

## Expertokratie statt Demokratie

*Erika Feyerabend*

Moderne Medizin und Biologie erzeugen laufend enormen Bedarf an »Ethik«. Auf den ersten Blick glauben und hoffen viele Versicherte, dass ihre – als rein privat empfundenen – Entscheidungen im Gesundheitswesen nach »ethischen Maßstäben« leichter zu treffen oder zu verantworten sind: Soll ich das Angebot der Pränataldiagnostik, der genetischen Analyse oder der künstlichen Befruchtung annehmen? Ist die Versorgung meiner dementen Mutter in ihrem Sinne? Ist dieses oder jenes Therapieangebot sinnvoll, für mich oder für Familienangehörige?

Doch nicht nur im privaten Raum werden die Versprechen und Drohungen moderner Biowissenschaften zum Thema. Im öffentlichen Reden dominieren zwei Erzählungen: Die eine geht davon aus, dass beispielsweise die Nachfrage von unfruchtbaren Paaren oder verunsicherten Frauen die Gynäkologie und Fortpflanzungsmedizin antreibt. Der biomedizinische Fortschritt gilt geradezu als eine unabänderliche Naturtatsache, dessen Versprechen auf Leben und Überleben weitgehend unhinterfragt bleibt. Dieses Versprechen nicht einzulösen gilt als »unethisch«: Verzicht auf Behandlungsangebote kann es nur als »selbstbestimmte« Entscheidung der betroffenen Kranken geben und ist besonders dann erwünscht, wenn weder Heilung noch Rehabilitation der Arbeitskraft in Aussicht steht. Individuelle Nachfrage soll also die Fortschrittsmaschine mobilisieren. Wo sie scheitert oder ins Stocken gerät, gibt es den »selbstbestimmten« Verzicht auf teure Behandlung. Protagonisten dieser neoliberalen Logik, in der Patienten und Versicherte Kunden sind, haben vor allem ein Problem: Nicht alle denken und handeln so marktradikal. Deshalb entsteht hier Bedarf an einer »Bioethik«, die diesen Denkstil wissenschaftlich begründet und als gesellschaftlichen Konsens aller zur Sprache bringt. Vertreter/innen der anderen dominierenden Position reklamieren einen allgemeinen Verlust an ethischer Orientierung, der uns alle in die Dilemmata moderner Medizin führt(e). Hier wird der Umgang mit Fruchtbarkeit, Körper, Tod und Sterben als nicht mehr traditionell untermauert kommuniziert und dieser Umstand wird bedauert. Eine neue, »zukunftsfähige« Ethik wird gefordert und/oder eine alte, christliche beschworen. Ethik wird hier mit fast schon überhisto-

risch und ewig gültigen »Werten« assoziiert, die durch das Labyrinth der Fortschritts- und Marktlogiken führen sollen.

### *Ethik als Politik*

Entgegen der beschriebenen Redeweisen, ist der Ruf nach Ethik nicht vor allem deswegen laut geworden, weil die Individuen hilf- und orientierungslos geworden sind. Ethik-Spezialist/innen sind vor allem in den Kliniken, in Forschungsinstituten und in der Politik gefragt. Wer bislang geltende Grenzen überschreiten will, beispielsweise an nicht-einwilligungsfähigen, hochbetagten Menschen oder Kindern zum reinen Erkenntnisgewinn forschen möchte, oder die Hergabe von Eizellen, Embryonen, die Produktion von Stammzellen etablieren möchte, ist auf Ethik-Expert/innen angewiesen. Sie müssen partikulare Interessen von Wissenschaftlerteams oder Pharmaindustriellen mit dem Anspruch des Gemeinwohls auskleiden. Wer in seiner Klinik medizinische Leistungen rationiert, muss dies entweder verschweigen oder nach allgemeingültig erscheinenden Kriterien plausibel machen, die in Ethik-Kommissionen interdisziplinär entworfen wurden. Und wer den Behandlungsverzicht im Altenheim oder im Krankenhaus zur Regel erklärt, darf nicht die privatisierte Gesundheitspolitik ins Zentrum stellen, sondern den »selbstbestimmten Verzicht« von Patient/innen.

Über Geldströme und gesetzliche Regelungen gestaltet parlamentarische Politik den Raum der Forschung und Gesundheitsversorgung. Viel Geld, viel Versprechen auf Wirtschaftswachstum, Patente, internationale Konkurrenzfähigkeit und viel Lobbyismus sind hier zu finden.

Ethik-Gremien stehen Regierung, Kanzleramt oder Parlamentarier/innen mittlerweile zur Seite, um heikle Entscheidungen anzuleiten. In der Regel »benannte« – und nicht gewählte – Expert/innen für Ethik, Recht und Philosophie sowie handlungswillige Biomediziner/innen und Biowissenschaftler/innen entwerfen »Voten« und »Minimalkonsense«. Sie versuchen zu versöhnen zwischen der normativen Kraft des Faktischen, dem Wissen-Können und Wollen der Forschung, internationalen Machtpolitiken und ökonomischer Effizienz einerseits, sowie dehnungsfähigen und interpretationsoffenen »Werten« wie »Lebensschutz« oder dem Verbot kranke Menschen zu instrumentalisieren andererseits. Ethische Überlegungen, die langfristige Folgen, die Möglichkeit des Nicht-Wissens und die sozialen Konsequenzen betonen, sind in diesen Gremien als Minderheitenmeinung bestenfalls geduldet. Ein notwendiger gesellschaftlicher Diskurs, der kranke wie gesunde Bürger/innen und Gesundheitsarbeiter/innen zum Nachdenken, öffentlichen Sprechen und Handeln einlädt, wird zwar allerorten beschworen, aber keineswegs gefördert. Die verschiedensten Ethik-Gremien ersetzen vielmehr diesen Diskurs.

### ***Bioethische Dienstleister***

Bestes Beispiel ist der Deutsche Ethikrat, der im April diesen Jahres seine konstituierende Sitzung hatte. 26 benannte Expert/innen aus Naturwissenschaften und den erwähnten Geisteswissenschaften werden Ratschläge für Regierung und Parlament formulieren (<http://www.ethikrat.org>). Gesellschaftspolitisch engagierte Initiativen wie das Gen-ethische Netzwerk ([www.gen-ethisches-netzwerk.de/](http://www.gen-ethisches-netzwerk.de/)) oder das BioSkop-Forum zur Beobachtung der Biowissenschaften ([www.bioskop-forum.de](http://www.bioskop-forum.de)) befürchten zu Recht und aus Erfahrung, dass hier vor allem politikfähige und biomächtige Voten formuliert werden. Der Ethikrat kann seine Stellungnahmen auch unter Ausschluss jeglicher Öffentlichkeit schreiben. Parlamentarier/innen sind weder in dessen Beratungen eingebunden noch haben sie Einfluss auf die Tagesordnung.

De facto ist der neue Ethikrat eine Regierungsorganisation. Regierung und federführende Ministerien berufen grundsätzlich die Hälfte der Mitglieder. Insgesamt stellt die Regierungskoalition 23 von 26 und die Opposition ganze drei Mitglieder des Rates. Ein zusätzlich geschaffener »Parlamentarischer Beirat zu Fragen der Ethik« darf die gefassten Beschlüsse lediglich übermitteln, aber nicht kritisieren oder revidieren. Forschungs- und Fortschrittskritiker/innen haben in diesem Gremium Seltenheitswert. Die meisten Mitglieder sind seit Jahren als Berater/innen in berufsständischen Organisationen und Lobbyorganisationen engagiert. Es ist mehr als wahrscheinlich, dass die Politikberatung des Deutschen Ethikrates die Positionen des Nationalen Ethikrates, der von Bundeskanzler Gerhard Schröder im Jahr 2001 eingerichtet wurde, fortführt.

### ***Ambitionierte Grenzverschiebungen***

Auf der selbst gesetzten Agenda des Deutschen Ethikrates stehen Fragen der Ressourcenallokation im Gesundheits- und Sozialwesen, der Fortpflanzungsmedizin, den Neurowissenschaften und beispielsweise Sterbehilfeorganisationen. Stellungnahmen gibt es noch nicht. Die Themenwahl ist weniger dem ethischen Erkenntnisgewinn geschuldet, sondern dem politischen Willen, hier neue Regeln und Grenzverläufe zu entwerfen. Auch der erwähnte Nationale Ethikrat hat sich in diesem Sinne verhalten. Seine letzte Stellungnahme beschäftigte sich mit dem Transplantationsgesetz, das seit einiger Zeit unter politischen Druck geraten ist. Die erhofften Steigerungsraten, die das Gesetz ermöglichen sollte, sind nicht eingetreten. Verantwortlich gemacht werden dafür zum einen Krankenhäuser, die hirntote Patient/innen nicht an die zuständige Koordinierungsstelle melden. Vor allem wird aber die Bevölkerung moralisch haftbar gemacht. Nur eine Minderheit habe einen Organspendeausweis und manche Angehörigen lehnten die Organspende ab. Ohne Gegenstimme verpflichteten sich die versammelten Fachleute im Nationalen Ethikrat ausschließlich einem Ziel: Die Transplantationsrate muss steigen. Der Gesetzgeber wurde aufgefordert, Krankenhäuser mehr in die (Melde-) Pflicht zu nehmen. Dass dort

Operationsräume für Explantationen belegt werden und andere Kranke auf ihre Eingriffe warten müssen, dass die Dienstpläne noch enger werden, all das wird öffentlich kaum thematisiert oder vom Ethikrat als problematisch angesehen. Vielmehr wurden gar »finanzielle Anreize« für das Meldeverhalten in Krankenhäusern als überlegenswert bezeichnet. In Zeiten knapper Kassen und ums Überleben kämpfender Krankenhäuser, könnte das für manche lebensgefährlich werden. Um die Transplantationsrate zu erhöhen schlugen die Experten ein ungewöhnliches und höchst strittiges Rechtsprinzip vor: Alle Bundesbürger/innen werden von Staatswegen zu einer persönlichen Entscheidung über die Organspende genötigt. Wer dann schweigt, stimmt zu. Mit einem solchen Vorschlag wird die Organspende zur Norm, der sich eine schweigende Mehrheit nicht mehr entziehen können soll. Bislang gilt die »erweiterte Zustimmungsregel«: Potentielle Organspender müssen über einen Spendeausweis der Entnahme zustimmen, was selten der Fall ist. Oder die Angehörigen müssen mutmaßen, was der oder die Betroffene im Falle des Hirntodes gewünscht haben könnte. Die viel beschworene »individuellen Zustimmung« realisiert auch diese Rechtspraxis nicht.

### ***Fortpflanzungsförderung im Ethik-Institut***

An der Ruhruniversität Bochum gibt es seit Jahren ein Institut für Medizinische Ethik. Unter der Leitung von Professor Jochen Vollmann beschäftigen sich dort Wissenschaftler/innen mit den verschiedensten Problemen moderner Medizin und der Ressourcenverteilung im Gesundheitswesen. Seit April 2006 darf der Biologe Oliver Rauprich in einer Nachwuchsforschergruppe über »Gerechtigkeit in der modernen Medizin. Leistungsansprüche und Kostenerwägungen als Problem gerechter Allokation öffentlicher Mittel im Gesundheitswesen« nachdenken. Das Forschungsprojekt wird mit 737.000 Euro vom Bundesforschungsministerium (BMBF) gefördert. Die Nachwuchsethiker/innen wollen ermitteln, »ob es ethisch angemessen und geboten erscheint, reproduktionsmedizinische Behandlungen als Regelleistungen der gesetzlichen Krankenversicherung bereitzustellen«. Auch diese Frage ist politisch umkämpft. Mit dem GKV-Modernisierungsgesetz, das im Januar 2004 in Kraft getreten ist, sind die Konditionen für die Kostenübernahme restriktiver geworden. Nur noch drei Befruchtungsversuche werden zur Hälfte bezahlt. Durchschnittlich kostet eine Befruchtung 3.200 Euro. Im statistischen Mittel gelingt die Behandlung erst nach fünf Versuchen. Die meisten Paare hoffen ohnehin vergeblich. Das deutsche IVF-Register (IVF: In-Vitro-Fertilisationen) gibt eine Lebendgeburtrate von knapp 14 Prozent an. Die individuellen finanziellen Belastungen sind enorm, die Misserfolgsraten hoch. Vor der Reform standen im Fortpflanzungssektor alle Zeichen auf Wachstum. Im Jahr 2002 wurden 88.218 Behandlungszyklen bei 52.814 Frauen dokumentiert und zweistellige Steigerungsraten erwartet. Seit der Reform müssen die reproduktionsmedizinischen Anbieter mit rund 32.000 Behandlungen zurechtkommen. Im Juli dieses Jahres hat sich der Bundesrat mit Fragen der Übernahme der Kosten für künstliche Befruchtungen beschäftigt. Anlass war der Antrag des

saarländischen Ministerpräsidenten, unterstützt von den Amtskollegen in Thüringen und Sachsen. Die Politiker wollten ein Signal setzen, das die rund 120 Fortpflanzungskliniken und Praxen, reproduktionsmedizinischen Fachgesellschaften und die pharmafinanzierte Patientenorganisation »Wunschkind e.V.« einheitlich begrüßen: Die gesetzlichen Krankenversicherungen sollen die Kosten für In-Vitro-Fertilisationen wieder großzügiger finanzieren. Das Gesundheitsministerium hat diesem Anliegen vorerst eine Absage erteilt.

(<http://www.aerzteblatt.de/v4/news/news.asp?id=32963>)

Im Rahmen des Bochumer Forschungsprojektes ist ein Erhebungsbogen entstanden, der vor allem für Politiker/innen gedacht ist. Die Befragten dürfen sich überlegen, wer die Behandlung bezahlen soll. Studienleiter Rauprich weiß das schon heute: Die Gesellschaft solle die Kosten für die »Behandlung des unerfüllten Kinderwunsches« künftig stärker tragen, dafür sprächen »moralische Überlegungen im Rahmen einer Konzeption vom gelungen Leben«, verkündete er in einem Vortrag im Oktober 2007 bei der europäischen Akademie zur Erforschung von Folgen wissenschaftlich-technischer Entwicklungen in Bad Neuenahr-Ahrweiler. Für politische Aufregung sorgte das Forschungsprojekt, weil einige Fragen des Erhebungsbogens die Grenzen des Embryonenschutzes weit hinter sich lassen. Mit Bezug auf das europäische Ausland wird angefragt, ob im Rahmen von reproduktionsmedizinischer Behandlung »einem anderen Paar« oder auch »für die Forschung« Eizellen gespendet werden dürften und ob dafür ein »Preisnachlass« für die kostspieligen Befruchtungsversuche erwünscht ist. All diese Optionen sind nach geltendem Embryonenschutzgesetz verboten. Gleiches gilt für die hypothetische Frage, wie die Adressaten zur Selektion von Embryonen in der Petrischale (Präimplantationsdiagnostik oder kurz PID) stehen. Studienleiter Rauprich will mit seinem Projekt den »öffentlich-politischen Diskurs« ankurbeln sowie »Entscheidungsträgern eine wissenschaftliche Grundlage« anbieten. Seine bioethische Expertise führt die Debatte in liberales Fahrwasser. Zu Recht fragte der Grüne Bundestagsabgeordnete Harald Terpe im Bundeskanzleramt nach, ob es gesetzgeberische Initiativen gebe, den Embryonenschutz zu ändern. Auch die ehemalige Bundesjustizministerin Herta Däubler-Gmelin (SPD) wollte wissen, wieso das Forschungsministerium eine Umfrage finanziert, die offensichtlich geltende Schutzstandards verändern will.

### ***Der IVF-Tourismus blüht***

Der bioethische Fragenkatalog aus Bochum orientiert sich am internationalen Standard der Fortpflanzungsmedizin. Ein Preisnachlass für eigene Behandlungszyklen ist beispielsweise in Großbritannien möglich, wenn Eizellen für andere, befruchtungswillige Paare oder die Forschung abgegeben werden. Das kommt einer Inwertsetzung des Frauenkörpers gleich.

Da viele Frauen nicht bereit zu sein scheinen, die gesundheitsgefährdende Prozedur einer Hormonbehandlung und Operation über sich ergehen zu lassen, wenn sie nicht selbst schwanger werden wollen, gibt es auch internationale Eizell-Programme mit Kliniken in Kreta, Bukarest oder Kiew. Dort werden arme Frauen mit Geld motiviert. Die Klonforschung, um Stammzellen zu fabrizieren, steigert den Bedarf ein Eizellen. Bekannt ist, dass der koreanische Forscher Hwang Woo Suk allein für seine – heute als Fälschung bekannten – Forschungen 2.061 Eizellen von 129 Frauen verbrauchte. (1) Der IVF-Tourismus blüht. Klinikketten in Spanien werben für ihre Behandlungen mit Billigfliegeranschluss und bei Studentinnen mit einer Aufwandsentschädigung von 600 bis 1.000 Euro an Universitäten und in Massenmedien für die Ei-Abgabe. In Brüssel oder Petersburg werden »Kundinnen« gelockt, mit integrierter Präimplantationsdiagnostik, Eizell»spende« oder Behandlungen für unverheiratete Paare. Michael Thaele, Vorstandsmitglied des Bundesverbandes reproduktionsmedizinischer Zentren, gibt offen zu, dass deutsche Mediziner/innen ausländische Zentren empfehlen und Frauen medizinisch vorbereiten, wenn sie im Ausland fremde Eizellen implantieren lassen oder die genetische Selektion in der Petrischale wollen. (<http://www.zeit.de/2007/04/M-Eizellenhandel>) Das Geschäft mit der Hoffnung wollen viele aber lieber im Inland machen. Öffentlich alimentierte Studien von konformen Ethikinstitutionen bieten dafür eine willkommene Unterstützung an.

### ***Aufforderung zum Verzicht***

Seit Jahren stehen Patientenverfügungen ganz oben auf der Agenda von Ethik-Kommissionen und interdisziplinären Gutachtergruppen und werden aktiv beworben. In den Bildern und Begriffen einer »seelelosen Apparatedizin«, »ärztlicher Bevormundung« und »institutioneller Willkür« und »ökonomischen Interessen« bekommt die Angst vorm Sterben, vor der unsicheren sozialen Lage im Alter und in Pflegebedürftigkeit Kontur. Diese Befürchtungen sind nicht aus der Luft gegriffen. Bedenklich aber ist, dass nicht soziale und politische Anstrengungen, sondern individuelle Willenserklärungen in Formularen die Machtprozeduren in Kliniken und Pflegeheimen bewältigen könnten.

Mittlerweile kursieren weit über zweihundert Broschüren, Anleitungshefte und Muster im Verfügungswesen. Seit Jahren gibt es parlamentarische Versuche, solche Willenserklärungen rechtsverbindlich zu machen. Bislang sind Patientenverfügungen ein »Behandlungswunsch«, den Vormundschaftsrichter, Ärzte und gesetzliche Betreuer interpretieren und folgen können aber nicht müssen. Der jüngste Vorschlag zu einem deutschen Patientenverfügungsgesetz wird von über 200 Parlamentarier/innen unterstützt.

([www.spdfraktion.de/cnt/rs/rs\\_datei/o,,8462,oo.pdf](http://www.spdfraktion.de/cnt/rs/rs_datei/o,,8462,oo.pdf))

Demnach soll der tödliche Behandlungsabbruch unabhängig vom Grundleiden des Betroffenen verbindlich umgesetzt werden. Was zählt ist die »Patientenautonomie«, die auch bei nicht tödlich verlaufenden Krankheiten gelte, zum Beispiel im Koma oder bei Demenz.

Viel ist von »Selbstbestimmung« die Rede, wenig von ökonomischen und sozialpolitischen Motiven der Protagonisten solcher Angebote in Landesärztekammer, Pflegeheimen, Seniorenverbänden oder Sterbehilfeverbänden. Dieses überstrapazierte Ideal passt zu einem Gesundheitswesen, das immer warenförmiger wird und in dem das Arzt-Patient-Verhältnis in eine Kunden-Dienstleister-Beziehung umgedeutet wurde. Es passt zu einer Gesellschaft, in der jede Zuversicht im Alter und bei Pflegebedürftigkeit versorgt und geachtet zu werden, verschwunden ist. Privat zu planen, private Vorsorge zu treffen für Rente und Krankenbehandlung, sind sozial erwünscht. Auch Patientenverfügungen werden als verantwortungsbewusstes Verhalten beworben. Aber: Es steht hier nicht weniger auf dem Spiel als das gesellschaftliche Tötungsverbot.

Mit den Verfügungsangeboten wird die ärztliche Behandlungspflicht *außerhalb* der Sterbephase beschränkt. Wenn einfache Behandlungen wie Antibiotika bei Lungenentzündungen oder Basisversorgungen wie die Sondenernährung unterlassen werden, dann ist das Ziel des Behandeln bzw. Unterlassens der Tod des Patienten, der gerade nicht stirbt, dessen Leben aber als »nicht mehr lebenswert« eingeschätzt wird.

### ***Tödliches Mitleid***

Hier soll nicht der Wunsch schwerkranker und verzweifelter Menschen moralisch oder ethisch in Frage gestellt werden. Die Probleme liegen nicht in individuellen, schweren, persönlich verantworteten Behandlungsgrenzen, die im Klinikalltag getroffen werden, sich manchmal und im Nachhinein als falsch oder als richtig erweisen. Die Probleme liegen in einer bürokratischen Medizin und einem Gesundheitswesen, in dem es auf die möglichst »effiziente« Verteilung von Geld ankommt. Und sie liegen in einer Gesellschaft, so analysiert der französische Philosoph Alain Badiou treffend, in der »das Leiden und der Verfall nicht als ‚würdig‘ gelten und nicht übereinstimmen mit dem glatten, jugendlichen, gut ernährten Bild, das wir uns vom Menschen und seinen Rechten machen. Wer sieht nicht, dass die ‚Debatte‘ über Euthanasie vor allem auf das radikale Fehlen einer Symbolisierung für Alter und Tod hinweist?« (2) Damit meint Badiou, dass alt, pflegebedürftig oder verwirrt zu sein, aus dem Spektrum der sozial akzeptablen Lebensweisen herausfällt. Sie passen nicht in das Bild des »willensfähigen« Individuums. Ein Leben in solcher Lage wird zunehmend rechtfertigungsbedürftig.

Experten aus Ökonomie und Ethik haben dazu öffentlich finanzierte Argumentationshilfen formuliert. Zum Beispiel der Ökonom Friedrich Breyer, der eine Studie mit dem Titel: »Altersbezogene Rationierung von Ge-

sundheitsleistungen im liberalen Rechtsstaat« durchführte. Er favorisiert das »Alter als Abgrenzungskriterium bei lebenserhaltenden Maßnahmen«. Seine Begründung für den altersbezogenen Ausschluss von medizinischen Leistungen: Er »beruht ganz wesentlich auf der Annahme, dass die Erwartungen auf zukünftigen Konsum die entscheidende Quelle für Lebensfreude sind. Je älter der Mensch bereits ist, desto weniger zukünftiger Konsum liegt noch vor ihm, umso weniger kann er noch gewinnen, wenn er seine augenblickliche Überlebenschance steigert.« (3) Mit Einführung von Budgets und diagnosebezogenen Abrechnungsschlüsseln in den Krankenhäusern werden Patient/innen in ökonomisch mehr oder weniger rentable Fälle unterschieden. Für die Pflegenden und Ärzte entstehen unter Umständen Dissonanzen zwischen berufsethischer Orientierung und den Zwängen, wirtschaftlich handeln zu sollen. Dort wo medizinisch-pflegerische und ökonomische Rationalität nicht in eins gehen, wird Entlastung gesucht. Eine Patientenverfügung, die Leistungsbegrenzungen als Wunsch des Patienten zum Ausdruck bringt, kann entlastend wirken und im Berufsalltag zum »tödlichen Mitleid« (Klaus Dörner) werden.

### **Soziale Ungleichheiten**

Die konkrete soziale Umgebung der Verfügenden spielt in Ethik-Gremien kaum eine Rolle – oder sie wird als ideales Familienmodell imaginiert. Diese Lage ist alles andere als eindeutig und entspricht keineswegs immer jenem harmonischen Familienideal, dass im Diskurs um Patientenverfügungen angeführt wird. Thomas Klie und Baldo Blinkert haben sich mit sozialer Ungleichheit und Pflege beschäftigt und festgestellt, dass die Sicherheit, im Alter und Pflegebedürftigkeit gut versorgt zu werden, brüchig wird. Wer arm ist und zumindest in Deutschland wenig sozialstaatliche Unterstützung bekommt, ist mit der Pflege ohne professionelle Dienste möglicherweise überfordert, braucht aber das Pflegegeld möglicherweise für die eigene spärliche Haushaltskasse. (4) Andere hoffen, wenigstens die eigene Alterssicherung über das Erbe des Pflegebedürftigen oder die eigenen Ersparnisse zu retten – und vermeiden teure Unterbringungen. Und was ist mit jenen Kranken und Betagten, die weder rechtzeitig Familien gegründet noch private Altersvorsorge betrieben haben? Einen Anspruch auf umfassende Versorgung am Lebensende gibt es nicht. Wer seine Familie nicht belasten will oder diesen sozialen Zusammenhang gar nicht hat, wird sich etwas »leichter« für den Versorgungsabbruch entscheiden.

Wenn der »Ressourcenverbrauch« als Leitlinie für therapeutisches wie pflegerisches Handeln etabliert ist – und das ist der Fall – kann »Leidvermeidung« zur allgemeinen Norm werden, die dann durchgesetzt ist, wenn sie auch individuell und familiär handlungsleitend geworden ist. Gerade in diesem Kontext ist die Rede von der »Apparatemedizin« als eine »nicht mehr loslassende Medizin« gefahrlos. (5) Es gibt eine solche Medizin, es gibt

aber auch umgekehrt soziale Sicherungssysteme, die immer mehr Menschen »loslassen« – erst Recht im Alter, bei Krankheit und wenig privater Risikoabsicherung. (6)

### *Uneinsichtige Akteure*

Behandlungsentscheidungen werden in Heimen oder Kliniken getroffen. Doch die Verantwortung für solche Entscheidungen wird über die dokumentierte Willensbekundung von Ärzten und Betreuern hin zu den Betroffenen verschoben, die sich in dieser Lage nicht mehr äußern können. Die Angaben in den Verfügungen sind notgedrungen diffus, und können auf dem Hintergrund der ökonomischen und sozialen Kontexte interpretiert werden. Bemerkenswert ist: Gerade die Pflegekräfte, die den Abbruch von Ernährungen oder das fiebrige Sterben mit einer unbehandelten Lungenentzündung ganz alltäglich begleiten müssen, werden in den diversen Gerichtsentscheidungen zu diesem Thema gar nicht gehört. Nicht selten waren es die Pflegenden, die den Behandlungsabbruch nicht befürworteten und deshalb über juristische Verfahren dazu verpflichtet werden.

Anders als immer dargestellt, sind die Patienten renitenter und uneindeutiger als man denken machen will. Nach 20 Jahren Werbung in den USA stellten ausgesprochene Befürworter des Verfügungswesens dar, dass nur sehr wenige, und selbst wenige der schwer Erkrankte, die ihren Tod absehen können, Patientenverfügungen ausfüllen. (7) Auch der Onkologe Stephan Sahm hat eine Studie vorgelegt, die zum Ergebnis kommt, dass gerade die Krebskranken keine rechtsverbindliche Verfügung wollen. (8)

Doch in den vielen Expertenkommissionen und Ethikräten ist weder die Beteiligung von Altenpflegerinnen noch nachdenklichen Ärzten oder Bürger/innen vorgesehen. Darüber werden nicht nur wichtige Akteure aus den politischen Entscheidungsprozessen und öffentlichen Meinungsbildungen herausgehalten, sondern auch die Kritik an den sozialen und sozialpolitisch gewollten Verhältnissen am Lebensende und in schwerer Pflegebedürftigkeit.

### **Autorin**

**Erika Feyerabend** ist Geschäftsführerin von BioSkop e.V., einem Forum zur Beobachtung der Biowissenschaften und ihrer Technologien.

Email: [info@bioskop-forum.de](mailto:info@bioskop-forum.de)

## Literaturangaben

---

- (1) Sexton, Sarah (2008): Klonforschung und ihr Bedarf an Eizellen. In: Das Argument. 2/195–203
- (2) Alain Badiou (2003): Ethik, Wien, 53
- (3) Friedrich Breyer/Carlo Schultheiss (2002): »Alter« als Kriterium bei der Rationierung von Gesundheitsleistungen. Eine ethisch-ökonomische Analyse. In: Thomas Gutmann/Volker H. Schmidt (Hg.): Rationierung und Allokation im Gesundheitswesen, Weilerswist, 143
- (4) Baldo Blinkert/Thomas Klie: Soziale Ungleichheit und Pflege. In: ApuZ 12-13/2008, 25-32
- (5) Enquetekommission Ethik und Recht der modernen Medizin. Zwischenbericht zur Patientenverfügung 2004, <http://dip.bundestag.de/btd/15/037/1503700.pdf>
- (6) Stefanie Graefe: Zwischen Wahlfreiheit und Entscheidungszwang. Zur Ökonomie des »entlastenden« Sterbens. In: Prokla 148, 2007, Nr.3, 421-438
- (7) Angela Fagerlin und Carl E. Schneider: Enough (2004). The Failure of the Living Will, in: Hastings Center Report, March-April 2004, 30-43
- (8) Stephan Sahm (2006): Sterbebegleitung und Patientenverfügung. Ärztliches Handeln an den Grenzen von Ethik und Recht, Frankfurt/New York

## Redaktion Newsletter

---

Stiftung MITARBEIT

Wegweiser Bürgergesellschaft

Redaktion Newsletter

Bornheimer Str. 37

53111 Bonn

E-Mail: [newsletter@wegweiser-buergergesellschaft.de](mailto:newsletter@wegweiser-buergergesellschaft.de)