



Infobrief

02
10

Informationen und Nachrichten aus dem Deutschen Ethikrat

VKZ 64247 • N° 5 • Juli 2010

»» STELLUNGNAHME

Humanbiobanken für die Forschung

Am 15. Juni hat der Deutsche Ethikrat seine zweite Stellungnahme verabschiedet, in der er klare gesetzliche Regelungen für die Forschung mit Biobanken fordert. Die wichtigsten Punkte der Stellungnahme werden hier vorgestellt.

|| Humanbiobanken sind Sammlungen von Proben menschlicher Körpersubstanzen (z. B. Gewebe, Blut, DNA), die mit personenbezogenen Daten und insbesondere gesundheitsbezogenen Informationen über die Spender elektronisch verknüpft sind.

Sie haben einen Doppelcharakter als Proben- und Datensammlungen. Die meisten derzeit existierenden Biobanken sind Forschungsbiobanken, also Einrichtungen, die Proben und Daten humanen Ursprungs sammeln und sie entweder für die Eigenforschung nutzen oder Dritten für Forschungszwecke zur Verfügung stellen. Sie sind häufig für die Nutzung zu verschiedenen und teilweise sich erst künftig ergebenden Forschungszwecken konzipiert.

Durch die langfristige Verknüpfung vielfältiger medizinisch relevanter Daten spielen Biobanken bei der Erforschung der Ursachen und Mechanismen zahlreicher Erkrankungen und ihrer Behandlung eine zentrale Rolle und sind für die biomedizinische Forschung ein unverzichtbares Hilfsmittel.

Biobanken werfen ethische und rechtliche Fragen auf, die vom Schutz individueller Rechte bis hin zur globalen Regulierung von

Forschungsinfrastrukturen reichen. Das im Februar 2010 in Kraft getretene Gendiagnostikgesetz regelt diese Fragen nicht. Daher gelten für Forschungsbiobanken bislang in Deutschland nur allgemeine rechtliche Vorschriften.

In den letzten Jahren hat die Entwicklung in diesem Bereich außerdem an Dynamik gewonnen. Es werden nicht nur ständig weitere Biobanken etabliert, sondern auch ihre Nutzung nimmt neue Formen und Dimensionen an.

Zu den neuen Entwicklungen gehören die quantitative Ausweitung, die Steigerung des Informationsgehaltes, die wachsende Re-Identifizierbarkeit von Spendern, steigende Trends bei der Vernetzung, Internationalisierung, Privatisierung und Kommerzialisierung sowie die Ausweitung der Nutzungszwecke und Zugriffe durch Dritte. Diese zunehmende Dynamik hat den Deutschen Ethikrat

dazu veranlasst, sich erneut mit der Thematik zu befassen, nachdem sich sowohl der Nationale Ethikrat als auch die Enquete-Kommission »Recht und Ethik der modernen Medizin« des Deutschen Bundestages in früheren Stellungnahmen zu Biobanken geäußert hatten.

Angesichts der wachsenden Herausforderungen hält es der Deutsche Ethikrat für erforderlich, spezifische Regelungen für Humanbiobanken zu schaffen.

Bisherige Konzepte zum Schutz der Spenderinteressen basierten maßgeblich auf der informierten Einwilligung der Spender. Aufgrund der strukturellen Besonderheiten von Biobanken kann der individuellen Einwilligung jedoch nur eine schwache Schutzfunktion zukommen, da sie vor dem Hintergrund begrenzter Informationen gegeben werden muss. Deshalb sollte das Einwilligungskonzept ergänzt werden durch institutionelle und prozedurale Regeln - >



WEITERE THEMEN:

»» JAHRESTAGUNG

SEITE 3 Migration und Gesundheit

»» FORUM BIOETHIK

SEITE 7 Leben zwischen den Geschlechtern

»» ÖFFENTLICHE SITZUNG

SEITE 9 Selbstbestimmt leben mit Demenz?

»» IN EIGENER SACHE

SEITE 11 Mitglieder neu berufen

»» DER DEUTSCHE ETHIKRAT

SEITE 12 Organisation, Aufgaben, Ziele / Termine / Kontakte / Impressum



gen, die der Biobankforschung zugleich objektive Grenzen setzen wie auch Freiräume schaffen.

In seiner Stellungnahme schlägt der Deutsche Ethikrat ein Fünf-Säulen-Konzept für die gesetzliche Regulierung von Biobanken vor, das darauf abzielt, für die Interessen und Persönlichkeitsrechte der Spender einen adäquaten Rechtsrahmen zur Verfügung zu stellen, für die Biobankforschung mehr Rechtssicherheit zu schaffen und die Forschung gleichzeitig zu erleichtern.

Fünf-Säulen-Konzept

Die *erste und wichtigste Säule* dieses Konzepts ist die *Einführung eines Biobankgeheimnisses*. Es soll die Verarbeitung und Übermittlung von Proben und zugehörigen Daten während ihrer gesamten Existenz auf die Zwecke wissenschaftlicher Forschung begrenzen und ihre Unzugänglichkeit gegenüber allen forschungsexternen Dritten garantieren. Den Kern des Biobankgeheimnisses bilden entsprechend den Regelungen, die für Ärzte gelten, eine Schweigepflicht und ein Zeugnisverweigerungsrecht für die Betreiber, Mitarbeiter und Nutzer von Biobanken sowie ein Verbot des Zugriffs auf Proben und Daten für alle Personen und Institutionen außerhalb des Wissenschaftsbereichs, einschließlich des Staates.

Die *zweite Säule* des Konzepts betrifft die *Festlegung der zulässigen Nutzung* von Biobankmaterialien und -daten. Wie bisher sollte die Einwilligung der Spender grundsätzliche Voraussetzung für die Verwendung der Proben und Daten in Biobanken sein. Spender sollen aber auch die Möglichkeit haben, ihre Proben und Daten ohne Beschränkung auf ein bestimmtes Forschungsprojekt oder eine bestimmte Forschungsrichtung zeitlich unbegrenzt für die wissenschaftliche Forschung zur Verfügung zu stellen.

Als *dritte Säule* des Konzepts empfiehlt der Ethikrat die *Einbeziehung von Ethikkommissionen* erstens für den Fall, dass mit personenbezogenen Proben und Daten gearbeitet werden soll oder eine Rekontak- tierung von Spendern beabsichtigt ist, und zweitens zur periodischen Bewertung der Aktivitäten von thematisch und zeitlich nicht begrenzten Biobanken.

Die *vierte Säule* betrifft die *Qualitätssicherung*. Durch angemessene Organisationsstrukturen und Verfahrensabläufe sowie durch eine Systemevaluation aller thematisch und zeitlich nicht eng begrenzten Biobanken sollen die Rechte der Spender geschützt werden.

Als *fünfte Säule* seines Regelungskonzeptes fordert der Ethikrat eine Reihe von Maßnahmen, die die *Transparenz* von Zielen und Verfahrenswesen einer Biobank garantieren sollen. Hierzu gehören insbesondere die vollständige Dokumentation und regelmäßige Veröffentlichung der Biobankaktivitäten und die Einrichtung eines öffentlich zugänglichen Biobankregisters.

Internationale Schutzstandards

Der Ethikrat empfiehlt zudem, international verbindliche Schutzstandards anzustreben, und unterbreitet in seiner Stellungnahme eine Reihe von Vorschlägen für die Sicherung des Biobankgeheimnisses beim Austausch von Proben und Daten mit Kooperationspartnern im Ausland. Dazu gehören die vertragliche Verpflichtung der Partner auf die Einhaltung des Biobankgeheimnisses und ein strafprozessuales Verwertungsverbot für Informationen aufgrund ausländischer Zugriffe auf Proben und Daten im Inland, sofern ein solcher Zugriff nicht auch im Inland in rechtmäßiger Weise hätte erfolgen dürfen. Außerdem sollten die Referenzlisten, mit deren Hilfe pseudonymisierte Biobankproben und -daten den jeweiligen Spendern zugeordnet werden können, nicht ins Ausland weitergegeben werden dürfen.

Was zählt als »Biobank«?

In seiner Stellungnahme arbeitet der Deutsche Ethikrat mit einer breiten Definition von Humanbiobanken für die Forschung, die jede Sammlung umfasst, welche die folgenden drei Kriterien erfüllt:

- a) Es handelt sich um eine Sammlung von erbsubstanzhaltigem menschlichen Material mit dazugehörigen Daten.
- b) Ihre Proben sind mit personenbezogenen Angaben und weiteren, insbesondere gesundheitsbezogenen Informationen elektronisch verknüpft.
- c) Ihre Proben und Daten werden für Zwecke der wissenschaftlichen Forschung gesammelt, aufbewahrt oder verwendet.

Obwohl bei einem derart weiten Verständnis schon die Ansammlung weniger Proben, die z. B. im Rahmen einer thematisch begrenzten Qualifikationsarbeit untersucht und unmittelbar danach vernichtet werden, eine »Biobank« darstellt, hat sich der Ethikrat für diese breite Definition entschieden, um zu vermeiden, dass die Anwendbarkeit einer gesetzlichen Regelung für Biobanken allein von der Zahl der gesammelten Proben oder einem anderen willkürlichen Kriteri-

um abhängt. Denn die einleitend skizzierten Herausforderungen an den Spenderschutz sind bei z. B. internationaler Verknüpfung jeweils kleiner Materialsammlungen die gleichen wie bei schon je für sich großen Biobanken. Des Weiteren sind subjektive Merkmale, z. B. die geplante Verwendungsdauer, nur eingeschränkt als Abgrenzungskriterium tauglich, weil sich Absichten und Pläne schnell ändern können.

Der Ethikrat empfiehlt daher, die genannte weit gefasste Definition von »Biobanken« als Gegenstand gesetzlicher Regelungen zu verwenden, bei den Rechtsfolgen jedoch – wie im Fünf-Säulen-Konzept vorgeschlagen – nach den spezifischen Herausforderungen verschiedener Biobanken mit unterschiedlicher Regulierungstiefe zu differenzieren. Die Frage, ob eine Biobank im Sinne der gesetzlichen Regelung vorliegt oder nicht, entscheidet dann nicht darüber, ob bestimmte Biobanken völlig unregelt bleiben.

Ergänzendes Votum

In einem ergänzenden Votum sprechen sich vier Ratsmitglieder dafür aus, thematisch und zeitlich eng begrenzte Sammlungen, bei denen keine Weitergabe von Proben und Daten zu anderweitiger Verwendung geplant ist, gar nicht in die vorgeschlagenen Regelungen einzubeziehen, weil sie befürchten, dass es ansonsten für solche Projekte trotz der empfohlenen differenzierten Regulierungstiefe zu erheblichem zusätzlichen Regulierungs- und Verwaltungsaufwand kommen könnte. Sie halten die bereits geltenden Bestimmungen zum Daten- und Spenderschutz bei Entnahme von Proben für begrenzte Sammlungen für hinreichend. (Sc) ||

INFO

» FRÜHERE EMPFEHLUNGEN

Nationaler Ethikrat

Biobanken für die Forschung. Stellungnahme. Berlin: 2004. Auch online im Internet: http://www.ethikrat.org/dateien/pdf/NER_Stellungnahme_Biobanken.pdf

Enquete-Kommission Recht und Ethik der Modernen Medizin

Schlussbericht. Berlin: 2002. Auch online im Internet: <http://dip21.bundestag.de/dip21/btd/14/090/1409020.pdf>



Prof. Dr. iur. Edzard Schmidt-Jortzig, Prof. Dr. med. Axel W. Bauer und Staatsministerin Prof. Dr. phil. Maria Böhmer (v. l.) eröffnen die Jahrestagung

»» JAHRESTAGUNG

Migration und Gesundheit

Am 20. Mai 2010 folgten mehr als 300 Teilnehmer der Einladung des Deutsche Ethikrates zu seiner zweiten Jahrestagung mit dem Thema »Migration und Gesundheit. Kulturelle Vielfalt als Herausforderung für die medizinische Versorgung«.

|| In Deutschland leben nach Angaben des Statistischen Bundesamtes rund 15,6 Millionen Menschen mit Migrationshintergrund. Dabei sind die Biografien, Kulturen und Herkunftsländer vielfältig, sodass man keineswegs von einer einheitlichen Gruppe ausgehen kann. Hinzu kommt, dass auch die kulturellen Gruppen untereinander plural sind. Da das Verständnis von Krankheit und Gesundheit kulturell unterschiedlich geprägt sein und Einfluss auf Gesundheitsverhalten und Therapieentscheidungen haben kann, ergeben sich im Umgang mit Patienten, die einen Migrationshintergrund haben, für die Arzt-Patienten-Beziehung, aber auch das Gesundheitswesen insgesamt, besondere Herausforderungen. Neben sprachlichen Barrieren sind kulturspezifische Wertvorstellungen in ihrer Heterogenität angemessen zu berücksichtigen. Dies berührt ganz unmittelbar sowohl medizinethische als auch sozialethische Fragestellungen. Dieser Hintergrund war Anlass dafür, dass der Deutsche Ethikrat mit seiner Jahrestagung das Nachdenken darüber anregte, wie ein ange-

messener Umgang mit den besonderen Herausforderungen konkret aussehen könnte. Ziel der Veranstaltung war es, unterschiedliche Facetten des breit angelegten Themas aus der Perspektive der Ethik aufzuzeigen und mit Experten verschiedener Fachrichtungen und Praxisfelder zu diskutieren sowie die zunächst als vor allem sozialpolitisch angesehene Thematik als ethisch relevant zu präsentieren.

Ratsmitglied Axel W. Bauer führte in die Fragestellungen der Tagung ein. Er verteilte das Thema in einem historischen und demografischen Kontext und wies auf die vielen Möglichkeiten hin, sich dem Thema zu nähern, was in zahlreichen wichtigen Studienprojekten geschehe. Es könnten mit der Jahrestagung »längst nicht alle Facetten des komplexen Zusammenhangs von Migration und Gesundheit in den Blick« genommen werden.

In einem Eingangsvortrag beschrieb Staatsministerin Maria Böhmer, die Beauftragte der Bundesregierung für Migration, Flüchtlinge und Integration, Gesundheit

als Ziel der Integrationspolitik. Deutschland verstehe sich inzwischen nicht nur als Einwanderungs-, sondern auch als Integrationsland; der Handlungsbedarf im Bereich Migration und Gesundheit sei groß. Sie bedankte sich ausdrücklich dafür, dass der Ethikrat das Thema aufgriff, zumal Gesundheit und Pflege in dieser Legislaturperiode ein Schwerpunkt der Bundesregierung sei. Sie hob besonders die Notwendigkeit einer interkulturellen Öffnung des Gesundheitswesens und der Förderung interkultureller Kompetenz in den Ausbildungskonzepten der Gesundheitsberufe hervor. Insbesondere die kulturelle Altenpflege halte sie für ein zentrales Thema. Ebenso wichtig sei allerdings, mit Blick auf die Prävention die Mütter zu erreichen, um Kinder- und Jugendgesundheit fördern zu können. Außerdem müsse die Forschung zur Datenlage in der Gesundheits- und Pflegeberichterstattung, die nach wie vor nicht befriedigend sei, gefördert werden, um »zielgenauer vorgehen zu können, den Handlungsbedarf wirklich zu identifizieren und auch Lösungen zu >



Die Referenten der Jahrestagung: Prof. Dr. med. Oliver Razum, Dr. med. (TR) Dr. phil. Ilhan Ilkic, Prof. Dr. Dipl.-Pol. MPH Theda Borde, PD Dr. med. habil. Alain Di Gallo, Prof. Dr. iur. Andreas Spickhoff, Dr. med. Bettina Schlemmer und PD Dr. theol. habil. Ulrike Kostka (v. l.)

entwickeln«. Die Staatsministerin warb dafür, die Chance zu nutzen, in einem Themenfeld, mit dem man sich in vielen Bereichen noch in der Anfangsphase befinde, die Weichen richtig zu stellen.

Interkulturelle Aspekte

Der wissenschaftliche Einführungsvortrag beschäftigte sich mit den Hintergründen der Gesundheit von Migranten. Oliver Razum, Professor für Epidemiologie und International Public Health an der Universität Bielefeld und Vorsitzender der Deutschen Gesellschaft für Epidemiologie, ging vor allem drei Fragen nach: Gibt es Unterschiede in der Gesundheit im Vergleich zwischen Migranten und Mehrheitsbevölkerung? Wenn ja: Sind solche Unterschiede möglicherweise vorwiegend ein Problem der sozialen Schichtung? Welche anderen Faktoren beeinflussen die Gesundheit von Migranten möglicherweise negativ? Razum stellte Studien zur Säuglingssterblichkeit in Deutschland und zur Rehabilitation vor. Die Daten des ersten Beispiels ergäben, dass Migranten zwar an der positiven Gesamtentwicklung hinsichtlich der Säuglingssterblichkeit teilnahmen, dass aber Mütter, die erst seit kurzer Zeit in Deutschland sind, ein sehr viel höheres Risiko trügen, dass ihr Kind innerhalb des ersten Lebensjahres verstirbt. Die zweite Studie zeige, dass es einen erhöhten Rehabilitationsbedarf bei Migranten gibt. Gleichzeitig sei die Inanspruchnahme medizinischer Rehabilitation niedriger als zu erwarten und geringer als in der deutschen Mehrheitsbevölkerung. Außerdem erweise sich, dass die Rehabilitationsmaßnahmen weniger erfolgreich seien. Dies spreche dafür, dass es sowohl Zugangs- als auch Wirksamkeitsbarrieren gebe.

Soziodemografische Faktoren oder etwa stärkere berufliche Belastungen allein erklärten diese Unterschiede nicht, so Razum.

Sprachliche und kulturelle Unterschiede spielten dabei ebenfalls eine wichtige Rolle. Aber auch die Einstellung der Einrichtungen sei ein relevanter Faktor. Razum sprach von systembedingten Faktoren, die in der Struktur der Reha-Einrichtungen zu suchen seien und die ebenfalls zu den Herausforderungen gehörten, die dem Verhältnis von Migration und Gesundheit innewohnen. Er plädierte daher dafür, dass neben Verhaltensprävention auch Strukturveränderungen angezeigt seien. Um mit der heterogenen Gruppe der Migranten umgehen zu können, benötige man die Ausbildung einer Fähigkeit, die Razum *diversity management* nannte.

Ilhan Ilkic, Medizinethiker am Institut für Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin der Universität Mainz, näherte sich dem Thema aus medizinethischer Perspektive. Auch er bezog sich auf die Heterogenität der Gruppe von Menschen mit Migrationshintergrund und betonte, wie wichtig es sei, einen Kulturbegriff zu implementieren, der dies einschließe. Er legte zunächst dar, wie sich die Eigenschaften eines interkulturell geprägten Arzt-Patienten-Verhältnisses beschreiben ließen. Dieses unterscheidet sich nicht im Wesen, sondern in der Intensität von anderen Arzt-Patienten-Verhältnissen. Im Folgenden versuchte Ilkic, ethische Fragen im interkulturellen Kontext zu präzisieren, und diskutierte vor allem die Patientenautonomie. Da dieser in den verschiedenen ethischen Diskursen eine wichtige Rolle zukommt, zeigte Ilkic auf, welche Unterschiede sich im Verständnis dieses Begriffs ausmachen lassen und was sich daraus für medizinethische Entscheidungen ergibt. Er setzte sich außerdem damit auseinander, welches Verständnis von Patientenautonomie in einer wertpluralen Gesellschaft angemessen sein könnte. Anhand verschiedener Fallbeispiele analysierte er konkrete

Probleme des ethischen Entscheidens und Handelns im interkulturellen Kontext. Ilkic beschrieb seinen Vorschlag für eine kultursensible Medizinethik als integrativ-partikularistischen Ansatz, der Schematisierungen und dadurch bedingte Fehlinterpretationen vermeide. Ilkic trug zum Verständnis der Bedeutung von sprachlichen Barrieren bei, die in der Tagung vielfach thematisiert wurde. Eine gelingende Kommunikation sei nicht nur nötig, damit Patienten ihre Beschwerden angemessen beschreiben könnten, sondern auch, um Zugang zu deren Wertvorstellungen und Präferenzen zu bekommen. Gelingende Kommunikation sei aber oft nur durch professionelle Dolmetscher zu erreichen, die selten zur Verfügung stünden. Die Sprachvermittlung durch Angehörige sei nicht immer verlässlich und zudem oft aufgrund innerfamiliärer Autoritätsverhältnisse problematisch. So würden Patienten beispielsweise Informationen vorenthalten, wenn die Familie der Meinung sei, die schwierige Diagnose verschlechtere die Gesundheitsschancen des Patienten; zudem würden Sachverhalte aufgrund mangelnden Verständnisses teilweise falsch wiedergegeben. Über solche Schwierigkeiten hinaus führten Sprachprobleme, um Kommunikationslücken auszugleichen, häufig zu Überdiagnostik.

Einblicke in die medizinische Praxis

Theda Borde, Professorin für medizinische und medizinsoziologische Grundlagen der sozialen Arbeit und klinische Sozialarbeit an der Alice-Salomon-Hochschule Berlin, blickte in ihrem Vortrag besonders auf Bedürfnisse, Versorgungsrealität und Perspektiven im Zusammenhang mit Frauengesundheit im Migrationskontext. Man könne vor dem Hintergrund des Migrationsberichts



Ein Blick ins Publikum; daneben die Teilnehmer der Podiumsdiskussion: Stefanie Vogelsang (MdB), Dr. med. Hamit Ince, Prof. Dr. theol. Eberhard Schockenhoff, Yasemin Yadigaroglu und Prof. Dr. med. Axel W. Bauer (v. l.)

feststellen, dass inzwischen fast die Hälfte der Bevölkerung mit Migrationshintergrund weiblich sei und auch der Anteil bei den Zuzügen stetig zunehme. Borde konzentrierte sich auf vier Spannungsfelder: Erreichbarkeit, Patientenerwartungen und Zufriedenheit, Arzt-Patienten-Interaktion und Patientenaufklärung, die sie mithilfe der Daten zweier Vergleichsstudien der Charité zum Thema Wechseljahre und Hormontherapie untersuchte. Alarmierend seien insbesondere die Ergebnisse der Erhebung zur Patientenaufklärung: Der Anteil der korrekten Übereinstimmung von Patientenwissen und medizinischem Befund bewege sich bei Migrantinnen auf einem sehr niedrigen Niveau, das während des Klinikaufenthaltes sogar noch sinke. Als wesentliche Problembereiche identifizierte Borde Fragen der Kommunikation und Information, rechtliche und ökonomische Aspekte von Fehl-, Unter- und Überversorgung sowie Fehl-, Über- und Unteranspruchnahme, außerdem Compliance-Probleme, da nur das im Sinne der Gesundheit angewandt werden könne, was verstanden werde. Ethische Fragen sah Borde vor allem in Bezug auf Versorgungs-

auftrag, Gleichstellung, Gleichbehandlung, Gesundheitsgerechtigkeit und informierte Einwilligung berührt. Mit Blick auf die Eigenverantwortung von Migrantinnen nahm Borde den Faden ihrer Vorredner auf, die von einer Bringpflicht der Patienten gesprochen hatten, sah aber auch eine Bringschuld des Versorgungssystems. Notwendig seien differenzsensible, leicht zugängliche Angebote z. B. der Aufklärung und Information innerhalb der Institutionen des Gesundheitswesens sowie eine entsprechende Qualifizierung des Personals. Außerdem gehe es um die Stärkung von Gesundheitskompetenzen und Durchsetzungskraft der Migrantinnen durch Projekte sozialer Arbeit.

Alain Di Gallo, leitender Arzt und stellvertretender Chefarzt der Kinder- und Jugendpsychiatrischen Klinik der Universitätsklinik Basel, berichtete aus der Praxis in seinem Fachbereich. Er bemängelte die unzureichende Datenlage zur Gesundheit von Kindern und Jugendlichen mit Migrationshintergrund in der Schweiz. Sicher sei aber, dass Kinder und Jugendliche Migration anders erlebten als Erwachsene. Er betonte, dass Migration oft zu Veränderung familiä-

rer Rollen und Hierarchien führe. Auch deshalb sei Kinderpsychiatrie immer auch Familienpsychiatrie. Es komme für die Kinder oft zu Überforderung und Loyalitätskonflikten innerhalb der Familie, was er an Beispielen verdeutlichte. »Nicht alle Kinder schaffen diesen kulturellen Spagat leicht.« Da die Verständigung in seinem Bereich ohnehin viel über Spiele und Zeichnungen laufe, seien die sprachlichen Barrieren nicht ganz so unüberwindlich wie in anderen Bereichen. Di Gallo unterstrich die Bereicherung durch den interkulturellen Dialog, von dem beide Seiten lernen und profitieren könnten. Die Migration erfordere »eine Balance zwischen fremd und eigen, ein Gleichgewicht zwischen unterschiedlichen emotionalen, sozialen und kulturellen Bedürfnissen und Ansprüchen. Das Eigene gibt uns Vertrauen und verbindet, doch es erstarrt auch, wenn es sich nicht mit Fremdem und Neuem mischt.«

Besondere Rechtsfragen

Das bereits zu Beginn der Tagung angesprochene Arzt-Patienten-Verhältnis wurde im anschließenden Vortrag von Andreas Spickhoff, Professor am Lehrstuhl für Privat-



recht, Medizinrecht, internationales Recht und vergleichende Rechtswissenschaft an der Universität Göttingen, unter einer spezifischen Rechtsperspektive betrachtet. Eigentlich sei »das deutsche Arztrecht offen genug, um all den Problemen, die in den vorherigen Referaten zum Ausdruck gebracht worden sind, mit der notwendigen Flexibilität zu begegnen.« Insbesondere ging er der Frage nach einer angemessenen Aufklärung von sprachlich und kulturell fremden Patienten nach. Es sei in der Rechtsprechung unstrittig, dass es keinen Anspruch auf muttersprachliche Behandlung gebe. In den vorangehenden Vorträgen war bereits mehrfach die Notwendigkeit angesprochen worden, professionelle Dolmetscher hinzuzuziehen. Staatsministerin Böhmer hatte sogar gefordert, die Kosten dafür bei den Leistungen der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) zu verankern. Ob man aus verfassungsrechtlichen Gründen einen Anspruch auf Übernahme von Dolmetscherkosten in der GKV konstruieren könne, werde diskutiert, so Spickhoff. Er selbst halte es rechtspolitisch für überzeugend, die Kosten explizit in den Katalog der GKV aufzunehmen. Derzeit seien Dolmetscherkosten nicht erstattungsfähig, weil es sich dabei um eine Fremdleistung handle, die nicht vom Arzt angeordnet und von ihm verantwortet werden könne. Lediglich Sozialhilfeempfänger könnten Dolmetscherkosten vom Sozialamt erstattet bekommen.

Ein Thema, das immer wieder auch viel mediale Aufmerksamkeit bekommt, wurde von Bettina Schlemmer vorgestellt, die als Allgemeinärztin in der Malteser Migranten Medizin München tätig ist. Die Anlaufstelle biete sowohl medizinische als auch soziale und rechtliche Beratung für Menschen an, die keinen gültigen Aufenthaltsstatus haben oder aufgrund einer sozialen Notlage nicht krankenversichert sind. »Krankheit ist für einen Menschen in dieser Lebenssituation wie eine Folie, auf deren Hintergrund sich die bedrohliche Unsicherheit der eigenen Lage auf einmal in überdeutlicher Schärfe abzeichnet.« Beratung und Behandlung würden kostenlos und anonym angeboten. Über ein Netzwerk von niedergelassenen Fachärzten und Kliniken könne Hilfe für Patienten in Notfällen vermittelt werden, die nicht direkt vor Ort leistbar sei. Schlemmer berichtete anschaulich von Fällen aus der Praxis und wies in diesem Zusammenhang auf die Problematik des Asylbewerberleistungsgesetzes und der bestehenden Datenübermittlungspflicht der Sozialbehörden an die Ausländer-

behörde hin, welche nur im medizinischen Notfall aufgehoben sei und die zu Abschiebung und daher zu besonderen psychischen Belastungen der Patienten führen könne. Die Leistungen des Asylbewerberleistungsgesetzes sollten eigentlich die gleichen Rechte wie in der GKV gewährleisten; in der Praxis sehe dies aber ganz anders aus. In der Diskussion betonte Schlemmer: »Wenn Sie nach Wünschen fragen, dann ist die Abschaffung des Asylbewerberleistungsgesetzes unser größter Wunsch.« Man müsse die Gesundheitsämter ausbauen, die rechtlichen Grenzen verändern und die Kostenübernahme regeln. Handlungsbedarf bestehe außerdem bei der Versorgung von Menschen ohne gültigen Aufenthaltsstatus in ländlichen Regionen.

Sozialethische und politische Perspektive

Ulrike Kostka, Leiterin der theologischen Grundsatzabteilung der Caritas in Freiburg sowie Privatdozentin an der Universität Münster, führte in ihrem Vortrag verschiedene Perspektiven der Tagung zusammen. Kostka arbeitete auf der Grundlage einer mehrdimensionalen ethischen Analyse die verschiedenen Akteure und Reflexionsebenen heraus. Ihr Anliegen war es, eine ethische Kriteriologie für eine milieu- und kultursensible Gestaltung des Gesundheitswesens zu entwickeln. Ausgehend von grundsätzlichen Überlegungen zu Gesundheit und Krankheit hob sie hervor, dass Gesundheitsversorgung als Gut Solidarität erfordere, neben dieser sozialethischen aber auch eine individuelle Seite habe, da »Gesundheit eng verbunden mit meiner eigenen Sicht auf meinen Leib, mit meiner Beziehung zu mir als Subjekt« sei. Daraus ergebe sich eine Verantwortung für das eigene Selbst, die sie als »Selbstsorge« bezeichnete und die nicht delegiert werden könne. Allerdings bestehe eine Bringschuld des Versorgungssystems in Bezug auf die Befähigung des Einzelnen zur Selbstsorge. Ebenso bestehe diese Bringschuld hinsichtlich der Befähigung der professionellen Akteure im Gesundheitswesen zur kultursensiblen Pflege und Medizin durch entsprechende Ausbildung. Auf der organisationsethischen Ebene müssten Leistungserbringer im Gesundheitswesen ihren Möglichkeiten gemäß die Rahmenbedingungen so gestalten, dass Menschen mit Migrationshintergrund die gleichen Zugangsmöglichkeiten zu ihren Angeboten erhielten. Hier sei eine enge Zusammenarbeit mit den verschiedenen sozialen Diensten erforderlich. Auf der Basis ihres Verständnisses

von sozialer Gesundheit, das auch die gesellschaftlichen Rahmenbedingungen sowie das Verhältnis von Gesundheit und Bildung sowie Arbeit, Armut und Benachteiligung einschließt, zeigte sie auf, dass das Thema Migration und Gesundheit ein weitreichendes und multiperspektivisches Thema sei, das nicht nur in die Diskussion um das Gesundheitssystem gehöre. Ansonsten würden die hinter gesundheitlichen Schwierigkeiten steckenden Probleme medikalisiert. Kostka plädierte für einen übergreifenden Ansatz im Sinne von Verhältnisprävention in der fruchtbaren Spannung zwischen Solidarität und Selbstsorge.

Den Abschluss der Veranstaltung bildete eine Podiumsdiskussion, an der Stefanie Vogelsang, MdB und Mitglied des Gesundheitsausschusses, ehemalige Dezernentin für den Bereich Gesundheit in Neukölln, Hamit Ince, Oberarzt am Klinikum Warendorff und Vorsitzender der deutsch-türkischen Medizinergesellschaft, Yasemin Yadigaroglu, die sich als Sozialwissenschaftlerin für eine Aufklärung über Verwandtenehen engagiert, und Axel W. Bauer, Mitglied des Deutschen Ethikrates, teilnahmen. Die Podiumsteilnehmer diskutierten und erweiterten die verschiedenen Fragestellungen der Tagung auf dem Hintergrund ihrer Praxiserfahrungen.

Als ein wichtiges Ergebnis der Jahrestagung lässt sich festhalten, dass auf den verschiedenen angesprochenen Ebenen ein differenzierter Umgang mit dem Phänomen Migration notwendig ist, der es ermöglicht, den Menschen in seiner Individualität wahrzunehmen und nicht auf seine Migrationsbiografie zu reduzieren und dennoch auf die besonderen Bedürfnisse von Menschen mit Migrationshintergrund einzugehen. Eine besondere Bereicherung stellte es dar, dass die Referenten sich durchgängig sehr konkret auf ihre Kollegen bezogen, was der Tagung einen runden Charakter verlieh und es den Teilnehmern erleichterte, die verschiedenen Perspektiven auf das vielseitige Thema miteinander zu verbinden. (Be) ||

INFO

» QUELLE

Präsentationen und Protokolle sind unter <http://www.ethikrat.org/veranstaltungen/jahrestagungen/migration-und-gesundheit> abrufbar.



Die Referenten und Diskutanten des Abends: Dr. phil. Michael Wunder, Prof. Dr. phil. Hertha Richter-Appelt, Prof. Dr. iur. Konstanze Plett (obere Reihe v. l.), Claudia Kreuzer, Lucie Veith und Prof. Dr. med. Claudia Wiesemann (untere Reihe v. l.) sowie ein Blick ins Auditorium

»» FORUM BIOETHIK

Leben zwischen den Geschlechtern

Über 300 Gäste waren am 23. Juni 2010 der Einladung des Ethikrates gefolgt, gemeinsam mit Sachverständigen verschiedener Fachgebiete und Betroffenen über das Thema Zwischengeschlechtlichkeit zu diskutieren.

|| Verschiedene genetische und hormonelle Veränderungen können Auslöser sehr unterschiedlicher Ausprägungen von Zwischengeschlechtlichkeit sein, die teilweise sofort nach der Geburt ersichtlich sind, manchmal aber auch erst in der Pubertät erkannt werden. Nach wie vor werden Betroffene im Kleinkindalter an den Genitalien operiert, weil Mediziner und Eltern die Zwischengeschlechtlichkeit als eine Entwicklungsstörung ansehen, die zum Wohle der Betroffenen chirurgisch sowie hormonell behandelt werden sollte. Selbsthilfegruppen intersexueller Menschen wehren sich jedoch zunehmend gegen solche Eingriffe und weisen dabei auf das Recht auf körperliche Unversehrtheit, Selbstbestimmung und freie Persönlichkeitsentfaltung.

Woran erkennt man das Geschlecht?

Die Psychoanalytikerin Hertha Richter-Appelt vom Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf führte in die medizinischen Grundlagen ein. Sie verwies darauf, dass es generell schwierig sei, eine eindeutige Unterscheidung zwischen Mann und Frau zu treffen. So könnten Menschen mit einem weiblichen Chromosomensatz dennoch ein äußerlich männliches Genitale haben und umgekehrt. Bei den Erscheinungsbildern der Intersexualität sei es oftmals unmöglich, ein eindeutiges biologisches Geschlecht zu bestimmen. Die Ursache hierfür könne in

Veränderungen des Chromosomensatzes liegen, meist jedoch in Veränderungen der Keimdrüsen oder des Hormonhaushaltes. Neben der Varianz der körperlichen Geschlechtsausprägung komme es oftmals auch zu einem breiten Spektrum an Formen des psychosozialen Geschlechts, das sich in der Geschlechtsidentität, der Geschlechtsrolle und der sexuellen Orientierung äußere.

Kritisch betrachtete Richter-Appelt die früheren Behandlungsmaßstäbe, die besonders durch den amerikanischen Psychologen John Money in den 1950er-Jahren geprägt worden waren. Money hatte die These vertreten, dass das Geschlecht vollständig anerzogen werden könne und man intersexuellen Kindern dadurch im Verbund mit einer operativen Angleichung der Genitalien sowie Geheimhaltung des Vorgehens gegenüber den Betroffenen ein eindeutiges Geschlecht klar zuweisen könne. Richter-Appelt hob hervor, dass sich solche Therapieversuche, die oftmals ohne die Einwilligung und Aufklärung der Betroffenen vorgenommen worden seien, als fehlgeleitete Ansätze erwiesen hätten, von denen heute Abstand genommen werden müsse. Sie mahnte an, die betroffenen Personen im Sinne des *informed consent* in Entscheidungen mit einzubeziehen und nicht »über ihren Kopf hinweg einem Geschlecht zuzuordnen und dann noch zu verlangen, dass sie in einer bestimmten Rolle und sich selbst als Mann oder Frau erlebend, durchs

Leben gehen«. Es gebe eine Vielfalt von Identitäten sowie eine Vielfalt an Genitalen, nicht nur zwei. Dabei sei zu bedenken, dass ein nicht eindeutiges Genitale nicht zu einer Störung der psychosexuellen Entwicklung führen müsse. Wiederholte Operationen im Genitalbereich könnten diesbezüglich weit aus traumatisierender sein. Richter-Appelt verwies auf die Ergebnisse der von ihr geleiteten Hamburger Katamnese-Studie, aus denen sie insbesondere den Schluss zog, man müsse die unterschiedlichen Diagnosen sehr genau untersuchen und differenziert behandeln.

Rechtliche Fragen

Die Rechtswissenschaftlerin Konstanze Plett von der Universität Bremen kritisierte, dass es in ihrem Fachgebiet noch nicht angekommen sei, dass nicht jeder Mensch eindeutig männlich oder weiblich sei. Zwar gebe es Gesetze wie das Grundgesetz der Bundesrepublik Deutschland, die Menschenrechtskonvention des Europarates und das Kinderrechtsübereinkommen der Vereinten Nationen, aus denen sich ableiten lasse, »dass intersexuell geborene Menschen auch ein Recht auf ihre eigene sexuelle Identität haben«, die Praxis weiche davon jedoch ab. Juristische Probleme sah Plett im Personenstandsrecht, das bei der Eintragung in das Geburtenregister innerhalb einer Woche eine Zuordnung zu einem Geschlecht verlange, und im Medizinrecht bei der Frage, ob geschlechtszuweisende >



Eingriffe als Heilbehandlung oder Körperverletzung verstanden werden sollten, sowie im Hinblick auf angemessene Maßstäbe für ärztliches Handeln.

Plett verwies auf zwei aktuelle, rechtspolitische Debatten. Eine davon kreise um die Aufnahme des Merkmals »Geschlecht« in das Benachteiligungsverbot des Grundgesetzes; die andere betreffe den Gesetzentwurf zur Strafbarkeit der Verstümmelung weiblicher Genitalien. Beides werde im Bundestag diskutiert. Diese Entwürfe bezögen sich zwar auch auf intersexuelle Menschen, im Hinblick auf das Benachteiligungsgebot seien sie sogar ausdrücklich genannt – in den Begründungstexten, Einbringungsreden und Debattenbeiträgen werde jedoch nicht auf sie eingegangen. Obwohl bereits die bestehende Gesetzeslage intersexuelle Menschen schütze, müsse man immer noch von einer »unterschlagenen Sichtbarkeit« und »Fortdauer des Tabus« sprechen, »denn zwischengeschlechtliche Menschen werden nicht wirklich wahrgenommen, selbst in den Gesetzentwürfen, die ihnen zugutekommen sollen«. Um diesen Missstand aufzuheben, forderte Plett eine stärkere Verzahnung von Zivil- und Strafrecht, eine stärkere interdisziplinäre Zusammenarbeit sowie die Kenntnisnahme bereits vorhandener Informationen durch Politik und Verwaltung. Sie verstehe die Veranstaltung als einen Schritt zur Verwirklichung der Menschenrechte für alle Menschen.

Forderung nach Unversehrtheit

Claudia Kreuzer und Lucie Veith vom Verein Intersexuelle Menschen e. V. vertraten die Sicht Betroffener. Claudia Kreuzer beschrieb exemplarisch verweiblichende medizinische Eingriffe bei genotypisch männlichen Menschen mit intersexuellem Genitalstatus und machte auf die aus ihrer Sicht unkalkulierbaren Schädigungen und Risiken solcher Eingriffe aufmerksam.

Während unbehandelte Intersexuelle aktenkundig wenig Probleme mit ihrer sexuellen Konstitution und ihrem Geschlecht hätten, würden die medizinischen Eingriffe oftmals zu körperlichen Störungen und seelischen Problemen bis zur Traumatisierung führen. »Die medizinischen Eingriffe entziehen dem davon Betroffenen jedwede Möglichkeit zur individuellen körperlichen und seelischen Entwicklung, da ihre körperliche Fähigkeit zur Eigenentwicklung irreversibel zerstört ist.«

Zu Wirkungen und Langzeitwirkungen der Eingriffe gebe es keine evidenten Erkenntnisse, wodurch die Eingriffe als »Menschenversuche« verstanden werden müssten.

Der Verein Intersexuelle Menschen e. V. fordere deshalb ein Verbot von nicht lebens- oder gesundheitsnotwendigen Eingriffen.

Medizinisch nicht erforderliche Eingriffe seien, so Veith, menschenrechtswidrig und würden von den Betroffenen selbst als Folter empfunden. Der Staat habe die Pflicht, die Betroffenen vor solchen Eingriffen zu schützen, komme dieser jedoch nicht nach. Die medizinischen Eingriffe, die sie als »gewaltsam normierende Eingriffe« bezeichnete, sind für sie unvereinbar mit dem Recht auf körperliche und seelische Unversehrtheit.

Sie forderte den Staat auf, seinen grundrechtlichen Schutzpflichten nachzukommen und die Entscheidungen über solch schwerwiegende Eingriffe in das Leben eines Kindes mit intersexuellem Status nicht an Mediziner und Eltern zu delegieren, die dadurch überfordert seien. Neben einem Eingriffsstopp mahnte sie die Gewährleistung von Entschädigung und Rehabilitierung für Betroffene an.

Entscheidungen im Kindesalter?

Claudia Wiesemann, Medizinethikerin an der Universität Göttingen, stellte zu Beginn der anschließenden Podiumsrunde die ethischen Grundsätze und Empfehlungen der Arbeitsgruppe Ethik im vom Bundesministerium für Bildung und Forschung geförderten Netzwerk Intersexualität vor. Dem Wohl des Kindes und des zukünftigen Erwachsenen räumte sie bei Therapieentscheidungen oberste Priorität ein. Das Kindeswohl äußere sich in der körperlichen Integrität und freien Entwicklung der Persönlichkeit. Die Interessen des Kindes und des zukünftigen Erwachsenen könnten mitunter jedoch zueinander in Konflikt geraten. Wiesemann empfahl, das Recht des Kindes auf Partizipation und – je nach Alter – Selbstbestimmung zu berücksichtigen, und schloss sich damit Richter-Appell an, dass die Kinder an der Entscheidung beteiligt werden müssten. Es sei von großer Bedeutung, die Eltern-Kind-Beziehung zu achten und zu stärken, Eltern im Umgang mit der Situation zu unterstützen und von Fall zu Fall über die medizinische Notwendigkeit von Eingriffen zu entscheiden.

Im Verlauf der Podiumsdiskussion kritisierten die Vertreterinnen des Vereins Intersexuelle Menschen e. V. die von Wiesemann geforderte Fall-zu-Fall-Entscheidung bei medizinischen Eingriffen. Nur ein Eingriffsverbot bei Minderjährigen schütze deren Interessen wirksam. Die von Ratsmitglied Michael Wunder geleitete Diskussion spitzte sich auf die Frage zu, wie sich das Mitbestimmungsrecht minderjähriger Kinder konkret

umsetzen lasse. Plett gab dabei zu bedenken, dass Kinder oftmals die Wünsche der ihnen nahestehenden Erwachsenen als die eigenen formulieren oder sogar wahrnehmen würden. Zudem fehle es jungen Kindern oftmals an der für solche Entscheidungen notwendigen Reife. Einigkeit hinsichtlich dieser Frage konnte nur darin erzielt werden, dass alle Diskutanten kosmetische Eingriffe aufgrund gesellschaftlichen Drucks strikt ablehnten.

Ruf nach gesellschaftlicher Akzeptanz

In der für das Publikum geöffneten Diskussion, an der sich auch viele Betroffene beteiligten, stand besonders der Appell im Mittelpunkt, dass nicht der Mensch den Erwartungen der Gesellschaft angeglichen werden dürfe, sondern dass die Gesellschaft Menschen akzeptieren müsse, wie sie sind. Wenn man die Gesellschaft ändern wolle, müsse man, so Richter-Appell, bei den Eltern und Kindergärtnerinnen sowie der medizinischen Ausbildung ansetzen.

Kritisiert wurde, dass der Diskurs von Medizinern, die zu einer Medikalisation und dadurch Pathologisierung der Intersexualität neigten, dominiert werde. Bei einem Problem von solcher gesellschaftlichen Tragweite sei vielmehr ein breit angelegter Diskurs erforderlich.

Die Politik wurde aufgefordert, die Diskriminierung zwischengeschlechtlicher Menschen zur Kenntnis zu nehmen und umgehend Maßnahmen zu ergreifen, um diese zu beenden. Insbesondere geschlechtszuweisende operative Eingriffe an Minderjährigen seien mit sofortiger Wirkung zu unterbinden, da sie eine Verletzung des Rechts auf Schutz der Menschenwürde darstellten. Kreuzer rief zum Abschluss der Diskussion zu konkretem Handeln auf: »Wir haben jede Menge Betroffene, wir haben jede Menge Kinder. Diese Kinder haben keine Zeit. (...) Wir brauchen schnelle Entscheidungen, keine Diskussionen.« (GSt) ||

INFO

» QUELLE

Präsentationen, Referate und Protokolle der Veranstaltung sind von der Internetseite des Ethikrates unter <http://www.ethikrat.org/veranstaltungen/forum-bioethik/intersexualitaet-leben-zwischen-den-geschlechtern-abrufbar>.

»» **ÖFFENTLICHE SITZUNG**

Selbstbestimmt leben mit Demenz?

Im Februar 2010 hatte der Deutsche Ethikrat eine Arbeitsgruppe eingerichtet und damit beauftragt, die Vorlage einer Stellungnahme zum Thema Selbstbestimmung und Demenz zu erarbeiten. Michael Wunder, Mitglied des Deutschen Ethikrates und Sprecher der Arbeitsgruppe, referierte im Rahmen der öffentlichen Sitzung des Ethikrates am 24. Juni 2010 über die Kernfrage des Themas »Selbstbestimmt bis zuletzt? Dement sein in Würde«.

|| Der Umgang mit der Demenz werde eine der großen sozial- und gesundheitspolitischen Herausforderungen der Zukunft sein, denen sich nicht allein die Angehörigen, die Pflege und die Medizin, sondern auch die Gesellschaft im Ganzen stellen müsse, führte Ratsmitglied Michael Wunder in seinem einführenden Referat aus. Diese Herausforderung manifestiere sich auf drei Ebenen:

1. *Die statistische Prognose:* In Deutschland leiden derzeit etwa eine Million Menschen an Demenz. Für 2020 rechnet man mit bis zu zwei Millionen Betroffenen.
2. *Die Frage der Versorgung:* Wo sollen von Demenz betroffene Menschen versorgt werden – im Heim, zu Hause oder alternativ in Wohnpflegegemeinschaften? Worauf zielt die Betreuung ab – auf Heilung oder »nur« auf menschenwürdige Begleitung? Wer soll die Versorgung übernehmen – professionelle Pflegekräfte, Angehörige oder bürgerschaftlich engagierte Menschen? Was darf diese Versorgung kosten? Welche Versorgungsqualität sind wir unseren Mitmenschen schuldig – und welche Lebensqualität muss garantiert sein?
3. *Unser Verständnis von uns selbst als Menschen:* Zwingt uns die Demenz mit Blick auf Vernunft und Selbstbestimmung umzudenken, weil sie uns unsere eigene Begrenztheit vor Augen führt? Ist Demenz als Krankheit oder besondere Form des Alterns zu verstehen?

Wissenschaftliche Grundlagen

Die für den Ethikrat zentrale Herausforderung sei die Frage der Selbstbestimmung, erklärte Wunder. Selbstbestimmung sei »die notwendige Voraussetzung für die Verwirklichung von Menschenwürde und ein würdevolles Leben auch unter den Bedingungen von Demenz«.

Forschungen der letzten zehn Jahre hätten ergeben, dass die Zufriedenheit und das Wohlbefinden von Menschen mit Demenz

in dem Maße steigen, in dem ihre Aktivitäten und das Umfeld, in dem sie leben, Elemente von Selbstbestimmung, Selbstwirksamkeit und Selbstverwirklichung enthalten.

Dabei stelle sich jedoch die Frage, so Wunder, ob und – wenn ja – bis zu welchem Grad Selbstbestimmung auch unter den Bedingungen des altersbedingten Nachlassens der Entscheidungs- und Einwilligungsfähigkeit überhaupt möglich sei und welche Konsequenzen dies für die Praxis im Sinne einer Pflegeerschweris oder Pflegeerleichterung habe.

Person-zentrierter Ansatz

Pflegewissenschaftler und auch die Psychologen vertreten heute einen sogenannten person-zentrierten Ansatz, den der englische Sozialpsychologe und Psychogerontologe Tom Kitwood (1937-1998, siehe Infokasten) vor über zwanzig Jahren geprägt hat, als er das medizinische Modell der Demenz infrage stellte. Kitwood zufolge habe die Entpathologisierung von Demenz dazu geführt, dass es keine höchste medizinische Autorität gebe, die verlässliche technische Lösungen im Umgang mit Demenz anbietet. Wenn also die behandelbaren Probleme, die aus dem Versagen der Geisteskräfte einer Person resultierten, vor allem im zwischenmenschlichen Bereich lägen, müssten die Antworten ebenfalls auf dieser Ebene gesucht werden.

Das aus psychologischer Perspektive entwickelte Selbstbestimmungskonzept, das

Wunder im Folgenden vorstellte, basiert auf drei Säulen: anders zu können, Gründe zu haben und die eigene Urheberschaft anzuerkennen. Um selbstbestimmt handeln zu können, müsse ein Mensch, auch unter den Bedingungen der Demenz, in der Lage sein, wesentliche Informationen zu verstehen, sie im Lichte der eigenen Werte zu beurteilen, das Ergebnis vorwegzunehmen und die eigene Entscheidung gegenüber Dritten zu vertreten.

Kontextbezogene Selbstbestimmung

Vor diesem Hintergrund drängten sich jedoch zwei grundsätzliche Fragen auf: Gibt es eine untere Grenze, ab der die genannten Fähigkeiten so gering sind, dass die Selbstbestimmungskompetenz nicht mehr gegeben ist, oder kann die Selbstbestimmungskompetenz nach den einzelnen Demenzstadien im Sinne einer kontextbezogenen Selbstbestimmung graduiert werden? Mit Blick auf die Patientenverfügung oder auch die Forschungsverfügung stelle sich zudem die Frage nach der Bindungswirkung: Ist eine zu einem frühen Zeitpunkt getroffene selbstbestimmte Entscheidung in jedem Fall höherwertig als eine später, unter einer nicht mehr anerkannten Selbstbestimmungsbedingung getroffene Entscheidung oder kommt der später getroffenen Entscheidung eine höhere Wertigkeit zu?

Ungeachtet der Tatsache, dass der Verlauf einer Demenz individuell verschieden sei, ließen sich auf der Grundlage von Erfahrungswissen verschiedene Entwicklungsstufen kategorisieren und epochisieren (siehe Infokasten S.10).

Dabei vollziehe sich die Entwicklung der Willensbildung *auf der Ebene der Denkinhalte* von einem abstrakt-logischen Denkraum hin zu einem konkret-anschaulichen Erlebnisraum, *auf der Beurteilungsebene* von einer kognitiv durchdrungenen Werteorientierung hin zu einer bedürfnisorientierten Präferenzorientierung und schließlich >

INFO

»» QUELLE

Kitwood, Tom (2008): Demenz. Der person-zentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen. Deutschsprachige Ausgabe herausgegeben von Christian Müller-Hergl. 5., ergänzte Auflage. Huber, Bern.



auf der Entscheidungsebene von einer gedächtnisgestützten Stabilität der Entscheidungsrichtung hin zu einem intuitionsbezogenen Ad-hoc-Handeln.

Willenswahrnehmung

Die Wahrnehmung der jeweils individuellen Willensanteile, Impulse und Signale von

Menschen mit Demenz setzt eine hohe Kompetenz der betreuenden Personen voraus.

In dem vom Bundesministerium für Bildung und Forschung geförderten Projekt DEMIAN (*Demenzkranke Menschen in individuell bedeutsamen Alltagssituationen*) untersuchte eine Heidelberger Arbeitsgruppe zwischen 2004 und 2010 die

Reaktionen von Menschen mit Demenz auf lebensweltnahe Bilder oder den Besuch bestimmter Orte und entwickelte eine Methode zur Förderung der Lebensqualität durch die Gestaltung positiver Erlebnisräume. Die Beteiligten eines weiteren Projekts an der Universität Heidelberg haben mit der Entwicklung des *Heidelberger Instruments zur Erfassung von Lebensqualität bei Demenz* H.I.L.DE. zwischen 2003 und 2009 ein praxisnahes Mittel verfügbar gemacht, mit dem die Lebensqualität demenzkranker Menschen in der stationären Altenpflege ermittelt werden kann. Die Wissenschaftler konnten nachweisen, dass die zentralen Lebensthemen der Betroffenen auch in der Demenz noch erkennbar sind und mit der emotionalen Empfindsamkeit der Person korrespondieren. Sie sind zu dem Schluss gekommen, dass ein differenziertes emotionales Erleben – und dies ist für eine Lebensweltgestaltung, in der Menschen mit Demenz selbstwirksam sind, entscheidend – auch im fortgeschrittenen Stadium der Demenz und bei einer deutlichen Persönlichkeitsveränderung erhalten bleibt.

Verfolgt man nun das Selbstbestimmungskonzept und insbesondere die Frage der Nachwirkung einer früheren Willensäußerung in der Praxis, stößt man auf zwei sehr gegensätzliche Positionen. Für Vertreter der *Position A* hat der in einer Patientenverfügung festgelegte Wille bindende Wirkung für einen späteren Zeitpunkt der Demenzerkrankung, auch wenn der aktuelle Wille dem entgegensteht, weil der Wille, der bei voller Entscheidungsfähigkeit geäußert worden ist, der späteren, nur noch situativ oder intuitiv zustande kommenden Präferenzentscheidung überlegen sei.

Position B zufolge ist der in einer Patientenverfügung festgelegte Wille rechtsbeachtlich, er müsse aber in der Anwendungssituation jeweils mit der aktuellen Willensbekundung und der Wohlbestimmung des Patienten abgewogen werden, weil der aktuell geäußerte Wille dem früher geäußerten Willen gerade auch im Falle einer Persönlichkeitsveränderung überlegen sei.

Schlussfolgerungen

Wunder resümierte, dass Menschen mit Demenz auf jeder Stufe ihrer Entwicklung über Kompetenzen des Verstehens, des Bewertens und der Selbstäußerung ihres Willens verfügten, wenngleich auf einem zunehmend eingegengten und instabilen Niveau. Sie besäßen eine zwar abnehmende, aber stets be-

INFO

» PHASEN DER DEMENZ

In **Phase 1** zeigen Betroffene ein schwächer werdendes Erinnerungsvermögen für kurz zurückliegende Ereignisse. Sie haben oft Probleme, Neues zu erlernen, können dazu neigen, sich in fremder Umgebung zu verirren, sind zerstreut, ihr Sprach- und Urteilsvermögen kann gestört sein, ebenso das zeitliche und räumliche Vorstellungsvermögen. Typisch sind oft auch Antriebsschwäche und Schwierigkeiten, komplexe Tätigkeiten zu erledigen. Die Fähigkeit, sich selbst zu versorgen, nimmt ab. Motorik und Gefühlsempfindung sind dagegen unauffällig.

In dieser Phase neigen die Betroffenen oft dazu, die Veränderungen zu leugnen. Sie überspielen sie mit Witzen und Floskeln. Angst und depressive Verstimmungen gehen einher mit sozialem Rückzug.

Mit Blick auf die Selbstbestimmung lässt sich einschätzen, dass die Einsichts-, Urteils- und Entscheidungsfähigkeit zwar noch vorhanden ist, sich jedoch häufig verlangsamt und zum Teil stark schwankend manifestiert.

In dieser Phase ist es erforderlich, Betroffene mit einer wohlwollenden Atmosphäre zu umgeben und genügend Zeit zu investieren.

Für **Phase 2** sind bereits tiefgreifende Störungen des Kurzzeitgedächtnisses kennzeichnend – Erinnerungen an frühere Ereignisse gehen im umgekehrten Verlauf ihres Eintretens verloren. Betroffene finden sich auch in vertrauter Umgebung nicht mehr zurecht, haben Probleme, Angehörige zu erkennen. Störungen des Sprachverständnisses und des sprachlichen Ausdrucks nehmen weiter zu. Ihr Gespür für den Tag-Nacht-Rhythmus geht verloren. Sie werden zunehmend hilflos.

Sie sind oft ruhe- und rastlos, reagieren gereizt und misstrauisch. Sie ziehen sich zunehmend in ihre eigene Welt zurück, die den Mitmenschen kaum mehr mittelbar ist. Auch ihre emotionale Empfindsamkeit von Freude, Scham, Trauer oder Schmerz nimmt ab.

In der Folge ist die Willensbildung auf anschauungsgebundene Handlungen und Entscheidungen im Erlebnisraum sowie auf unmittelbare Bedürfnisbefriedigung beschränkt. Handlungsbezogene Entscheidungen fallen leichter als sprachgebundene Entscheidungen.

Dinge müssen sichtbar oder leicht vorstellbar sein. Handlungsabläufe müssen kurz sein.

Symptome von Betroffenen der **Phase 3** sind geistiger Abbau, der sich in Satz- und Wortwiederholungen, in Situations- und Personverkennung äußert, sowie der Verlust der Fähigkeit zu lächeln. Hinzu kommen oft auch körperliche Störungen wie Inkontinenz, Schluckstörungen, Gehstörungen, Dekubitus u. a. Die Betroffenen sind vollständig von der Zuwendung anderer Personen abhängig.

Sie zeigen eine übermäßige motorische Aktivität, aber auch Apathie oder wahnhaftige Reaktionen.

In diesem Stadium der Demenz sind nur noch affektgeleitete Ja-/Nein-Entscheidungen im Bereich des unmittelbar und intuitiv wahrgenommenen aktuellen Erlebnisraumes möglich.

Daher ist es wichtig, angstauslösende Entscheidungsfragen, Konfrontationen oder Veränderungen zu vermeiden und die individuelle Wohlbestimmung durch Dritte nach Maßgabe an der jeweiligen Zufriedenheit bzw. geringsten Abwehr des Betroffenen auszurichten.

achtenswerte Selbstbestimmungsfähigkeit und könnten zum Ausdruck bringen, was für ihre Lebensqualität wichtig sei. Die Formen ihrer zunehmend schwer entschlüsselbaren Willensbekundungen seien, genügend Sensibilität und Übung vorausgesetzt, wahrnehmbar. Eine verantwortliche und verantwortende Pflege, Medizin und psychosoziale Begleitung beachte diese Äußerungen auf jeder Stufe der Entwicklung genau und mache sie zur Grundlage der individuellen Wohlbestimmung.

Bei alldem sei aber auch zu prüfen, so Wunder, ob die Versorgungswirklichkeit diesen Erkenntnissen gerecht würde.

Diskussion

Das geltende Recht trage diesen Erkenntnissen bereits in vollem Umfang Rechnung, merkte Jochen Taupitz zu Beginn der folgenden Diskussion an, denn das Betreuungsrecht sage ausdrücklich, »dass die Wünsche des Betreuten zu berücksichtigen sind, soweit dies nicht seinem Wohl entgegensteht«. Er räumte jedoch ein, dass die Praxis dem nicht immer entsprechen möge. Mit dem Hinweis, dass die Versorgungswirklichkeit diesen Erkenntnissen nicht gerecht werde, ergänzte Weyma Lübke, dass den Wünschen des Betreuten Rechnung zu tragen sei, soweit es seinem Wohl nicht widerspreche und finanzierbar sei.

Jochen Taupitz warf die Frage auf, ob die Haltung einer Person der Demenzphase 2 zur Selbsttötung oder zur Beihilfe zur Selbsttötung ebenso einzustufen sei wie die Entscheidung einer voll selbstverantwortlich handelnden Person. In seiner Replik plädierte Michael Wunder zwar grundsätzlich für die rechtliche Gleichbehandlung; im Gegensatz zu seinem Kollegen Taupitz sei er jedoch der Auffassung, dass aus der prinzipiellen Straflosigkeit weder auf eine allgemeine Legitimität der Suizidbeihilfe noch darauf geschlossen werden dürfe, dass Beihilfe zum Suizid Ärzten oder Pflegenden berufsrechtlich erlaubt sei.

Die Wirksamkeit einer Patientenverfügung bei von Demenz Betroffenen wurde von verschiedenen Ratsmitgliedern thematisiert. Da sie aber nur für medizinische Maßnahmen gelte, sollte sie in dieser Phase der Debatte nicht zu stark in den Mittelpunkt gestellt werden.

Das Hauptaugenmerk der Diskussion lag auf dem von Michael Wunder vorgestellten Selbstbestimmungskonzept. Volker Gerhardt merkte an, dass das Kant'sche Autonomiekonzept zur Begriffsbestimmung herange-

zogen werden sollte, nicht allein weil Kant den Begriff der Selbstbestimmung als Erster verwendet habe, sondern weil Kant den Gebrauch des Begriffs der Autonomie und der Selbstbestimmung an den Terminus »Maxime« binde: Man müsse einen »Begriff von der Wichtigkeit dessen haben, was man sich im Hinblick auf eine Situation, deren Ernst man erkannt hat, tatsächlich für dieses und für alle folgenden Male vornimmt«.

Michael Wunder dagegen zweifelte daran, dass der Begriff der Selbstbestimmung in seiner philosophischen Ausformulierung auf den Verlauf einer Demenz voll anwendbar sei. Ihm sei es vielmehr darum gegangen, das Konzept der Selbstbestimmung aus einer anderen wissenschaftlichen Perspektive, nämlich »der psychologischen, erlebnisweltorientierten Herangehensweise zu durchdringen bzw. unter Spannung zu setzen«, um daraus produktive Fragen für die weitere Debatte zu beziehen.

Dabei gehe es in der Diskussion auch um die selbstbestimmungsnahen Begrifflichkeiten wie Selbstaktualisierung, Selbstwirksamkeit, Selbstverwirklichung, Selbstorganisation, Selbstbehauptung oder Selbsthandlung. Hier sieht Wunder noch weiteren Diskussions- bzw. Klärungsbedarf. (Fl) ||

INFO

» VERANSTALTUNGSHINWEIS

Zum Thema »Selbstbestimmung und Demenz« wird der Deutsche Ethikrat am 24. November 2010 eine ganztägige öffentliche Veranstaltung in Hamburg durchführen. Anmeldungen sind ab September unter www.ethikrat.org möglich.

INFO

» QUELLE

Die Präsentation von Dr. Michael Wunder und der Audiomitschnitt der öffentlichen Sitzung sind von der Internetseite des Ethikrates unter <http://www.ethikrat.org/sitzungen/2010/dokumente-plenarsitzung-24-06-2010> abrufbar.

»» IN EIGENER SACHE

Mitglieder neu berufen

Am 30. Juni 2010 wurden Prof. Dr. Heike Walles und Prof. Dr. Dr. h. c. Wolfgang Huber von Bundestagspräsident Prof. Dr. Norbert Lammert, MdB, als Mitglieder des Deutschen Ethikrates berufen.

|| Prof. Dr. Heike Walles, Jahrgang 1962, ist seit 2009 Inhaberin des Lehrstuhls für Tissue Engineering und Regenerative Medizin an der Universität Würzburg. Seit 2004 leitet sie am Fraunhofer-Institut in Stuttgart die Abteilung Zellsysteme. Ihre Forschungsarbeit umfasst Tissue Engineering zur Nutzung von Diagnostik und Therapie von Krankheiten, insbesondere Krebs, sowie zu Medikamententests ohne den Einsatz von Versuchstieren.

Prof. Dr. Dr. h. c. Wolfgang Huber, Bischof i. R. der Evangelischen Kirche Berlin-Brandenburg-schlesische Oberlausitz, Jahrgang 1942, war von 2003 bis 2009 Ratsvorsitzender der Evangelischen Kirche in Deutschland. Von 2001 bis 2003 gehörte er dem Nationalen Ethikrat an. Wolfgang Huber hat sich in den vergangenen Jahren u. a. mit dem Thema Christliche Ethik und Biotechnik beschäftigt.

Prof. Dr. Walles und Prof. Dr. Huber folgen auf Prof. Dr. Bettina Schöne-Seifert und Dr. Hermann Barth, die beide zum März 2010 aus dem Ethikrat ausgeschieden sind (siehe hierzu auch S. 12 dieses Infobriefes sowie S. 8 der Ausgabe 01/10). (Bö) ||

Der Ethikrat

Der Deutsche Ethikrat hat sich am 11. April 2008 auf der Grundlage des Ethikratgesetzes (EthRG) konstituiert. Er verfolgt die ethischen, gesellschaftlichen, naturwissenschaftlichen, medizinischen und rechtlichen Fragen sowie die voraussichtlichen Folgen für Individuum und Gesellschaft, die sich im Zusammenhang mit der Forschung und den Entwicklungen insbesondere auf dem Gebiet der Lebenswissenschaften und ihrer Anwendung auf den Menschen ergeben. Der Deutsche Ethikrat ist in seiner Tätigkeit unabhängig und nur an den durch das EthRG begründeten Auftrag gebunden. Die Mitglieder des Deutschen Ethikrates üben ihr Amt persönlich und unabhängig aus.

Der Deutsche Ethikrat erarbeitet und veröffentlicht seine Stellungnahmen aufgrund eigenen Entschlusses, im Auftrag des Deutschen Bundestages oder der Bundesregierung.

Die Mitglieder des Deutschen Ethikrates treten monatlich zu Sitzungen in Berlin zusammen. Diese Beratungen sind in der Regel öffentlich.

Der Infobrief wurde eingerichtet, um einer breiteren Öffentlichkeit den Diskurs im Deutschen Ethikrat in komprimierter Form vorzustellen. Als Grundlage dienen die veröffentlichten Dokumente des Deutschen Ethikrates (Audiomitschnitte und Simultanmitschriften der öffentlichen Sitzungen, Stellungnahmen etc.).

» WWW.ETHIKRAT.ORG

KONTAKTE

Leiter der Geschäftsstelle:

Dr. Joachim Vetter
Telefon: +49 (0)30/203 70242
E-Mail: vetter@ethikrat.org

Pressekontakt:

Ulrike Florian
Telefon: +49 (0)30/203 70-246
Telefax: +49 (0)30/203 70-252
E-Mail: florian@ethikrat.org

TERMINE

» **SITZUNGEN**

26. August 2010
23. September 2010
28. Oktober 2010
25. November 2010 (in Hamburg)

» **VERANSTALTUNGEN**

27. Oktober 2010
FORUM BIOETHIK
Thema: Transplantationsmedizin

24. November 2010
Tagung in Hamburg
Thema: Selbstbestimmung und Demenz

» **PERSONALIE**

Am 22. März 2010 hat Herr Dr. Hermann Barth mit einem Schreiben an den Bundestagspräsidenten sein Ausscheiden aus dem Deutschen Ethikrat erklärt. Er gehörte dem Deutschen Ethikrat seit seiner Konstituierung im April 2008 an und war von 2004 und 2008 Mitglied des Nationalen Ethikrates gewesen. Dr. Barth hat sich in die Arbeit des Ethikrates mit stets an der Sache orientierten Beiträgen eingebracht und dazu beigetragen, auch bei kontroversen Diskussionen zu einvernehmlichen Lösungen zu gelangen. Prof. Schmidt-Jortzig bedankte sich im Namen aller Ratsmitglieder bei Dr. Barth für seine Mitarbeit und sein persönliches Engagement, auf das der Ethikrat nur schweren Herzens verzichte. (Ve)

MITGLIEDER

Der Deutsche Ethikrat besteht aus 26 Mitgliedern, die naturwissenschaftliche, medizinische, theologische, philosophische, ethische, soziale, ökonomische und rechtliche Belange in besonderer Weise repräsentieren. Der Präsident des Deutschen Bundestages beruft die Mitglieder des Deutschen Ethikrates je zur Hälfte auf Vorschlag des Deutschen Bundestages und der Bundesregierung für die Dauer von vier Jahren.

Prof. Dr. iur. Edzard Schmidt-Jortzig
(Vorsitzender)

Prof. Dr. med. Christiane Woopen
(Stellv. Vorsitzende)

Prof. Dr. theol. Eberhard Schockenhoff
(Stellv. Vorsitzender)

Prof. Dr. med. Axel W. Bauer

Prof. Dr. phil. Alfons Bora

Wolf-Michael Catenhusen

Prof. Dr. rer. nat. Stefanie Dimmeler

Prof. Dr. med. Frank Emmrich

Prof. Dr. phil. Dr. h. c. Volker Gerhardt

Hildegund Holzheid

Prof. Dr. theol. Dr. h. c. Wolfgang Huber

Prof. Dr. theol. Christoph Kähler

Prof. Dr. rer. nat. Regine Kollek

Weihbischof Dr. theol. Dr. rer. pol. Anton Losinger

Prof. Dr. phil. Weyma Lübbe

Prof. Dr. med. habil. Dr. phil. Dr. theol. h. c. Eckhard Nagel

Dr. phil. Peter Radtke

Prof. Dr. med. Jens Reich

Ulrike Riedel

Dr. iur. Dr. h. c. Jürgen Schmude

Prof. Dr. iur. Dres. h. c. Spiros Simitis

Prof. Dr. iur. Jochen Taupitz

Dr. h. c. Erwin Teufel

Prof. Dr. rer. nat. Heike Walles

Kristiane Weber-Hassemmer

Dr. phil. Michael Wunder

IMPRESSUM

Infobrief des Deutschen Ethikrates

Herausgeber:

Geschäftsstelle des Deutschen Ethikrates
Sitz: Berlin-Brandenburgische Akademie der Wissenschaften
Jägerstraße 22/23
D-10117 Berlin

Telefon: +49 (0)30/203 70-242

Telefax: +49 (0)30/203 70-252

E-Mail: kontakt@ethikrat.org

Internet: www.ethikrat.org

Redaktion:

Dr. Joachim Vetter (V.i.S.d.P.)

Ulrike Florian

Dr. Katrin Bentele

Carola Böhm

Dr. Nora Schultz

Fotos: Reiner Zensen

Grafische Konzeption und Gestaltung:

BartosKersten Printmediendesign, Hamburg

Druck: Elch Graphics, Berlin

© 2010 Deutscher Ethikrat. Alle Rechte vorbehalten.

ISSN 1868-9000