum Wohle Dritter oder der Gesellschaft; selbst wenn diese noch so hoch angesiedelt werden. Die Zustimmung zum Heilversuch ist nach dem deutschen Betreuungsrecht möglich, zur fremdnützigen Forschung dagegen nicht. Die Befürworter argumentieren jetzt in dieser Klemme damit, dass die Betreuer ja durchaus auch Gemeinwohlaspekte beachten könnten oder sollten und sagen: Die Befugnisse des gesetzlichen Betreuers reichen über das individuelle Wohl des jeweils Schutzbefohlenen hinaus, wenn dessen Wohl überragende gesellschaftliche Interessen der Gemeinschaft gegenüberstünden. Ob damit allerdings Einwilligungen des gesetzlichen Betreuers in fremdnützige Forschungen zu decken wären, kann meiner Ansicht nach bezweifelt werden. Mein Gegenargument geht aber noch weiter und lautet: Der Geist des Betreuungsgesetzes, nämlich die Interessen von Menschen, die nicht für sich selber sprechen können, gegenüber Dritten und der Gesellschaft zu vertreten - dieser Geist würde bei dieser Regelung völlig missachtet. Es käme zu einem schweren Vertrauensbruch zwischen den Betreuten und den Betreuern. Und als Fernwirkung ist außerdem meiner Ansicht nach zu befürchten, dass das Rollenverständnis von Beschäftigten in den Einrichtungen der Behindertenhilfe, der Altenhilfe oder der Psychiatrie, das ja bekannterweise schon heute gerade in den Langzeittrakten manchmal sehr labil ist, in unverantwortlicher Weise ins Wanken kommen könnte, weil nämlich die Legitimation fremdnütziger Forschung ohne Einwilligung

als Signal verstanden werden könnte, dass es in Zukunft nicht mehr in erster Linie um das absolute Wohl des Einzelnen geht, sondern um sogenannte übergeordnete Interessen.

Ein Viertes zum Gemeinschaftsopfer: Häufig verweisen heute die Befürworter auf den sogenannten pädagogischen Wert des gemeinnützigen Opfers, im Bereich der Demenzforschung sogar auf den Generationenvertrag, der die Solidarität der heute Erkrankten mit den Erkrankten der nächsten Generation erfordere, die sich ja heute für diese aufopfere und ähnliche Argumente. Mein Gegenargument, und dazu kann man sicherlich auch noch mehr sagen, lautet schlicht: Solidarität in diesem Falle erfordert Freiwilligkeit und Zustimmung. Die Ideologie des Gemeinschaftsopfers, das die nicht einwilligungsfähigen Menschen erbringen sollen, ist nicht annehmbar für uns. Wird das Opfer für die Gemeinschaft von Menschen, die nicht einwilligen können, erzwungen, drohen diese Menschen selber zu Opfern zu werden und zu Menschen minderer Rechte und zweiter Klasse. Bezeichnenderweise wird ein solches Gemeinschaftsopfer ja übrigens von uns Einwilligungsfähigen - bisher zumindest - nicht gefordert.

Ein Fünftes vielleicht noch zum Thema Widerspruch: Die Befürworter sagen, es sei doch alles in Ordnung, wenn Widerspruch des Betroffenen kommt, wird natürlich nicht geforscht. Dazu ist zu sagen: Ein Blick in die Praxis zeigt, dass diese Widerspruchsdefinitionen äußerst kompliziert sind. Was soll der Widerspruch sein? Wenn der Betroffene tatsächlich widerspricht, also sagt, dass er das nicht will? Oder soll bereits die Geste als Widerspruch deutbar sein? Sie wissen, dass eine ähnliche Regelung im Sterilisationsrecht in Deutschland vorhanden ist. Hier streiten sich die Gerichte im Moment darüber, ob die allgemeine Ablehnung gegen einen medizinischen Eingriff des Betroffenen oder der Betroffenen, es sind ja meistens Frauen, ausreicht oder ob der Widerspruch sich direkt auf die Sterilisation beziehen muss, also sozusagen das medizinische Geschehen selber verstanden sein muss; dann fragt man sich allerdings, warum es sich hier um Einwilligungsunfähige handeln soll. Das heißt, mit dieser Regelung ist keine Sicherheit eingebaut.

Vielleicht noch ein sechstes Argument, das ich hier nicht aufgeführt habe, zum Dialog: Wenn man die Gedankenfigur des Nürnberger Kodex, des *informed consent*, wirklich ernst nimmt, dann bedeutet sie eigentlich, dass sich zwei Subjekte begegnen. Das heißt, hier ist eine sprechende Medizin gemeint, nämlich auf der einen Seite ein Versuchsleiter, der seine Medizin erklären muss, und auf der anderen Seite eine Versuchsperson, die sich freiwillig zur Verfügung stellt, aber Fragen stellt, kritische und anstrengende Fragen. Ich glaube, wenn man dieses Modell ernst nimmt - ich weiß, dass sich natürlich in der Medizin derzeit zu wenige sprechende und verstehende Personen gegenüberstehen, aber wenn man dies trotzdem weiterhin ernst nimmt -, dann ist dies die einzige Garantie, wirklich den Dialog in der Medizin und in der Forschung weiter fortzuführen oder überhaupt ernster als bisher zu nehmen. Und ich glaube, dies ist eine stärkere Garantie und eine stärkere Kontrolle, als sie von jeder Ethikkommission in diesem Bereich ausgehen kann.

Meine Schlussbewertung dieses Bereiches - auch für die Diskussion - ist, dass ich glaube, dass der Umgang mit Menschen, die nicht einwilligungsfähig sind, ein Prüfstein für eine humane Medizin über-

haupt ist und dass dieses Feld in Zukunft immer schärfer umkämpft werden wird. Auch derzeit geführte Auseinandersetzungen in der Weltärzteorganisation weisen darauf hin. Meiner Ansicht nach muss fremdnützige medizinische Forschung unbedingt weiterhin an die persönliche Einwilligung gebunden bleiben; dieses Projekt hat meiner Ansicht nach sehr hohe Priorität, auch wenn damit vielleicht eine Verlangsamung in einigen Forschungsbereichen verbunden ist. Modelle der Vorabereinwilligung, zum Beispiel im Demenzbereich, sind meiner Ansicht nach ebenso denkbar und diskutierbar wie zum Beispiel die Mitnutzung von Körperflüssigkeiten zu Forschungszwecken, wenn diese Körperflüssigkeiten zu therapeutischen Zwecken entnommen worden sind. Fremdnützige Forschungseingriffe aber ohne persönliche Einwilligung sind mit dem Vermächtnis von Nürnberg nicht zu vereinbaren und sollten deshalb meiner Ansicht nach weiterhin abgelehnt werden. Danke.

**Vorsitzende:** Das zweite Referat hält Herr Dr. Winter.

**Sachverständiger Dr. Winter:** Vielen Dank. Ich hoffe, man kann mich verstehen, meine Damen und Herren. Ich finde es einen sehr wichtigen Satz, dass der Umgang mit nicht einwilligungsfähigen Menschen ein Prüfstein für eine humane Medizin ist. Heute morgen hat mich in der Diskussionsrunde die Bemerkung eines Vaters sehr beeindruckt, der seit zwanzig Jahren einen epilepsiekranken Sohn hat und feststellte, dass er Vorteile davon gehabt habe, dass es Medikamente für seinen Sohn gab, die durch Forschung entwickelt werden konnten. Er steht vor dem Dilemma, nicht sagen zu können, ob er als Vater Forschung mit Nichteinwilligungsfähigen eigentlich zustimmen kann, weil es von Vorteil für den Sohn ist, wenn ein Medikament entwickelt wird und es die Möglichkeit gibt, dass ihm geholfen wird, oder ob er das eben nicht kann? Und diese Schwierigkeit, vor der er steht, vor der stehen wir natürlich alle, und niemand macht es sich in der Diskussion leicht.

Ich will etwas provokant damit beginnen, dass ich die ganze Fragestellung einmal umkehre: Stellen Sie sich vor, es gäbe ein Gesetz, das bestimmte Menschen von medizinischem Fortschritt und von besseren Behandlungsmöglichkeiten ausschließt? Das würden Sie sich wahrscheinlich nicht vorstellen wollen. Sie würden sagen, nein, es soll jeder die Möglichkeit haben, am medizinischen Fortschritt und an Behandlungsmöglichkeiten teilhaben zu können. Ich will das erweitern: Stellen Sie sich vor, es würden bestimmte Menschen - Kinder, Notfallpatienten, seelisch Kranke, geistig behinderte Menschen - vom medizinischen Fortschritt und von besseren Behandlungsmöglichkeiten ausgeschlossen. Das können wir uns gar nicht vorstellen; und wir wollen uns auch gar nicht vorstellen, dass es so etwas gäbe. Es gäbe dann nämlich keine Kinderheilkunde, zumindest nicht in der Form, wie wir sie kennen. Es gäbe heute keine Heilung von leukämiekranken Kindern, von blutkrebskranken Kindern, die wir immer zu drei Viertel der Fälle heilen können. Es gäbe in der Notfallmedizin keine Heilung von Wundstarrkrampf und Tetanus, es gäbe auch keine Nervenheilkunde, wie wir sie kennen, nicht die Möglichkeit der offenen Psychiatrie. Wir haben, wenn wir das für einen Moment lang einmal umkehren, einen erschreckenden Befund. Stellen Sie sich einmal vor, es gäbe ein Gesetz, dass man einwilligungsunfähige Menschen, die gleichen Gruppen, also Kinder, Notfallpatienten, seelisch Kranke,

geistig behinderte Menschen, mit nicht zugelassenen Medikamenten behandeln können dürfte. Auch das können Sie sich eigentlich nicht vorstellen und niemand will das eigentlich.

Daher stehen wir heute vor dem Dilemma, dass wir eigentlich nicht wollen können, dass wir für diese Gruppe von Menschen, die ja selber für sich nicht so informiert sprechen können und die teilweise einen gesetzlichen Betreuer haben, keine Möglichkeiten der Therapie oder jedenfalls keine guten Möglichkeiten der Therapie haben. Es wäre so, als ob wir mit nicht zugelassenen Medikamenten behandeln würden - und in der Kinderheilkunde passiert das heute teilweise noch so -, weil keine informierte Zustimmung bei den Kindern vorhanden ist. Es gibt nicht genügend Studien. Achtzig Prozent aller Medikamente in der Kinderheilkunde sind vorher nicht geprüft an diesen Kindern, so dass es zu Nebenwirkungen kommt. Deswegen gibt es auch Zigtausende - wenn Sie es auf Europa hochrechnen - von Todesfällen mit nicht vorhersagbaren Arzneimittelnebenwirkungen, und es gibt natürlich viel weniger Heilung und Linderung von Krankheiten bei der Gruppe der Kinder, der Notfallpatienten, der seelisch Kranken und der geistig behinderten Menschen. Das heißt, es gibt eine Notwendigkeit, Forschung auch bei diesen Patienten durchzuführen. Die Forschung brauchen Sie, um eine Möglichkeit zu haben, neue diagnostische Methoden und neue therapeutische Methoden zu entwickeln. Sie müssen nur sehen, was dem entgegensteht. Warum sind wir heute in einer so heftigen Diskussion?

Ich finde, Herr Dr. Wunder hat das hier hervorragend dargestellt: Der Nürnberger Kodex als ein Ausgangspunkt der Diskussion in Deutschland - speziell in unserem Land, das historisch so belastet ist, und wo wir uns alle fragen, dürfen wir das tun? Nun haben wir Gott sei Dank das Grundgesetz, welches eine sehr profunde und wichtige Bedeutung in Deutschland hat. Artikel 1 sagt: „Die Würde des Menschen ist unantastbar“. Davon gehen wir alle aus; das ist der gemeinsame Nenner von allen im Bundestag vertretenen Parteien, auch von allen Sachverständigen, und, ich nehme an, von den allermeisten Menschen in Deutschland überhaupt. Nun fragen wir uns, was das für unsere Fragestellung heißt. Es bedeutet zum einen, dass der Mensch nicht zum bloßen Objekt gemacht werden darf. Das ist ganz klar. Er darf niemals ein Objekt werden; man darf also nicht nach Belieben über den Menschen verfügen. Das ist die eine wichtige Voraussetzung, auf die Herr Dr. Wunder sehr eindrucksvoll hingewiesen hat. Zum anderen bedeutet dies aber auch - und hier entsteht die große Schwierigkeit -, dass der Mensch einen Anspruch auf eine menschenwürdige Behandlung hat, einen Anspruch auf - zumindest die Möglichkeit - einer Heilung, auch wenn die Heilung nicht immer erzielt werden kann, einen Anspruch auf Hilfe in Not. Anders ausgedrückt: Wir dürfen niemanden aus der Gemeinschaft ausgrenzen. Auch das ist ein Beispiel für praktizierte Menschenwürde, wie sie im Artikel 1 festgelegt ist.

Forschung mit nicht einwilligungsfähigen Menschen steht nach einem Rechtsgutachten des Bundesjustizministeriums von 1997 mit den Grundsätzen unserer Verfassung im Einklang. Und die Gründe hierfür sind zum einen, dass es gegen die Menschenwürde verstoßen würde, wenn man bestimmte Menschen vom medizinischen Fortschritt ausschließen würde; zum anderen wäre es auch mit unseren ethischen Prinzipien nicht vereinbar, wenn man bestimmten Menschen keine Behandlungsmöglichkeiten zukommen lassen würde. Und jetzt etwas ganz Wichtiges: Diese Argumentation ist ja zu-

nächst einmal nachvollziehbar; woran scheitert dann also die Diskussion? Die Voraussetzung ist, dass wir vernünftige Schutzkriterien bzw. Einwilligungskriterien finden, welche es ermöglichen, auch nicht einwilligungsfähigen Menschen, wie der hier zitierten Gruppe von Kindern oder psychisch kranken Menschen, eine Möglichkeit zu geben, am Fortschritt teilzuhaben.

Nun hat die Menschenrechtskonvention zur Biomedizin bestimmte Schutzkriterien aufgestellt. Diese Kriterien - Herr Dr. Wunder erwähnte schon einige von ihnen - sind zunächst einmal ganz wichtig: Erforderlich ist die Zustimmung des gesetzlichen Vertreters, es darf keinen Widerspruch von Seiten des Betroffenen geben, es darf nur ein minimales Risiko und eine minimale Belastung geben. Die Forschung, die gemacht wird, darf nur bezogen sein auf die Krankheit, an der der Betroffene selbst leidet, und darf bei keinem einwilligungsfähigen Patienten möglich sein. Und das heißt, dass bei einem Alzheimerpatient, der eine Demenzkrankheit hat, beispielsweise keine Forschung mit einem Bluthochdruckmedikament gemacht werden darf, sondern nur Forschung für die Alzheimerkrankheit. Dann ist es so, dass ein interdisziplinär mit mehreren Fachleuten zusammengesetztes Ethik-Komitee darüber befinden muss, ob die Forschung überhaupt stattfinden darf, und es gibt jederzeit die Möglichkeit eines Widerrufs durch den gesetzlichen Vertreter oder den Betroffenen selbst. Zusätzlich können wir nach Artikel 27 der Menschenrechtskonvention in Deutschland ein noch höheres Schutzniveau festschreiben. Wenn wir überlegen, welche Möglichkeiten bestehen, das Schutzniveau in Deutschland zu erhöhen, so ist es zunächst einmal so, dass man die Möglichkeit der Zustimmung auf nächste Verwandte bzw. Angehörige beschränken könnte, welche dann mitentscheiden dürften; dieses neben den anderen Schutzkriterien, die ich nannte. Oder man könnte überlegen, einen externen Ombudsmann oder Patientenanwalt obligatorisch mit einzubeziehen. Das sind Modelle, die man überlegen muss. Was ich Ihnen darstellen wollte, ist, dass es nicht so einfach ist, in Form einer Ja-Nein-Entscheidung über diese Fragen zu sprechen, sondern dass es notwendig ist, auch für Menschen, welche nicht informiert zustimmen können, medizinische Forschung vorzusehen, weil diese Forschung bei anderen Menschen nicht gemacht werden kann. Das ist auch ein wichtiges Kriterium.

Nun ist es so, dass die Politik das auf der europäischen Ebene erkannt hat. Die Europäische Union hat eine Richtlinie zur klinischen Prüfung in Vorbereitung, die vorsieht, dass auch bei Kindern aus den Gründen, die ich Ihnen nannte - dass nämlich achtzig Prozent aller Arzneimittel bei Kindern nicht getestet sind und es mitunter zu schweren Nebenwirkungen kommt, die sie nicht vorhersagen können - Arzneimittelforschung stattfinden soll. Das ist natürlich richtig, dass dieses so ist. Es ist für jeden nachvollziehbar; auch für mich, ich habe drei Kinder. Kinder sind eine große gesellschaftliche Gruppe, und es ist wichtig, dass bei Kindern Forschung gemacht wird. Das Problem ist also für die Öffentlichkeit sehr schnell nachvollziehbar und die Politik kann die Kinder nicht außen vor lassen; das ist ziemlich eindeutig. Meiner Meinung nach - und ich hoffe, Sie stimmen mir darin zu, dass man zumindest darüber nachdenken muss, wenn Sie meinen Vortrag gehört haben - muss man aber auch für die anderen einwilligungsunfähigen Menschen, also Notfallpatienten, seelisch Kranke, geistig Behinderte, Schutzregelungen schaffen, denn deren Lobby ist deutlich geringer. Ich bin am Rande der Evangelischen Nervenlinik Stiftung Tannenhof aufgewachsen - mein Vater war dort als Krankenhausapotheker tätig, meine Mutter früher in der Pflege -, da hieß es immer, du kommst aus dem Tannenhof. Und

ich weiß, was Stigmatisierung bedeutet in den Gruppen darum herum, in der Schule und in den anderen Bereichen außerhalb der eigentlichen Stiftung; so dass ich weiß, dass die gesellschaftliche Lobby an sich für diesen Bereich sehr gering ist. Und weil das so ist, hat der Bereich eine große Schwierigkeit, sich selber auszudrücken und selber eine gemeinsame Kraft zu entwickeln. Aber ich denke, wir alle müssen das unterstützen, damit Rechtssicherheit entsteht und die Menschenwürde gewahrt bleibt. Vielen Dank.

**Vorsitzende:** Herzlichen Dank für die beiden Impulsreferate und auch für die notwendige Kürze. Zunächst hat Herr Urbigkeit das Wort.

**Herr Urbigkeit (Patienten-Team):** Ich habe zwei Fragen: Und zwar geht es um die Versicherung. In England ist eine Krankheit, nämlich Chorea-Huntington, nicht mehr versicherungsfähig. Das hieße letztendlich, dass Gleiches unter Umständen auch anderswo gilt. Insofern meine Frage ganz konkret: Wie weit wird es in Deutschland in zehn bis fünfzehn Jahren sein? Wird es unter Umständen dazu kommen, dass Behinderte oder alte Menschen nicht mehr versichert werden können?

Eine zweite Frage: Die Bundesärztekammer will das Forschungsgesetz auflockern, da die Forscher abwandern. Stammzellenforschung wird sogar auch in Deutschland betrieben, obgleich sie verboten ist. Die Stammzellen werden über die USA hier eingeführt. Wie sieht die Kommission das grundsätzlich, wie das hier gehandhabt werden soll? Das sind die beiden Fragen, die ich im Augenblick habe.

**Vorsitzende:** Ich habe eine Wortmeldung von Herrn Dr. Homuth.

**Herr Dr. Homuth:** Ich fand die Information, die Sie gegeben haben, ganz toll; und man könnte im ersten Moment denken, dass sei eine sehr hilfreiche Anreicherung von Gedanken, von Fakten in Bezug auf den Schutz von Menschen, die nicht einwilligungsfähig sind. Ich habe aber den Eindruck, dass wir hier einen Schritt zu spät anfangen. Was heißt eigentlich „nicht einwilligungsfähig?“

Meine Frage an die Kommission lautet: Inwieweit können Sie sich vorstellen, dass Sie Einfluss darauf haben, dass Menschen, die noch nicht auf der Welt sind und bei denen im Mutterleib durch entsprechende Untersuchung festgestellt worden ist, dass sie behindert sind, geschützt sind? Sonst entartet, so habe ich den Eindruck, das Ganze zu einer Gespensterdiskussion, während gleichzeitig Menschen, die sich nicht effektiv wehren können, getötet werden. Denn wir wissen ja, dass Menschen, die behindert sind, bis zu ihrer Geburt abgetrieben werden können. Wie passt das zusammen mit den Überlegungen, die wir hier gehört haben, über die wir uns hier Gedanken machen? Das ist meine ganz konkrete Frage an Sie: Wie weit unterstützen Sie werdendes Leben, von dem man weiß, dass es behindert ist?

Die zweite Frage lautet: Wie weit können sich zum Beispiel Einrichtungen, die sich der Behinderten annehmen, wie Bethel oder Volmarstein, von denen wir vorhin gehört haben, an der Arbeit der Enquete-Kommission beteiligen, um ihre Gedanken mit einzubringen? Ganz konkret stellt sich für mich

die Frage: Wie weit kann Bethel überhaupt noch positive Impulse setzen, wenn in Bethel zum Beispiel abgetrieben wird? Wie weit hat die Institution da noch Autorität, um ganz konkret zu dieser Frage Stellung zu beziehen? Danke.

**Vorsitzende:** Als Nächster ist Herr Jecht an der Reihe.

**Herr Jecht (BAGH):** Ich bin verschiedentlich in der Pause angesprochen worden, deswegen sage ich ein Wort zur BAGH: Das ist der Dachverband der Selbsthilfeverbände in der Gesundheit. Das heißt, auch die Rheuma-Liga ist bei uns im Mitgliedsverband. Wir haben etwa 800.000 chronisch Kranke und Behinderte als Mitglieder im Bundesdachverband der chronisch Kranken und Behinderten. Die BAGH, Herr Dr. Seifert, ist unabhängig. Es gibt keine pharmazeutische Unterstützung. Das nur als eindeutige Feststellung; wir sehen uns als unabhängig an.

Meine Meinung ist, dass das Angebot für eine Ethikausbildung bei weitem nicht genügt. Es muss eine Pflichtweiter- und Ausbildung geben. Das ist mein Votum.

Das Dritte ganz kurz: Ethikkommissionen sind die Rede nicht wert, wenn dort nicht Betroffene gleichsam automatisch, institutionell darin sitzen; sonst kann man sie im Grunde vergessen.

Und jetzt kurz etwas zur Einwilligungsfähigkeit: Mir scheint wichtig festzustellen, dass Einwilligungsfähigkeit in verschiedene Bereiche aufgegliedert werden kann. Darüber gibt es Arbeiten. Ich will das jetzt hier nicht replizieren. Wenn man das jedoch tut, wenn man das Konzept der Einwilligungsfähigkeit ausformuliert und die entsprechenden Instrumente nimmt und die Menschen untersucht, z. B. Demente, Depressive, Schizophrene, dann stellt man fest, dass etwa fünfzig Prozent dieser Menschen nicht einwilligungsfähig sind. Ich finde das ungemein wichtig, sich zunächst einmal klar zu machen, wie viele unserer betroffenen Mitbürger nicht einwilligungsfähig sind. Das erscheint mir in keiner Weise hinreichend bekannt; und dieses zur Kenntnis zu nehmen, ist wichtig. Es gibt, da gebe ich Herrn Dr. Winter Recht, keine Schwarz-Weiß-Entscheidung. Wir sollten von denen wegkommen. Aber die Entscheidung, über welchen Eingriff auch immer, sollten wir in keiner Weise leicht nehmen; insbesondere angesichts des Umstandes, dass eine Freiwilligkeit unter diesen Umständen nicht vorausgesetzt werden kann. Danke.

**Vorsitzende:** Herr Schäfer.

**Herr Schäfer (Pfarrer):** Kurze Frage an beide Referenten. Es gibt ja den Begriff fremdnütziger und eigennütziger Forschung aus der Sicht des betroffenen Patienten. Welche Bedeutung hat diese Unterscheidung für beide Referenten in Bezug auf Zustimmung zur medizinischen Forschung an diesen betroffenen Personen?

**Vorsitzende:** Eine Frage von Frau Schernus.

**Frau Schernus (Bethel):** Mir ist vielerlei durch den Kopf gegangen beim Austausch der Argumente. Ich will mich auch nicht in der einen oder anderen Richtung wiederholen. Meine Position ist sehr skeptisch, was die Forschung an nicht einwilligungsfähigen Personen betrifft. Ich habe eine Frage zur Verhältnismäßigkeit dessen, was man in Forschung und Versorgung macht. Herr Dr. Winter sagte ja an mehreren Stellen: Stellen Sie sich einmal vor, dass man diese armen Menschen, also zum Beispiel die Demenzkranken, von den Segnungen der Forschung ausschließt. Das ist doch auch nicht im Sinne der Menschenwürde. Dabei kamen mir leider Bilder vom Ausschluss gerade dieser Personen in den Sinn, die ich mir nicht in der Zukunft vorstellen muss, sondern jetzt und hier. Es handelt sich um Personengruppen, die im Moment massiv im sozialen Bereich unterversorgt sind. Sie wissen, dass etwa achtzig Prozent der Personen in den normalen Altenheimen demenzkrank sind, dass sie durch die Pflegeversicherung nicht adäquat versorgt sind, dass es sogar noch extrem viel schwieriger geworden ist, ihnen eine angemessene Versorgung, die lindernd und heilend wirken kann, zukommen zu lassen. Jetzt sprechen wir über diese Personen, ob man für sie nicht ganz spezifische Forschungsprogramme auflegen soll, ob man nicht Geld hineinsteckt, aber wir wissen nicht, das habe ich auch gar nicht gehört, was Sie sich davon versprechen. In welchem Zeitlauf soll denn da irgendeine Vision von Heilung auftreten; sollen wir denn in der ganzen Zeit dulden, dass diese Personen, wie Sie gesagt haben, ausgegrenzt sind? Sie sind de facto jetzt von der Versorgung ausgegrenzt. Man hätte viel zu tun, das jetzt und hier durch eine adäquate soziale Versorgung zu verbessern.

Dann noch eine Kleinigkeit, die mir durch den Kopf gegangen ist. Hat es denn seit 1947 gar keine Fortschritte mehr in der Medizin gegeben, nur weil man nicht an Nichteinwilligungsfähigen geforscht hat? Ich habe eher den Eindruck, dass es enorme Fortschritte gegeben hat, mit denen wir im Moment überhaupt nicht fertig werden. „Wenn wir an Nichteinwilligungsfähigen forschen, dann macht die Medizin gar keine Fortschritte mehr“ - das kann ich mir nicht vorstellen.

Dann würde ich gern ganz konkret wissen: Was wollen Sie denn bei Demenzkranken erforschen, was wollen Sie denn bei Psychosekranken erforschen? Das sind ja ganz verschiedene Gruppen. Diese Vision, dass da etwas ganz Gutes geschehen soll, die blieb ja sehr unkonkret. Was soll denn da passieren?

**Vorsitzende:** Ich habe jetzt noch die Wortmeldung von Frau Schmieder.

**Frau Schmieder (WST Jabbok):** Ich habe eine Frage zu Gemeinschaftsopfern. Lassen wir dieses zu? Müssen wir nicht Angst haben, dass wir über kurz oder lang wieder die Euthanasie haben? Es sollte bei Entscheidungen über Versuche erst einmal gesehen werden, wie die Kontakte sind. Viele Betroffene, die ich kenne, haben nämlich oft bessere Kontakte zu Bekannten als zu den Angehörigen, weil Angehörige sie manchmal gar nicht besuchen.

**Vorsitzende:** Vielen Dank. Jetzt kommt eine Antwortrunde. Ich fange jetzt mit Herrn Dr. Winter an, dann Herr Dr. Wunder und weiter der Reihenfolge entsprechend.

**Sachverständiger Dr. Winter:** Vielen Dank, Frau Vorsitzende. Ich möchte grundsätzlich sagen, dass wir natürlich angehalten waren, die fünf Minuten einzuhalten; wir hätten schon Beispiele nennen können, wo Forschung Sinn machen kann. Ich gehe aber jetzt darauf ein, weil das natürlich eine der spannendsten Fragen ist - Frau Schernus hat sie ja auch am Schluss angesprochen. Ich möchte darauf hinweisen, dass ich den Bereich Kinderleukämie dargestellt habe, also Kinderkrebs, jeder weiß, was das ist. Es wurde die Oberfläche der Krebszellen untersucht und man konnte daraufhin bestimmte Medikamente entwickeln, die besonders gut wirken und den Krebs heilen. Man kann in der Neurologie oder Nervenheilkunde bei Demenzkranken bestimmte Gene untersuchen. Das muss man sich so vorstellen, dass man eine Blutentnahme macht und aus den Zellen, die im Blut enthalten sind, die Gene isolieren und anschauen kann, ob ein Zusammenhang zwischen den Genen und dem Ausbruch oder dem Verlauf einer Krankheit - zum Beispiel Alzheimer - existiert. Solche Untersuchungen kann man natürlich nur bei diesen Patienten machen, die auch an der Krankheit leiden.

Was ist die Vorstellung der Medizin, so etwas zu tun? Sie möchte damit eine Möglichkeit schaffen, den Krankheitsverlauf zu stoppen oder umzukehren und einen Angriffspunkt zu finden, ein Medikament zu entwickeln. So etwas hat man schon in Ansätzen in einem sogenannten Tiermodell erreichen können, wo man versucht hat, bestimmte Gene, die zu Merkfähigkeitsstörungen passten, zu untersuchen. Man hat diese Gene herausgefunden und konnte dann ein Medikament einsetzen und herausfinden, dass diese Mäuse diese Merkfähigkeitsstörungen dann nicht mehr hatten. Das sind ganz weite Wege, die die Medizin da gehen muss und deswegen ist es so - das war auch eine der Fragen, die gestellt wurden -, dass das Schutzniveau für diese Forschung, die kein unmittelbares Heil versprechen kann, natürlich extrem hoch sein muss für denjenigen, der sich so einem Forschungseingriff unterziehen muss. Dabei handelt es sich im Wesentlichen ja um eine Blutentnahme oder auch eine Zellentnahme aus dem Speichel - man braucht ja dafür nicht viel Untersuchungsmaterial -, so dass es, wenn man sieht, was damit erreicht werden könnte, schon so scheint, dass es sinnvoll ist. Dann müssen Sie aber auch sehen, dass Forschung auch im Bereich der Versorgungsforschung stattfindet. Sie sprachen zu Recht die Missstände an, die in der Sozialversorgung von demenzkranken Patienten existieren. Man kann versuchen, diese Missstände einmal mit Geld zu beheben, aber auch mit Projekten der Selbstorganisation, der Selbstversorgung mit Pflegeprojekten und solchen Dingen, die auch der Forschung unterfallen. Da fragt natürlich niemand die Patienten so konkret, ob sie denn einwilligen, dass man so etwas untersucht. Aber solche Dinge müssen untersucht werden und die können auch sehr hilfreich und sehr segensreich für die Patienten sein. Sie sehen also, dass der Bereich der Forschung nicht ein unmittelbares Versprechen geben kann. Er kann aber nicht unterbleiben, weil Sie ohne Forschung keine Möglichkeiten haben, den Leuten irgendwann einmal eine Therapie anzubieten.

Dann ist die Bundesärztekammer angesprochen worden in der ersten Bemerkung von Herrn Urbigkeit in Bezug auf ein Forschungsgesetz. Es gibt in Deutschland kein Forschungsgesetz, gemeint ist aber vielleicht das Embryonenschutzgesetz. Und dieses Embryonenschutzgesetz soll angeblich aufgehoben werden - so hatte ich Herrn Urbigkeit verstanden. Das ist aber nicht der Fall, alles, was im Mo-

ment untersucht wird, ist, welche ethisch vertretbaren Möglichkeiten es im Rahmen des Embryonenschutzgesetzes gibt, zellbiologische Methoden in der Medizin anzuwenden - beispielsweise Stammzellen, die von einem Embryo stammen, der einen natürlichen Abort gehabt hat, der also nicht mehr weiterleben kann und in der Pathologie ist. Darf man von einem solchen Embryo Zellen entnehmen, diese weiterentwickeln und daraus ein Medikament, zum Beispiel gegen die Parkinson-Krankheit oder ein Medikament gegen Herzinfarkt, machen? Diese Dinge werden überlegt, und es ist natürlich eine Notwendigkeit, dass man das tut, denn wir sind ja alle als Bürger der Europäischen Union in einem Verbund zusammen mit den anderen Ländern. Dort wird auch überlegt, solche Forschungen zu machen, und man möchte möglichst vielen Patienten damit helfen. Das ist zunächst erst einmal ein ethisch hochstehender Anspruch, den man so sehen muss, und hoffentlich bringen diese Forschungen dann auch das gewünschte Ziel.

**Vorsitzende:** Herr Dr. Wunder.

**Sachverständiger Dr. Wunder:** Die Beispiele, die Herr Dr. Winter soeben gebracht hat, zeigen, glaube ich, noch einmal ein Dilemma auf, dass wir, wenn wir in diesem Bereich alleine die Einwilligung anschauen, gar nicht so viel weiterkommen. Wir müssen eigentlich auch immer das Risiko und den Nutzen miteinander abwägen, denn viele dieser Gebiete sind natürlich so auf den ersten Blick überhaupt nicht mehr überschaubar, auch nicht für den Betroffenen, der als Versuchsperson in Frage kommt. Dass hier experimentelle Medizin durchgeführt wird, dass die Risiken also sozusagen nicht genau abschätzbar sind und dass zum Beispiel umgekehrt versucht wird, das dann als Heilversuch auszugeben, wo ja die Einwilligungsvoraussetzungen dann geringer sind - das ist die Gefahr in einigen der Beispiele, die Sie genannt haben, Herr Dr. Winter. Um genau so etwas zu verhindern, muss man natürlich in einer zukünftigen Regelung Nutzen-Risiko-Abwägung und Einwilligung miteinander in Verbindung bringen. Natürlich nicht auf die Art und Weise, dass das eine das andere ersetzen kann. Ich plädiere sehr stark dafür, dass eine Einwilligung eine *conditio sine qua non*, eine unumgängliche Voraussetzung für einen Medizinversuch ist.

Ich möchte noch etwas zu Frau Schernus und zur Frage der Demenzforschung sagen: Ich finde, das Argument ist sehr berechtigt. Wir erleben das im Alzheimer-Bereich sehr stark, dass Versorgungsforschung im Moment verdrängt wird durch medikamentöse Forschung, dass die Mittel einfach genau umgelenkt werden. Das ist etwas, was die Alzheimer-Gruppen mit Recht beklagen, und auch, dass das den Interessen zuwider läuft. Wir wissen beispielsweise aus der Altersstudie in Berlin und anderen großen sozial-epidemiologischen Studien in dem Bereich, dass sich die Betroffenen in erster Linie zum Beispiel würdevolles Leben, Respekt und soziale Kontakte wünschen und an dritter und vierter Stelle erst gesundheitliche Versorgung - so verwunderlich das vielleicht ist. Aber es stimmt nicht, zu sagen, an erster Stelle sind Alzheimer-Patienten daran interessiert, dass geforscht wird. Es entspricht nicht ihrer Lebenswirklichkeit und ihrem Lebensempfinden. Und das heißt für mich, dass in dieser Versorgungsforschung sehr viel im Argen liegt. Wir wissen zwar einiges, aber ich glaube, dass es dieser Bereich ist, der die Menschen und auch ihre Angehörigen wirklich bewegt. Das ist mit dieser

Thematik verbunden und da möchte ich den Einwand oder die skeptische Frage von Frau Schernus wirklich nur unterstützen.

Gefragt worden ist weiterhin: Was ist denn der Unterschied zwischen fremdnützig und eigennützig? Ich sage das ganz allgemein, weil ich glaube, dass Herr Dr. Winter und ich uns da nicht unterscheiden. Dazu kann man sicherlich auch eine persönliche Meinung haben, aber das liegt einfach fest. Den Begriff „eigennützig“, glaube ich, den sollten wir gemeinsam vermeiden. Es geht um Heilforschung, also um Dinge, die nicht standardisiert sind, die sich deshalb also noch in einem systematisierten Forschungsdesign befinden, die aber angewandt werden, um einen individuellen Nutzen zu erzielen. Wenn er sich nicht einstellt, das ist etwas anderes, die Risikobewertung ist noch etwas Drittes. Aber das ist der Heilversuch, und der darf selbstverständlich einwilligungsunfähigen Menschen nicht vorenthalten werden, das ist auch in Deutschland so geregelt, dass hier der gesetzliche Betreuer respektive die Eltern usw. einwilligen können. Das ist so geregelt und das ist klar; in diesem Bereich geht es eher um eine Risikoabschätzung - da ist das Problem. Und davon abzugrenzen ist fremdnützige Forschung, wo der Nutzen für spätere Kranke, andere Generationen oder wie auch immer vielleicht entsteht, und hier sind die Einwilligungsvoraussetzungen bisher sehr hoch. Hier geht es laut Nürnberger Kodex und allen bisher zur Verfügung stehenden Rechtsgrundlagen nur mit der persönlichen Einwilligung oder man muss sogar sagen, mit der höchst persönlichen, die nicht ersetzbar ist. Und an diesem Punkt ist der Streit. Nicht an dem Punkt des Heilversuches.

Das Letzte, was gefragt wurde, war: Was ist eigentlich Einwilligungsunfähigkeit? Das ist eine Debatte, in der es sehr merkwürdig ist, dass wir alle diesen Begriff verwenden, also die Nichteinwilligungsfähigkeit, aber dass er selbstverständlich nicht klar definiert ist. Das ist ein Kennzeichen dieser Debatte. Es gibt aber Annäherungen an den Begriff und die sind, glaube ich, ziemlich wichtig, ohne dass man damit jetzt alles wirklich dazu gesagt hat. Ich glaube, dass es sehr wichtig ist, sowohl das Niveau der Kognition, also das Denkniveau, als Hintergrund zu haben und die Stabilität dieser Kognition, sprich, wenn ein Mensch psychisch so verwirrt oder desorientiert ist oder dement, dass er eine einmal gewonnene Einsicht nicht über längere Zeit behalten und verwirklichen kann. Zum Ersten ist zu sagen, dass das kognitive Niveau natürlich den Schluss von jetzt auf später ermöglichen können muss, das heißt, jemand muss einsehen, was etwas bewirkt - das wird gemacht, um dich gesund zu machen, ganz anschaulich, denn ich weiß von mir, was gesünder ist als das, was ich im Moment habe. Wenn es aber etwas ist, was sozusagen späteren Patienten dient, also fremdnützig ist, ist dazu - wir Psychologen sagen - ein operantes Denken nötig, ein schlussfolgerndes Denken. Da ist sozusagen die Grenze. Wenn das kognitive Niveau im anschaulichen Bereich verhaftet ist, kann diese Schlussfolgerung auf fremdnützige Nützlichkeit sozusagen nicht nachvollzogen werden. Und deshalb können Menschen - jetzt sehr grob gesagt -, die anschaulich denken und zu konkreten Operationen in ihrem Denken nicht fähig sind, auch nicht einwilligen in fremdnützige Forschung. Ich habe Ihnen das jetzt etwas psychologisch erklärt, aber ich glaube, es ist einmal wichtig, diesen Begriff versuchsweise etwas genauer zu klären, denn er ist nicht nur ein juristischer - da muss er natürlich auch definiert werden -, sondern es geht hier sehr stark um die Erlebnisweise der Betroffenen. Wir muten vielen Menschen mit solchen Entscheidungen sehr viel zu, und wenn man hier genau ist, verhindert man übrigens auch,

dass das Umgekehrte passiert, dass man ganz viele Menschen, weil einem das andere mit den Vormündern zu kompliziert ist, jetzt plötzlich zu Einwilligungsfähigen umdefiniert und sagt, na ja, wenn die jetzt mal „ja“ sagen, dann ist das eine Einwilligung. Also umgekehrt geht es ja auch. Um das zu vermeiden, sind diese genaueren Definitionen meiner Ansicht nach sehr nötig.

**Vorsitzende:** Herr Dr. Wodarg.

**Abgeordneter Dr. Wodarg (SPD):** Ich möchte auf einige Fragen, die gestellt worden sind, eingehen. Einmal zur Einwilligungsfähigkeit im Uterus. Das ist natürlich ein völlig anderes Thema, da geht es ja nicht um Forschung, sondern da geht es einfach darum, dass hier der Konflikt besteht, dass Eltern Diagnostik machen lassen und dann plötzlich vor der Entscheidung stehen: Was machen wir, das werdende Kind ist behindert, und was geschieht dann? Das sind Konflikte, die im Einzelfall sehr, sehr dramatisch sind, und da müssen wir uns unterhalten über die Pränataldiagnostik. Das ist ein ganz wichtiges Thema, nur es geht dabei nicht um Forschung, das muss man hier einmal deutlich auseinanderhalten. Dass es sich dabei um eine Art der Euthanasie im Mutterleib handelt, das haben wir heute schon angesprochen, und da haben wir sicherlich auch viel zu tun, hier überhaupt vernünftige Regeln für die Diagnostik in diesem Bereich festzulegen.

Ich möchte aber noch einmal auf die Forschung zurückkommen. Wir haben hier nicht nur die sogenannte Bioethikkonvention des Europarats, sondern es gibt inzwischen auf europäischer Ebene eine Initiative, die vor allem von der Forschung her kommt, wo es um die *good clinical practice* geht, das heißt, die Frage, wie man die Qualität von Forschung verbessert. Und da wird genau das gleiche Thema behandelt, da geht es auch darum, wie jetzt die ethischen Aspekte dieser Forschung abgesichert sein sollen und wie das mit den Ethikkommissionen aussehen soll. Es gibt dort zum Beispiel die Idee, die Sache mit den vielen Ethikkommissionen, die es an allen Krankenhäusern und an allen Instituten gibt, die mitforschen, so zu vereinfachen, dass ein Unternehmen, wenn eine multizentrische Studie gemacht wird, nicht mehr überall nachfragen muss und überall die Genehmigung haben muss, sondern man spricht dort von einer Leitkommission - das ist ja ganz modern dieses Wort mit dem „Leit-“, die dann praktisch die Entscheidung abwägt und die dann auch für die anderen Geltung hat. Wenn so etwas käme, wäre das eine Katastrophe. Dann würde man sich natürlich das Institut aussuchen, mit dem man gute Erfahrungen von Seiten der Forschung gemacht hat und dann dahin gehen, wo es am leichtesten ist, und die anderen hätten nichts mehr zu sagen. Da möchte ich auch gleich dafür sensibilisieren, dass wir aufpassen, dass so etwas auf keinen Fall passiert. Wir werden das ja vorgelegt bekommen, und ich habe gehört, dass man sich auf europäischer Ebene innerhalb der EU über dieses Thema unterhält - also nicht im Europarat, sondern in der EU. Ich halte es für wichtig, dass dann nicht auf dem Umwege, weil das andere ja so mühsam ist mit der Bioethikkonvention, das Gleiche noch einmal erreicht wird.

Dann eine weitere Beobachtung zur Industrie: Leider - da muss ich Frau Schernus auch Recht geben - gibt es bei uns viel zu wenige Menschen, die Geld haben und die in Forschung investieren, und zwar in solche Forschung, die man nicht schnell in Form von Waren in Geld umsetzen kann, sondern

die vielleicht erst mühsame Dienstleistungsangebote zur Folge haben würde. Das heißt, Forschung im Bereich von Pflege, Forschung im Bereich von Betreuung, Forschung auf die Bedürfnisse, wie Menschen leben wollen, die es nicht mehr allein schaffen. Entwicklung von Netzwerken, Optimierung von sozialen Strukturen, was brauchen Menschen, wie sollte das laufen? Das steht in einem ganz krassen Missverhältnis zu dem, was in Bezug auf die Entwicklung von Substanzen oder von pharmakologischen Methoden der Einflussnahme auf die Gesundheit investiert wird. Die Industrie sucht sich natürlich Wege, wie die Forschung jetzt trotzdem weiter gehen kann; es wird ja auch immer als ein Argument für die Bioethikkonvention des Europarats angesehen, dass man sagt, sie sucht sich dann Wege in anderen Ländern. Ich finde es schon ganz schlimm, wenn die gleichen Konzerne, die so viel Reklame damit machen, dass sie etwas für die Menschen tun und dass sie dabei die Menschenwürde achten, auf Umwegen versuchen, Forschung in der Ukraine oder in China zu betreiben, wo man den Forschungsunternehmen das geradezu hinterher wirft und sagt: „Kommt doch zu uns, wir haben genug Menschen, bei uns könnt Ihr forschen.“ Das ist natürlich nicht das, was wir wollen, und das ist natürlich Gegenstand von Sorge.

Was kann man da machen? Dass internationale Bemühungen, hier Standards zu entwickeln, die das verhindern, wichtig sind, das ist unbestritten. Aber das darf nicht als Werkzeug benutzt werden, um die Standards bei uns herunterzuschrauben, damit es dann hier bei uns gemacht werden kann. Ich denke, wir müssen - und das haben wir in Deutschland ja auch so verstanden -, ähnlich wie in anderen Bereichen der Technologie, hohe Standards vorbildlich entwickeln wollen, wie wir es zum Beispiel bei der Mobilität machen, beim Energieverbrauch. Da sind wir auch nicht diejenigen, die „auf Teufel komm raus“ die meiste Energie produzieren, sondern wir sagen: „Nein, wir wollen nachhaltig wirtschaften“. Eine nachhaltige Wirtschaft im Bereich der Pharmakologie oder der Medizintechnologie, die muss sich, denn es geht um Medizin, es geht um Gesundheit, daran messen lassen, wie verträglich sie für die sozialen Strukturen ist, wie verträglich für die Werte, nach denen diese Menschen zusammenleben, um die es geht. Und wenn eine medizinische Technik, eine Biotechnik, entwickelt wird, die an Menschen angewandt werden soll, dann darf sie nicht dazu führen - auch nicht in ihrer Entwicklung -, dass die Menschen auseinander dividiert werden, dass die Schwächen der Menschen ausgenutzt werden und dass das Solidarische zwischen den Menschen, das Füreinanderdasein, damit praktisch preisgegeben wird. Das ist für mich ein Maß der Nachhaltigkeit in der Biotechnik, und deshalb denke ich, ist es etwas Prinzipielles. Wir dürfen bei uns nicht die schlechten Maßstäbe einführen, wir müssen aber auch in anderen Ländern aufpassen und auf andere Länder hinwirken; das geschieht auf internationaler Ebene, dass dort die Maßstäbe verbessert werden. Das schließt sich nicht aus. Das eine lässt sich nicht mit dem anderen erpressen.

**Vorsitzende:** Herr Lensing.

**Abgeordneter Lensing (CDU/CSU):** Ich möchte zwei, drei grundsätzliche Bemerkungen noch einmal vorausschicken dürfen, bevor ich versuche, auf Einzelfragen einzugehen. Ich bin mit sehr, sehr großer Nachdenklichkeit hierher gefahren, nicht zuletzt auch, was dieses Thema angeht, weil wir ja auch in

unserer politischen Arbeit immer damit konfrontiert werden und dies zu Recht. Es stimmt mich nachdenklich, aber irgendwo tut es mir auch gut, zu erfahren - heute auch aufgrund der Diskussionsbeiträge nicht vom Podium, sondern aus dem Plenum -, dass man sich offensichtlich doch darüber einig ist, dass es hier keine - und ich nehme es mal als Formulierung - Schwarz-Weiß-Entscheidung geben kann. Ob ich nun auf der Argumentationskette weiter fortschreite, die Herr Dr. Wunder dargelegt hat oder der, die Herr. Dr. Winter zu erläutern versucht hat, ist insofern zunächst einmal, das höre ich hier heraus, nicht das Wesentliche. Wesentlich ist, dass man den jeweiligen vorgetragenen Standpunkten die gleiche Sensibilität zuspricht, die gleiche ethische und auch christliche Verantwortung. Und da kann man natürlich zu verschiedenen Ergebnissen kommen. Ich persönlich bin schon der Auffassung, dass es zu unserer Aufgabe gehört, den medizinischen Fortschritt, obgleich man diesen Begriff auch wieder im Einzelnen definieren müsste, allen Menschen zugänglich zu machen, und dass das auch Ausdruck von Menschenwürde und überhaupt ein Recht der Gesellschaft ist, egal, ob ich mich jetzt im Bereich der gesunden Menschen bewege oder aber der nicht Gesunden. Ich bin der Auffassung, wir werden der Gesamtproblematik weder gerecht, indem wir verkürzt den Hinweis bringen, der Mensch dürfe nicht zum Forschungsobjekt werden, noch mit dem Hinweis auf die unselige deutsche Geschichte. Im Gegenteil, ich bin der Auffassung, gerade die Schrecken der deutschen Geschichte in diesem Bereich verpflichten uns in besonderer Weise, mit neuen moralischen, ethischen und christlichen Überlegungen und den Möglichkeiten moderner Medizin, hier verantwortlich tätig zu sein und uns nicht einfach zurückzuziehen, indem wir sagen, da haben wir gesündigt.

Ich möchte etwas zum Ausdruck bringen, was mich sehr nachdenklich gestimmt hat in meinem Wahlkreis, in dem es auch zwei große Einrichtungen gibt, die sich der Behinderten in besonderer Weise annehmen. Da war dies natürlich auch immer ein Thema und da hat man mir gesagt, wenn ich das abwäge, fremdnützig, eigennützig, uneigennützig, dann lege ich großen Wert darauf, dass auch die Behinderten einen integrierenden Anteil haben in der Gesamtgesellschaft und das heißt auch, dass sie selbst uneigennützig bereit sind, auch anderen zu helfen, und zwar mit der Begründung, dass sie immer wieder erfahren haben, dass man sich bemüht, auch ihnen selbst zu helfen. Und wenn ich mir jetzt überlege, wie die Konsequenz aussehen könnte, dann müsste ich, glaube ich, auch bereit sein, wenn ich gegen diese Form der Forschung bin, zuzugeben, dass ich dann mit dem Zustand, so wie er ist, auch weiterlebe. Ich will jetzt nicht sagen, leben möchte. Im Gegenteil, man muss wohl sagen, leben muss. Das heißt also doch auch sehr deutlich: Wenn ich eine Veränderung zum Guten will, muss ich zulassen, dass es hier in dieser Frage primär um ein Schutzrecht geht und nicht etwa um ein Sonderrecht. Ich will zwei Beispiele nennen, jetzt nehme ich bewusst auch keine Behinderten. Jeder von uns weiß, dass beispielsweise zu wenig Sauerstoff bei der Geburt zu Gehirnschäden führen kann und zu viel Sauerstoff zur Blindheit. Also gibt es eine Reihe von Untersuchungen beim Geburtsvorgang, auch bei gesunden Kindern, die dieses über sich ergehen lassen, ohne dass sie einen unmittelbaren Vorteil haben. Ich denke auch an einen Fall, in dem man sagt, es ist zu prüfen, ob gewisse Untersuchungen nicht nur im Bereich von Röntgenuntersuchungen, sondern auch, sagen wir mal, von der Laparoskopie oder dergleichen mehr ermöglicht werden sollen, die viel schwieriger für den einzel-

nen Patienten sind als gegebenenfalls diese Untersuchungen, von denen wir vorhin gesprochen haben, mit dem minimalen Risiko und der minimalen Belastung.

Wenn ich hier die Frage als Podiumsteilnehmer vorgelegt bekomme, wie ich das denn sehe mit dem Schutz des nicht geborenen Lebens, dann sage ich Ihnen als einer, der im Bundestag dem Paragraphen 218 nicht zugestimmt hat: Natürlich ist hier der größte Anspruch auf Schutz gegeben. Und für dieses Haus in Bethel kann es, denke ich - auch von seiner Verantwortung her - dort kaum eine Ausnahme geben. Aber, ich muss auch sagen, dass wir diesen Paragraphen 218 auf Betreiben besorgter Eltern - unter anderem, nicht nur, aber unter anderem auch von behinderten Kindern - geändert haben. Wir hatten seinerzeit eine längere Frist, weil die Medizin gesagt hat, ab einer bestimmten Woche kann man bei bestimmten Erkrankungen, gegebenenfalls auch Behinderungen, helfen. Jetzt haben wir das ersatzlos gestrichen mit der schmerzvollen Folge, dass wir eine hohe Zahl nicht nur von Spät-, sondern von Spätestabtreibungen haben und insofern denke ich schon, dass es auch für unsere Kommission - auch gerade in der Vielfalt ihrer Besetzung - sehr schwierig sein wird, in der Thematik Konsens zu erreichen. Aber, ich komme darauf zurück, der Anspruch, den ein jeder hat für diese, seine Aufforderung, ist gleich groß. Vielen Dank.

**Vorsitzende:** Als Nächster ist Herr Prof. Dr. Luther dran.

**Sachverständiger Prof. Dr. Luther:** Meine Tätigkeit als Sachverständiger in der Enquete-Kommission verbinde ich immer mit der Hoffnung, dass sich Sachverstand und Mitmenschlichkeit als überzeugendes Argument durchsetzen möchten. Dabei zeigt sich, wie schwer es ist, ein Ja oder Nein zu finden, aber ich denke, in diesen Situationen bleibt dann nichts anderes übrig, als zu bestimmten Dingen Ja oder Nein zu sagen. Bei der Forschung an nicht einwilligungsfähigen Menschen gibt es nur die zwei Möglichkeiten, entweder ist ein Mensch verfügbar für die Forschung oder er ist nicht verfügbar. Und ich bin dagegen, dass die Menschen eingeteilt werden in Verfügbare und nicht Verfügbare. Ich weiß, wie kompliziert das ist. Ich habe erst Anfang dieses Monats mit einem der Herausgeber des Buches „Dürfen Ärzte mit Demenzkranken forschen?“ gesprochen, und er hat mir ausdrücklich noch einmal gesagt, er legt großen Wert auf die Formulierung „mit Demenzkranken“. Aber es gibt keine Partnerschaftlichkeit mit Menschen, die diese Partnerschaft nicht bewusst eingehen können. Wenn Sie dieses Buch zur Hand nehmen, dann werden Sie endgültig davon überzeugt, dass ein minimales Risiko und eine minimale Belastung nicht garantiert sind, denn dort ist einfach nachzulesen, dass auch Nervenwasserpunktionen vorgesehen sind. Herr Dr. Wunder hat hier noch einige andere Dinge gesagt. Ich bin also für mich der festen Überzeugung, wir sollten so lange nachdenken und diskutieren, bis wir alle überzeugt haben, alle Forschungspotentiale auszunutzen, die die soziale Situation der Demenzkranken verbessern, alle Dokumentationsergebnisse auszunutzen, so wie hier auch das Ergebnis der Sauerstoffbeatmung bei Neugeborenen dokumentiert wurde. Da liegen Dokumente vor und nicht einfach Doppelblindversuche. Hier geht es um die fremdnützigen Doppelblindversuche und da möchte ich kategorisch sagen: „Nein!“

**Vorsitzende:** Als Nächster bitte Herr Prof. Dr. Honnefelder und anschließend Frau Dr. Braun.

**Sachverständiger Prof. Dr. Honnefelder:** Ich bin sehr froh, dass ich hier etwas zu diesem Stichwort der Forschung an nicht einwilligungsfähigen Personen sagen kann, denn ich habe mich mit diesem Problem als Mitglied der deutschen Delegation in dem zuständigen Ausschuss des Europarats intensiv beschäftigen müssen. Deshalb kommt es mir darauf an, dass wir noch einmal genau den Punkt sehen. Zunächst ist Forschung am Menschen generell rechtfertigungsbedürftig, weil der Mensch in der Forschung vom Patienten zum Probanden wird, das heißt zu einem Mittel, mit dessen Hilfe Erkenntnis gewonnen wird. Deshalb war es richtig, dass der Nürnberger Kodex gesagt hat, diese Instrumentalisierung darf nur sein, wenn der Betroffene nach Aufklärung zustimmt. Die Frage bei den Nichteinwilligungsfähigen heißt nicht, ob man sie ungefragt als Probanden für Forschung missbrauchen darf, sondern die Frage heißt: Darf der Betreuer für den nicht einwilligungsfähigen Menschen einer Forschungsmaßnahme zustimmen, und zwar auch dann, wenn sie nicht unmittelbar dem Betroffenen nützt? Zu Beginn der Beratung war ich der Meinung von Herrn Prof. Dr. Luther und auch der Meinung von Herrn Dr. Wunder. Dann habe ich mich intensiver damit beschäftigt und gesehen, dass hier zwei ethische Intentionen gegeneinander stehen: Einerseits darf gerade der nicht einwilligungsfähige Mensch als im hohen Grade schutzbedürftig nicht dem Missbrauch durch den Betreuer ausgesetzt werden und andererseits dürfen wir an Kindern oder Alzheimerkranken im späten Stadium keine Therapien vornehmen, deren Nebenfolgen nicht gesichert sind. Darüber hinaus haben auch die Menschen, die an den Krankheiten leiden, an denen ausschließlich Nichteinwilligungsfähige leiden, ein Recht darauf, dass Heilungschancen entwickelt werden. Der Punkt ist, wie man diese beiden ethischen Positionen miteinander verbindet. Der Ausweg, den die Konvention gefunden hat, lautet nicht: „Weil der Nutzen so groß ist, darf man den Einzelnen instrumentalisieren“, sondern die Begründung der Konvention heißt: Es gibt bestimmte Eingriffe, die unterhalb einer Schwelle liegen, wo wir mit Fug und Recht sagen dürfen, hier liegt keine Instrumentalisierung vor und hier darf der Betreuer zustimmen. Und das hängt damit zusammen, dass sich der Begriff der Intervention verschärft hat. Dazu gehört heute der Speichelabstrich, die Urinprobe, die Mitnutzung einer Blutprobe, die einfache Befragung - all dies ist zu Recht rechtfertigungsbedürftig. Die Frage ist jetzt, ist dies bereits eine Instrumentalisierung? Und da sagt die Konvention, wenn es um *minimal risk* und *minimal burden* geht und die Forschung der Gruppe der Betroffenen dient und nur dieser Gruppe, dann kann unter bestimmten weiteren engen Bedingungen solche Forschung gerechtfertigt werden. *Minimal risk* heißt, ein minimales Risiko, wie Speichelabstrich, Mitnutzung der Blutprobe, Urinprobe und ähnliches, *minimal burden* heißt minimale Belastung. Insofern muss ich Herrn Dr. Wunder korrigieren. Die Konvention sagt, man kann nicht mit Argumenten, die die Belastung betreffen, gegen die Beispiele argumentieren, die in der Erläuterung zur Konvention bezüglich des Risikos genannt werden. Und in der Konvention steht auch nicht - auch das muss ich korrigieren -, dass an Komapatienten Intensivmedizin erforscht werden kann, sondern es steht da, dass an Komapatienten die wichtigen Dinge für Komapatienten erforscht werden können, wenn sie mit *minimal risk* und *minimal burden* verbunden sind. Ähnliches gilt für Patienten der Intensivmedizin. Die deutsche Rechtslage ist keineswegs eindeutig. Wenn Deutschland die Konvention annähme, müsste das Arzneimittelgesetz geändert werden, weil das liberaler ist als die

Konvention, denn es erlaubt bei Kindern die Erforschung von Diagnostika und Prophylaktika. Das heißt, die Konvention zieht mit diesem *minimal risk* und diesem *minimal burden*, also dieser Minimalgrenze, eine wichtige Grenze und entzieht den Vorgang der Risiko-Nutzen-Abwägung. Ich habe mit Entsetzen gelesen, dass der Abänderungsvorschlag des Ausschusses für Umwelt und Gesundheit des Europaparlaments genau diese Abwägung von Nutzen und Risiken sowohl auf die Kinder wie auf die nicht einwilligungsfähigen erwachsenen Patienten wieder anwendet. Das ist die Pointe der Konvention, eine solche Abwägung nicht zuzulassen, weil damit die Grauzone eröffnet wird, in der man argumentieren und manches vertuschen kann.

Ich bin deshalb im Endeffekt zu der Überlegung gekommen, dass diese Lösung mit der absoluten Grenze den beiden ethischen Intentionen am besten entspricht und das heißt, die Betroffenen am meisten schützt. Die Konvention ist eine Menschenrechtskonvention, ihr ist also insbesondere am Schutz der Menschen gelegen, die besonders schutzbedürftig sind. Wenn wir erreichten, dass die in der Konvention vorgesehene Grenze eingehalten wird, dann wäre viel Missbrauch verhindert. Natürlich bedarf das noch jeglicher Konkretion und Einschränkung, die, wie ich hoffe, dann in dem Protokoll über medizinische Forschung vorgenommen wird. Danke schön.

**Vorsitzende:** Als Letzte Frau Dr. Braun.

**Sachverständige Dr. Braun:** Ich möchte eigentlich - sozusagen auf einer ganz anderen Ebene - eine Information wiedergeben. Etwas, das ich in der Vorbereitungsarbeit der Kommission erfahren habe. Wir hatten vor einer Woche eine Diskussion mit der Abgeordneten des Europaparlaments Hiltrud Breyer. Das Gespräch bezog sich auf eine EU-Richtlinie, die Herr Dr. Wodarg vorhin auch schon angesprochen hat, nämlich die EU-Richtlinie zur *good clinical practice*, die im Augenblick in Vorbereitung ist. Es geht um Verfahren, die bei der Testung von Arzneimitteln eingehalten werden müssen. Was ich sehr wichtig zu wissen fand war, dass Frau Breyer sagte, dass die EU - der Europäische Rat ist es in dem Fall - eine solche Richtlinie erstellen will, die Initiative dazu ging im Wesentlichen tatsächlich von der Pharmaindustrie aus. So hat sie es jedenfalls erzählt; ich kann ihr das jetzt erst einmal nur abnehmen. Sie sagte, maßgeblich dabei war gar nicht einmal so sehr das Interesse an therapeutischer Forschung - also an dem, was wir jetzt mehrfach gehört haben, dass einer bestimmten Gruppe von Kranken geholfen werden soll, indem genau für diese bestimmte Gruppe Verfahren oder Medikamente entwickelt werden sollen. Das Interesse richtet sich vielmehr auf eine weitergehendere Forschung im Gesundheitsbereich, zum Beispiel auch bis hin zur kosmetischen Produktentwicklung oder zu allgemeinen Produkten, die das Wohlbefinden steigern. Diese sind jedenfalls für einen sehr großen Markt konzipiert und nicht für eine kleine Gruppe von Kranken. Dem Europäischen Parlament ist es im Augenblick zu verdanken, dass es aufgepasst und sich etwas quergestellt hat. Es hat jetzt einen Vorschlag erarbeitet, der vorsieht, dass an sogenannten nicht einwilligungsfähigen Personen keine Experimente ohne deren persönliche Zustimmung veranstaltet werden dürfen, was so erst einmal offenbar nicht vorgesehen war. Damit will ich nur sagen, dass wir den Gesamthintergrund sehen müssen, in dem sich diese ganze Problematik bewegt, nämlich, dass es tatsächlich darum geht, dass Gesundheit

ein sehr großer Markt ist, von dem viele sich vieles versprechen, dass der Gesundheitsbegriff auch zunehmend unscharf wird und es viel um moderne Dienstleistung, Wohlbefinden und Ähnliches geht. Ich glaube, es ist wichtig, das im Hinterkopf zu behalten, dass es da eine Dynamik gibt, die dahin geht, diese Märkte zu erschließen, und dafür braucht man Versuchspersonen. In Deutschland sind wir noch sehr sensibel, zum Glück, wie ich finde, und ich denke, dass die Unterscheidung zwischen fremdnütziger Forschung und einer Forschung, die dem Heil oder der Linderung der betroffenen Person dient, gerade vor diesem Hintergrund ganz, ganz wichtig ist, und dass man meines Erachtens unbedingt daran festhalten sollte.

**Vorsitzende:** So, jetzt kommen Sie wieder dran. Als Erstes bitte Frau Hagemann-Foltmann.

**Frau Hagemann-Foltmann (VPF):** Stellvertretend für Frau Prinz möchte ich eine Stellungnahme des Vereins Psychiatrieerfahrener zur Nichteinwilligungsfähigkeit und Forschung vortragen. Wenn sich aber noch jemand anderes findet, der von Frau Prinz autorisiert wurde, das hier vorzutragen, dann würde ich das an denjenigen abtreten.

Sehr geehrte Damen, sehr geehrter Herren, der Verein Psychiatrieerfahrener Bielefeld ist eine Selbsthilfeorganisation von Menschen mit schweren und teilweise langfristigen psychischen Erkrankungen. Da viele von uns bereits Zeiten erlebt haben, in denen sie nicht einwilligungsfähig waren oder die Einwilligungsfähigkeit fragwürdig war, möchten wir zum Problem der Forschung bei Nichteinwilligungsfähigkeit wie folgt Stellung nehmen: Durch fremdnützige Forschung ohne Einwilligung des/der Betroffenen sehen wir die Würde des Betreffenden verletzt. Wir erblicken hierin einen Verstoß gegen Artikel 1 Absatz 1 GG. Wir halten es für eine Pflicht des Gesetzgebers, Menschen vor derartigen Übergriffen zu schützen. Keineswegs sind wir wissenschafts- oder forschungsfeindlich. Auch wir möchten, dass körperliche, geistige und psychische Erkrankungen und Behinderungen möglichst gut erkannt werden und geeignete Therapie- und Hilfsmöglichkeiten gefunden werden. Wir bezweifeln jedoch die Behauptung, die Forschung direkt an Menschen, die dieser Forschung nicht zustimmen können, sei notwendig. Sollte dies doch der Fall sein, könnte diese Forschung unter anderem an Menschen durchgeführt werden, die solchen Untersuchungen per Vorausverfügung zugestimmt haben. Wir fragen uns zudem, welcher Art von Wissenschaft mit einer solchen Forschungserlaubnis gedient werden soll? Wir können uns vielerlei Forschungsprojekte vorstellen, die Menschen mit Erkrankungen oder Behinderungen besser zu einem menschenwürdigen Leben oder zu einer stärkeren Teilhabe am gesellschaftlichen Leben verhelfen würden, die aber mangels Interesse von akademischer Seite nicht durchgeführt werden. Wir weisen darauf hin, dass im Wissenschaftsbereich nicht nur die mögliche Verbesserung von Lebensbedingungen als Motiv wirksam ist, sondern auch andere Motive wie etwa persönlicher oder nationaler Ehrgeiz, ökonomische Interessen usw. Wir möchten nicht, dass Menschen, noch mehr als es bisher der Fall ist, zum Objekt solcher Interessen werden. Als Menschen, die an einer psychischen Erkrankung leiden, sind wir natürlich besonders sensibilisiert im Hinblick auf die Verbrechen, die in der Zeit des Nationalsozialismus an psychisch Kranken verübt wurden. Bei genauerem Studium der damaligen Ereignisse ist schnell erkennbar, dass auch diese mit

wissenschaftlichen Thesen untermauert wurden. Man machte es sich aus unserer Sicht zu leicht, im Nachhinein zu behaupten, damals sei das eben keine echte Wissenschaft gewesen. Bereits heute werden Forschungen an psychisch erkrankten Menschen durchgeführt, die wir für fragwürdig halten. Für einige von uns ist es auch im Nachhinein ein zweifelhaftes Erlebnis, in einem veränderten Bewusstseinszustand für Lehr- und/oder Demonstrationzwecke zur Verfügung gestanden zu haben. Wir möchten an die Mitglieder der Enquete-Kommission appellieren, sich zu fragen, ob sie für sich selbst oder ihre nächsten Angehörigen eine Forschung bei Nichteinwilligungsfähigkeit akzeptieren könnten? Ein solcher Zustand kann jeden Menschen unvermutet treffen. Wir lehnen die Forschung bei Nichteinwilligungsfähigkeit ab.

**Vorsitzende:** Jetzt hat Herr Herrmann das Wort.

**Herr Herrmann (Betreuer):** Ich möchte das Stichwort „Missbrauch der Betreuer“ aufgreifen. Ich bin Betreuer eines sechzigjährigen Mannes, der schwerstbehindert ist. Und wenn ich eine Entscheidung treffen soll, zu billigen, dass geforscht werden darf, dass etwas entnommen werden darf, woran soll ich mich orientieren? Sie sprechen hier von *minimal burden*, *minimal risk*. Warum ist das nicht eindeutig definiert, damit ich guten Gewissens und verantwortungsbewusst Ja oder Nein sagen kann? Ich sehe auch eine weitere Gefahr: Es gibt Betreuer, die haben eine große Anzahl von Mündeln, die sie betreuen, da glaube ich, dass die Einflussnahme von Interessengruppen wesentlich größer ist, als wenn einer Individualbetreuer ist. Danke.

**Vorsitzende:** Herr Herrmann, ich glaube, wir werden am Schluss dieser Veranstaltung noch einmal miteinander reden. Ich arbeite gerade an einer Reform des Betreuungsrechts. Es würde mich interessieren, was Sie dazu sagen. Herr Dr. Pörksen.

**Herr Dr. Pörksen:** Ich habe drei kurze Fragen. Die erste Frage: Ich würde gern wissen, welche Segnungen in der Therapie, die heute Menschen zugute kommen, ausschließlich dadurch entstanden sind, dass an nicht einwilligungsfähigen Menschen fremdnützige Forschung vorgenommen worden ist. Gibt es so etwas? Das Beispiel mit dem Sauerstoff stimmt ja nicht, denn ich gebe ja nicht Sauerstoff einem Neugeborenen, wenn er das nicht braucht. Ich gebe, wenn er es braucht, entweder zu viel und kriege eine Störung oder zu wenig, aber ich gebe nichts, wenn das Neugeborene es nicht braucht. Insofern passt das nicht, was von Ihnen gekommen ist.

Die zweite Frage: Von minimalem Risiko und minimaler Belastung ist immer nur in den drei Beispielen die Rede: Speichel, Mitnutzung von Blut und Urin. Urin fällt ja auch immer an. Wenn es wirklich nur um die drei Flüssigkeiten ginge, dann könnte man sie doch reinschreiben. Es fällt mir auf, dass immer nur die genannt werden. Warum schreibt man sie dann nicht auf oder meint man nicht doch andere Risiken? Und wenn ja, dann würde ich gern dazu etwas hören.

Die dritte Frage: Als langjähriges Mitglied einer Ethikkommission frage ich Sie: Wollen Sie Standards entwickeln, wie Ethikkommissionen zusammengesetzt werden, wer sie beaufsichtigt, wer sie vertritt? Ich bin ja auch ein Interessenvertreter in einer bestimmten Weise in der Ethikkommission gewesen. Das will ich gar nicht verkennen, aber gerade deshalb frage ich.

**Vorsitzende:** Frau Brasch.

**Frau Brasch (Bethel):** Ich habe in den Stunden, wo ich mit Ihnen zusammen war, ein Wort noch nicht gehört, vielleicht zum Glück, das ist das Wort „Klonen“. Und es ist wohl zum Glück auch in Deutschland noch nicht so zugänglich. Aber trotzdem möchte ich die Frage stellen, denn wir sind ja schließlich auch mit dem Ausland verbunden und bekommen von dort auch Hilfe: Wird nicht für solche Sachen - man spricht immer von der Würde des Menschen - unnötig viel Geld ausgegeben für so etwas, was ich ehrlich gesagt für Blödsinn halte, verglichen mit dem, was für die Behandlung menschenunwürdiger Krankheiten nötig wäre?

**Vorsitzende:** Und als Letzte Frau Demski.

**Frau Demski (Alzheimer-Ethik):** Ich spreche für Alzheimerkranke und möchte versuchen, etwas, was gesagt worden ist, jetzt einmal an der Wirklichkeit mit Demenzkranken, wie ich sie erfahren habe, zu messen. Die Forschung darf nicht gegen den Widerspruch des Betroffenen durchgeführt werden. Bei Demenzkranken ist es aber sogar so, dass sie mit Medikamenten sediert werden müssen, wenn sie normal diagnostiziert werden, wenn zum Beispiel eine Computertomographie gemacht wird, denn sie liegen nicht still in der Computertomographie. Unsere große Befürchtung ist deshalb: Wenn jetzt Forschungsmaßnahmen gemacht werden, dann kann man dem Dementen - denn es ist ja normal, dass man ihn sediert - so viel an Medikamenten geben, wie es nötig ist, dass er überhaupt nicht mehr widersprechen kann. Wenn man ihn gelassen hätte, wie er ist, dann hätte er widersprechen können, so aber nicht mehr.

Das Zweite, was mir noch größere Sorgen macht, ist die Stammzellenforschung, die jetzt auch bei Dementen sinnvoll und gut sein könnte, wie man es bei Epileptikern auch schon versucht hat, dass man Stammzellen aus dem Gehirn herausoperiert, etwas verändert, wieder hineinoperiert. Ich habe diese Information von dem *National Institute of Health*. Das könnte auch als minimales Risiko gesehen werden. Der Demente liegt ja sowieso da.

Sie schütteln mit dem Kopf, Herr Prof. Dr. Honnefelder, danke für das Kopfschütteln, weil ich jetzt zu einem anderen Punkt kommen wollte. Ein Rechtswissenschaftler, der mit zu unserem Alzheimer-Ethik-Verein gehört, sagte, dass es ungewöhnlich ist, dass ein Recht durch Beispiele geregelt wird, dass man also aufzählt, Blut, Speichel und sonst etwas, es könnte das Nächste auch noch kommen. Das ist ungewöhnlich und hat letztlich keine Geltung. Das sei einmal dahingestellt, Sie haben auch Juristen in Ihren Reihen.

Ich bin mir nicht ganz sicher - und das ist wirklich nur ein Gedanke -, ob wir trennen müssen zwischen Kindern und alten Menschen, ob für Kinder eventuell andere Dinge gelten als für alte Menschen. Bei Kindern sind interessierte, engagierte, liebende Eltern vorhanden. Wen haben alte Menschen? Erfahrung in der Alzheimerbewegung ist, dass vor allen Dingen, es klingt vielleicht jetzt bösartig, aber dass vor allen Dingen Angehörige, die wenig mit der Krankheit ihres Familienmitglieds anfangen können, bereit sind, in Forschung einzuwilligen. Ich würde also Angehörige für schwierigere Vertreter als Betreuer in Forschung halten. Unter dem Strich stellt sich wirklich die Frage: Wer sollte als Betreuer für alte Menschen zur Verfügung stehen, der in Forschung einwilligen darf, was ja gegen geltendes deutsches Recht ist, soweit ich informiert bin? Wenn es mit meiner Mutter so gewesen wäre, dass damals Forschung notwendig gewesen wäre, wäre ich vierundzwanzig Stunden nicht von ihrer Seite gewichen, um zu sehen, wie es ihr geht, wie ihr das bekommt, was da gemacht wird, ob sie das wirklich will, um Sedierung zu vermeiden. Einfach da zu sein und jederzeit abrechen können als Betreuer, aber welcher Betreuer könnte das wirklich machen? Ich glaube, gerade mit Demenzkranken wie mit anderen psychisch Kranken muss so viel an Einfühlsamkeit da sein, dass man kleinste Regungen wahrnimmt - als Wort, als Satz, als Aussage, als Appell. Ich kann es mir einfach nicht vorstellen.

Darf ich noch etwas sagen? Wir von dem Alzheimer-Ethik-Verein haben uns entschlossen, sogar gegen Forschung an Frühdezenten zu stimmen, und wir haben eine Liste von Gründen aufgeführt. Die Krankheitssymptome werden so dargestellt, dass von Einwilligungsfähigkeit im Stadium der Frühdezentenz nicht mehr gesprochen werden kann. Wir würden auch dieses Stadium wirklich nicht akzeptieren wollen. Ich könnte noch im Einzelnen Gründe nennen oder weitergeben. Wenn ich gehört habe, Frau von Renesse, dass Sie mit dem Betreuungsrecht beauftragt sind: Es macht mir ganz große Sorge, was in Richtung Forschungsgesetz für Nichteinwilligungsfähige laufen könnte.

**Sachverständiger Dr. Wunder:** Ich plädiere noch einmal nachdrücklich dafür, in dieser Debatte, die - wie ja auch der heutige Verlauf zeigt - nicht zu Ende geführt ist, den Begriff der Erlebnisswelt der Betroffenen stärker einzuführen. Ich plädiere dafür, die Fragen des minimalen Risikos und der minimalen Belastung in dieser Erlebnisswelt und Lebenswelt der Betroffenen jeweils zu sehen. Das, was Frau Demski für die Demenzerkrankten sagt, kann ich für den Bereich von Menschen, die von geistiger Behinderung betroffen sind, sagen. Es ist einfach ein Unterschied, ob ich als „Schweremehrfachnormaler“ überhaupt keine Angst vor einer zusätzlichen Spritze habe, das ist für mich etwas Normales. Wenn ich aber schlussfolgere, dass das allen so geht, ist das völlig falsch. Ich kenne ganz viele Menschen mit Behinderung, die eine sehr, sehr große Angst vor einem einzigen „Piks“ haben, und das muss ich berücksichtigen, ohne zu sagen, das ist doch nicht so ernst zu nehmen. Das kann bedrohlich sein, das kann lebensbedrohlich auf psychische Art für die Betroffenen sein. Und deshalb bin ich so vorsichtig mit diesen abwägenden Begriffen, die im Moment die Debatte bevölkern: minimale Belastung. Die minimale Belastung kann subjektiv eine maximale Belastung sein und genau so ist es mit dieser letzten Schutzklausel, wenn der Betroffene doch einen Widerspruch von sich gibt, wie Sie, Herr Dr. Winter und Herr Prof. Dr. Honnefelder, jetzt auch noch einmal gesagt haben: Menschen mit geistiger Behinderung sind nach allen Erfahrungen besonders langsam. Wir gestehen ihnen diese Lang-

samkeit sehr häufig nicht zu. Wenn wir die beschriebene Regelung legalisieren sollten, kann es uns passieren, dass viele Menschen, die dieser Gruppe zugeordnet werden, in der Situation keinen Widerspruch von sich geben, weil sie nicht genau erfassen, worum es geht, diesen Widerspruch aber sehr wohl später spüren, dass etwas mit ihnen gemacht worden ist, was sie nicht wirklich überblicken. Und auch das muss zum Beispiel ein Widerspruch sein, der ernst genommen wird. Sie sehen, dass die Lebenswelt eines Menschen mit geistiger Behinderung nicht mit dem zusammenpasst, was wir an Anforderungen in einer solchen Situation sozusagen herbeifordern oder aufschreiben. Das sind meine Argumente, die ich in diese Debatte stärker gewichten will, weil wir das sehr ernst nehmen müssen, was von den Betroffenen kommt und wie die Betroffenen auch sonst in der Medizin behandelt werden.

Wir wissen schon aus dem normalen Behandlungsablauf, wie schwierig es zum Beispiel ist, eine ganz normale, überhaupt nicht strittige Behandlung zu vermitteln und die Notwendigkeit klar zu machen. Ich erinnere Sie an den Skandal, der im Moment im Hintergrund dieser Debatte ist, nämlich den von dem Katholischen Stift Eisingen bei Würzburg. Die unabhängige Untersuchungskommission, die aufgrund des öffentlichen Druckes überhaupt eingesetzt werden konnte, hat einen Ergebnisbericht vorgelegt. Es sind 105 Heimbewohner ohne Einwilligung auf fragiles X-Syndrom untersucht worden, das heißt, ihr Blut ist untersucht worden auf eine genetische Abweichung, die keinerlei Bedeutung für Therapien oder förderlichen Umgang mit diesen Betroffenen hat, sondern eine reine genetische Wissensgrundlage ohne therapeutische Konsequenzen ist. Das Wesentliche daran ist, dass in vier Fünftel der Fälle nur mitgenutzt worden ist, das heißt, es war sowieso im therapeutischen Alltag abgenommenes Blut. In einem Fünftel der Fälle sind Extraabnahmen erfolgt. Auch diese Mischung finde ich brisant. Selbstverständlich alles ohne Extraeinwilligung; Sie kennen den Fall wahrscheinlich. Es ist gesagt worden, der Heimvertrag hätte das alles abgedeckt, was juristisch bestritten werden muss und was sicherlich auch noch zu anderen Konsequenzen führen wird. Auf die möchte ich jetzt nicht eingehen, aber dieses Beispiel macht deutlich, was das eigentlich heißt, Mitnutzung oder Extraabnahme, denn diese ein Fünftel Extraabnahmen sind selbstverständlich Körperverletzungen, die nur aufgrund eines fremdnützigen und dann noch uneingewilligten Forschungsverlangens durchgeführt worden sind, so wäre zumindest meine Bewertung.

Herr Dr. Pörksen hat gefragt, ob die Enquete-Kommission Standards für Ethikkommissionen einführen will oder vorschlägt. Es gibt noch keinen Stand der Enquete-Kommission zu diesem Thema. Ich persönlich bin der Auffassung, dass wir uns selbstverständlich damit beschäftigen müssen und ich glaube, wir sollten hier auf den bereits vorhandenen Diskussionsstand zurückgreifen und fordern, dass Ethikkommissionen öffentlich sind, dass sie transparent arbeiten, also ihre Ergebnisse öffentlich nachvollziehbar dokumentieren müssen. Das Wichtigste ist, glaube ich - außer, dass sie selbstverständlich multiprofessionell besetzt sein müssen, was aber heute eigentlich schon ein Standard ist -, dass ihre Ergebnisse verbindlich sind. Das ist das Eigentliche, was man hier fordern muss. Ich möchte aber dazu sagen, dass die Ethikkommissionen - das ist meine persönliche Auffassung - immer nur ein Teil dieses gesamten Entscheidungsprozesses sein können. Ich bin der festen Überzeugung, dass die

jeweils Betroffenen selber eine sehr viel stärkere Garantie darstellen, wirklich jedes Mal zu überprüfen: „Was ist jetzt eigentlich los, Herr Doktor?“, weil sie ja selber betroffen sind.

Ein Letztes zu den Betreuern, zu Ihnen; Sie haben gefragt, was soll ich machen? Ich bin selber teilweise durch einen Lehrauftrag mit der Fortbildung von gesetzlichen Betreuern befasst und weiß, dass die Anfragen an Ihre Berufsgruppe mittlerweile zunehmen in diesem Bereich, das ist - finde ich - jedenfalls in der Region Hamburg so. Ich kann dazu sagen: Im Grunde genommen müssen Sie das tun, was Ihr Auftrag, Ihr gesetzlich fixierter Auftrag, von Ihnen verlangt. Sie können nur dann eine positive Entscheidung treffen, wenn es zum Nutzen des von Ihnen Betreuten unter einem mit ihm zu besprechenden, irgendwie zu vertretenden Risiko ist. Das heißt, einem rein fremdnützigen Versuch können Sie nicht zustimmen; dem können Sie nicht einmal mit einer vormundschaftsgerichtlichen Absegnung zustimmen, das ist noch die Rechtslage. Ich hoffe, Frau von Renesse, auch wenn jetzt wieder eine Reform oder eine Novellierung...

**Vorsitzende:** Herr Dr. Wunder, darauf gehe ich später ein.

**Sachverständiger Dr. Wunder:** Ich nehme das zum Anlass, meiner Hoffnung Ausdruck zu verleihen, dass es bei dieser Grundlage bleibt. Danke.

**Vorsitzende:** Das Problem ist, dass die Rechtslage nicht so ist, wie Sie sie darstellen, aber das ist ein anderes Thema. Jetzt ist Herr Dr. Winter an der Reihe.

**Sachverständiger Dr. Winter:** Danke schön. Ich finde die Diskussion sehr gut, ich finde sie auch sehr sachlich und sehr offen und fair. Ich möchte auf einen Bereich eingehen, der in der vorigen Fragenrunde genannt, aber bislang noch nicht hinreichend thematisiert wurde, und zwar, warum ist die Medizin heute so weit, wie sie in einigen Bereichen ist, zum Beispiel in der Kinderheilkunde? Ich erwähnte die Erfolge der Kinderkrebsbehandlung. Das ist deswegen der Fall, weil Forschung mit nicht einwilligungsfähigen Menschen, auch wenn sie keinen direkten unmittelbaren Nutzen hatte, auch in Deutschland durchgeführt worden ist. Das Gleiche ist der Fall im Bereich der Neurologie oder im Bereich der Psychiatrie, in der Entwicklung von Psychopharmaka, die wir heute nicht hätten. Nun kann man sich fragen, ist das ethisch vertretbar oder nicht? Ich würde sagen, ja, es ist ethisch vertretbar, sofern die Kriterien erfüllt sind, die ich Ihnen ja gezeigt habe und die verschiedene Sprecher auch erläutert haben, also Einwilligung des gesetzlichen Vertreters, minimales Risiko und Belastung, nur Krankheitsbezug. Das heißt, die ganze Diskussion, die wir hier in der Öffentlichkeit führen, ist teilweise - jedenfalls in den Medien - nicht immer eine saubere und aufrichtige und man sollte auch anerkennen, dass eine Notwendigkeit zu dieser Forschung da ist, die in Deutschland auch gesehen wird. Sie werden bemerkt haben, dass auch einige derjenigen, die sagen, sie können sich das nicht vorstellen, gesagt haben, man könnte ja Proben mitnutzen. Das heißt, dass sie schon sehen, dass die Notwendigkeit zu diesem Forschungsbereich tatsächlich besteht.

Herr Dr. Pörksen sprach die Sauerstoffmessung bei Neugeborenen an. Das ist so ein Beispiel: Frühgeborene brauchen Sauerstoff. Wenn sie zu viel bekommen, werden sie blind, wenn sie zu wenig bekommen, können sie ein Problem in der geistigen Entwicklung bekommen. Und insoweit muss man messen und musste man messen, was die optimale Sauerstoffkonzentration ist und hat das auch getan. Daran geht gar kein Weg vorbei. Das können Sie an niemand anderem tun und die Neugeborenen selber können natürlich nicht informiert zustimmen, sondern das können nur die Betreuer.

Es war gefragt worden, wie Ethikkommissionen zusammengesetzt sind und ob sie vernünftig arbeiten: Der Arbeitskreis der medizinischen Ethikkommissionen in Deutschland besteht seit über einem Jahrzehnt. Seit 1976 haben wir nach dem Arzneimittelgesetz Ethikkommissionen. Wir haben circa 50 an den medizinischen Fakultäten und auch bei den Landesärztekammern. Und diese haben 1992 Verfahrensgrundsätze entwickelt, nach denen sich die Ethikkommissionen richten. Wenn Sie dort einen Ansprechpartner suchen, dann haben Sie zum einen den Vorsitzenden des Arbeitskreises, Prof. Doppelfeld in Köln oder auch Prof. Just von der Universität Freiburg, der gerade auf der Jahrestagung des Arbeitskreises der Ethikkommission in der vorvergangenen Woche einen Vortrag darüber gehalten hat, wie Ethikkommissionen sich zusammensetzen und nach welchen Grundsätzen sie verfahren. Hier ist doch im Sinne dessen, was Herr Prof. Dr. Tanner in der vorigen Sitzung sagte, eine ziemliche Rechtssicherheit erreicht worden, und ich denke, man kann schon zuversichtlich sein. Man kann überlegen, ob man nicht zusätzlich Patientenvertreter einbezieht. Wenn man sich erhofft, dass dadurch vollkommen andere Entscheidungen gefällt werden, so ist das der Fall, aber in einem anderen Sinne, als Sie es denken würden. Es gibt Erfahrungen in Dänemark darüber, was passiert, wenn man Patientenvertreter in Ethikkomitees einbezieht. Dann ist es in der Regel so, dass die, die an den Krankheiten leiden oder jemanden vertreten, der daran leidet, eher noch stärkere Forschungsmaßnahmen wollen als die Ärzte selber oder die Juristen oder Ethiker, die in den Komitees sitzen. Insgesamt fand ich die Diskussion sehr spannend und bedanke mich für Ihre Aufmerksamkeit.

**Vorsitzende:** Wir sind am Ende eines langen Tages, von dem wir im Grunde am meisten profitiert haben. Die Tatsache, dass wir zum Teil vorbereitete, aber zum Teil auch sehr spontane Statements von Ihnen gehört haben, hat uns sicherlich alle sehr beeindruckt, auch der heutige Vormittag, an dem wir gesehen haben, was hier geschieht. Das hat uns jedenfalls insofern etwas weiter gebracht, als wir auch die Doppelbödigkeit von vielem, womit wir umgehen, noch sehr viel stärker gespürt haben. Wenn wir irgendwann an unseren Bericht gehen, den wir dem Bundestag vorlegen müssen, so will mir scheinen, dass wir nicht neue ethische Fragen, sondern alte ethische Probleme in einer neuen Umgebung, in einem neuen Umfeld klären müssen. Ich denke, das ist das alte Problem von Macht und Ohnmacht - den Experten auf der einen Seite mit Herrschaftswissen ausgestattet, die wissen was sie tun, während sich auf der anderen Seite die nicht Wissenden und Leidenden - „Patient“ heißt auf Latein „leidend“ - in einer Art blindem Vertrauen, das sich oft ja in Misstrauen umwechselt, das gefallen lassen müssen, was dort mit ihnen geschieht. Das Zweite ist die Angst vor der Verdinglichung, dass kalte Neugier obwaltet, dass man betrachtet wird wie ein Objekt, wie ein Gegenstand. Daran erinnert dieser Exzess der Nazi-Mediziner, die ohne das geringste schlechte

Gewissen zu Massenmördern wurden, die den Menschen nicht als ihren Bruder und als ihre Schwester betrachteten, sondern als einen Gegenstand, den man neugierig untersucht, mit dem man nach Belieben verfährt. Und das Dritte ist die Verteilungsgerechtigkeit. Wir haben vielfach darüber gesprochen, dass die Angst auch darin besteht, dass man eines Tages nicht mehr bekommt, was man braucht. Wir versprechen Ihnen, dass wir das Unsere dazu beitragen wollen - ich habe es schon einmal so gesagt, ich sage es heute wieder -, dass wir alle ohne Angst zum Arzt gehen können. Ich danke Ihnen und wünsche einen schönen Abend.