

» FORUM BIOETHIK

Äußerungspflicht zur Organspende?

Am 27. Oktober 2010 hat der Deutsche Ethikrat im Rahmen seiner öffentlichen Abendveranstaltung *Forum Bioethik* darüber diskutiert, inwieweit der Staat verlangen kann, dass sich jeder zur Organspende erklärt.

|| Peter Neuhaus, Direktor der Klinik für Allgemein-, Visceral- und Transplantationschirurgie der Charité in Berlin, berichtete eingangs über die bisherige Entwicklung der Transplantationsmedizin und ihre Perspektiven. So habe sich in den letzten Jahren gezeigt, dass Organempfänger nicht nur eine größere Überlebenschance hätten, sondern auch „eine ungleich höhere Lebensqualität, Leistungsfähigkeit und Lebensfreude“ entwickelten. Ein weiterer Trend sei, dass das Alter der Organspender deutlich ansteige. Im Falle der Lebertransplantation habe sich das mittlere Organspendealter in den vergangenen Jahren sogar verdoppelt, weil die Leber ein sich regenerierendes Organ ist und somit auch ältere Menschen als Spender infrage kommen. Verglichen mit anderen europäischen Ländern bewege sich Deutschland bezüglich des Aufkommens der postmortalen Organspende mit knapp 15 pro Million Einwohner jedoch im unteren Drittel. Um dieses Problem zu bewältigen und die wissenschaftliche Entwicklung



Podiumsdiskussion mit Prof. Dr. phil. Weyma Lübke, Prof. Dr. iur. Hans Lilie, Annette Widmann-Mauz MdB, Prof. Dr. med. Dr. phil. Dr. theol. h. c. Eckhard Nagel, Marita Donauer und Jutta Riemer (v. l.)

der Transplantationsmedizin voranzubringen, sprach sich Neuhaus dafür aus, die Transplantationen stärker in größeren Zentren zusammenzuführen, und forderte die Politik auf, sich an diesem Vorhaben zu beteiligen.

Thomas Breidenbach, Geschäftsführender Arzt der Deutschen Stiftung Organtransplantation (Region Mitte), ergänzte diesen Sachstandsbericht aus der praktischen Per-

spektive der Organspende. Als Ursachen für die niedrige Zustimmungsrates der Angehörigen benannte Breidenbach die Befürchtungen, dass Ärzte nicht mehr alles in ihrer Macht Stehende tun könnten, um das Leben des Angehörigen zu retten, aber auch die Angst vor Organhandel und die unterschiedliche rationale und emotionale Wahrnehmung des Hirntods. Um langfristige >

WEITERE THEMEN:

» ÖFFENTLICHE SITZUNG

SEITE 3 Gewebeerstellung im Labor

» TAGUNG IN HAMBURG

SEITE 4 Demenz – Ende der Selbstbestimmung

» INTERNATIONALES

SEITE 7 Treffen der nationalen Ethikräte der EU

» IN EIGENER SACHE

SEITE 7 Arbeitsprogramm 2011



Prof. Dr. med. Dr. phil. Dr. theol. h. c. Eckhard Nagel, Prof. Dr. med. Peter Neuhaus (obere Reihe v. l.), Prof. Dr. phil. Weyma Lübbecke, Dr. med. Thomas Breidenbach (untere Reihe v. l.)

psychische Belastungen zu vermeiden, sei daher ein kompetenter und behutsamer Umgang mit den Angehörigen wichtig, denn „ein zu schnelles Ja kann genauso falsch sein wie ein zu schnelles Nein“.

Ethische Bedenken

Weyma Lübbecke, Mitglied des Deutschen Ethikrates, referierte zu ethischen Implikationen der Äußerungspflicht zur Organspende. Ihrer persönlichen Einschätzung zufolge komme die bisherige öffentliche Diskussion, zu der sie auch die Stellungnahme des früheren Nationalen Ethikrates „Die Zahl der Organspenden erhöhen – Zu einem drängenden Problem der Transplantationsmedizin in Deutschland“ zählte, „einer massiven öffentlichen moralischen Nötigung gleich, sich zur postmortalen Organspende bereit zu erklären“. Dies sei mit der gleichzeitig vertretenen These kaum zu vereinbaren, dass auch die Entscheidung, nicht zu spenden, unbedingt zu respektieren sei. Sie hob hervor, dass man eine rechtliche Äußerungspflicht zur Organspende nicht etablieren könne, ohne zu fragen, was im Falle der Nichtäußerung passieren solle. Sie kritisierte die These, derzufolge man aus der Nichtäußerung – auch nach staatlich begleiteter Beschäftigung mit der Thematik – auf eine Zustimmung schließen könne. Unter Bezugnahme auf die „Goldene Regel“, die besagt, dass man zu Leistungen, die man von anderen erwartet oder erhofft,

auch selbst bereit sein sollte, führte sie aus: „Die zu wahrende Reziprozität ist die Wechselseitigkeit des Respekts für die persönliche Entscheidung, nicht die Wechselseitigkeit der Spendebereitschaft.“

Mutmaßlicher Wille

In der folgenden, von Ratsmitglied Eckhard Nagel moderierten Podiumsdiskussion wurde vor allem die Frage erörtert, inwieweit man vom Einzelnen eine Äußerung zur Organspende erwarten kann.

Als Angehörige eines Organspenders plädierte Marita Donauer aus eigener Erfahrung dafür, sich zu erklären. Ihre Überzeugung brachte sie auf die Formel: „Ich kann nicht nicht antworten.“ Somit bestehe für einen Angehörigen die Pflicht zur Äußerung,

auch wenn es für diesen schwierig sei, den mutmaßlichen Willen des Verstorbenen exakt zu bestimmen.

Annette Widmann-Mauz (MdB), Parlamentarische Staatssekretärin beim Bundesminister für Gesundheit, zufolge ist eine Spende ein altruistisches Geschenk, das man nicht erwarten könne. Es dürfe „keine Pflicht zur Spende und keine Pflicht zur Äußerung geben“. Vielmehr müssten andere Instrumente mobilisiert werden, die es den Menschen erleichtern, eine Entscheidung zu treffen.

Organisatorische Mängel

Hans Lilie, Inhaber des Lehrstuhls für Strafrecht, Strafprozessrecht, Rechtsvergleichung und Medizinrecht der Universität Halle-Wittenberg, sieht auf jeden Fall tieferen Erörterungsbedarf, weil sich die Äußerungspflicht verfassungsrechtlich nicht herleiten lasse. Lilie zeigte sich davon überzeugt, dass es gleichgültig sei, für welches Modell – Zustimmungslösung oder Widerspruchslösung – man sich entscheide, solange die organisatorischen Mängel im Bereich der Transplantationsmedizin nicht behoben würden.

Jutta Riemer, Vorsitzende des Vereins Lebertransplantierte Deutschland e. V. schätzte ein, dass es für die Betroffenen in erster Linie wichtig sei zu wissen, dass die Organspende auf freiwilliger Basis zustande gekommen sei. Mit Blick auf die übereinstimmend befürwortete Aufklärungspflicht sei ein flächendeckendes, abgestimmtes Konzept erforderlich.

In der anschließend für das Publikum geöffneten Diskussion wurde ein geregelter formales Äußerungsverfahren auf der Basis der Freiwilligkeit vorgeschlagen, von verschiedenen Seiten die Widerspruchsregelung oder gar die Solidarpflicht zur Organspende gefordert. Außerdem bedürfe es einer breiten öffentlichen Diskussion, in die alle, auch die kontroversen Argumente einfließen.

In seiner Plenarsitzung am folgenden Tag hat der Ethikrat beschlossen, eine Arbeitsgruppe einzurichten, die Empfehlungen bezüglich einer möglichen Äußerungspflicht erarbeiten soll. (FI) ||

INFO

» FRÜHERE EMPFEHLUNG

Nationaler Ethikrat

Die Zahl der Organspenden erhöhen – Zu einem drängenden Problem der Transplantationsmedizin in Deutschland. Stellungnahme. Berlin: 2007. Auch online im Internet: http://www.ethikrat.org/dateien/pdf/Stellungnahme_Organmangel.pdf

» QUELLE

Präsentationen, Referate und Protokolle sind unter <http://www.ethikrat.org/veranstaltungen/forum-bioethik/aeusserungspflicht-zur-organspende> abrufbar.

>> ÖFFENTLICHE SITZUNG

Gewebeherstellung im Labor

Seit Juli 2010 ist Heike Walles Mitglied des Deutschen Ethikrates. In der öffentlichen Plenarsitzung am 28. Oktober 2010 berichtete sie über ihre Forschung zur künstlichen Herstellung menschlichen Gewebes.

|| Ziel des *Tissue Engineering* sei erstens die Aufklärung der grundsätzlichen Mechanismen und Funktionen in gesundem und erkranktem Gewebe und zweitens die Entwicklung biologischer Ersatzgewebe aus körpereigenen Zellen zur Unterstützung oder zum Ersatz von geschädigten oder ausgefallenen Gewebe- oder Organfunktionen, erklärte Walles zur Einführung.

Bis zur synthetischen Herstellung therapeutisch einsetzbarer komplexer Ersatzgewebe werde zwar noch einige Zeit vergehen, erste Erfolge gebe es jedoch bereits bei der Transplantation künstlich hergestellter Haut, Knorpel und Luftröhren. In der Forschung wiederum könnten im Labor gezüchtete Gewebe viele Tierversuche ersetzen und damit verlässlichere Ergebnisse liefern, da es sich um menschliches Zellmaterial handle, das sich im Unterschied zu entfernter verwandten Versuchstieren eher so verhielte wie Zellen und Gewebe in späteren Patienten.

Die Züchtung von Gewebe besteht grundsätzlich aus drei Schritten: Körperzellen werden zuerst isoliert, dann in Labor kultiviert und vermehrt und schließlich mithilfe von Bioreaktoren und dreidimensionalen Trägerstrukturen dazu gebracht, in die gewünschte Form und Struktur zu wachsen.

Zur Herstellung von Kunsthaut etwa kultivieren Walles und ihr Team zunächst den in tieferen Hautschichten vorherrschenden Zelltyp – sogenannte Fibroblasten – in einem Kollagengel und fügen am zweiten Tag eine Schicht von Keratinozyten hinzu, die Zellen, aus denen die äußere Hautschicht gebildet wird. Nach zwei Wochen haben die Zellen ein Gewebe gebildet, das natürlicher Haut ähnlich genug ist, um in verschiedenen Experimenten eingesetzt zu werden. Hierzu gehören Tests zur Hautverträglichkeit und Wirksamkeit neuer Medikamente und anderer Substanzen, Wundheilungsstudien und die Untersuchung von Infektionsvorgängen oder Hauttumoren.

Bei der Herstellung von Gewebe mit komplexerer dreidimensionaler Struktur nannte Walles die Blutgefäßversorgung als eine große Herausforderung. Man kön-

ne zwar die natürliche Gefäßbildung mit Wachstumsfaktoren stimulieren, aber das dauere erstens sehr lange und funktioniere zweitens nur für sehr kleine Blutgefäße. Auch wenn man stattdessen künstliche mikrovaskuläre Netzwerke einsetze und diese dann mit lebenden Endothelzellen besiedele, läge die Obergrenze derzeit bei Gefäßen mit einem Durchmesser von nur drei Millimetern.

Dennoch verzeichnet Walles Erfolge bei der Züchtung komplexerer Gewebe. Mithilfe der in ihrer Arbeitsgruppe entwickelten Technik BioVaSc (*biological vascularised scaffold*) haben Walles und ihr Team ein Leber-Testsystem „in der Größe einer Nürnberger Rostbratwurst“ mit funktionierenden Gallengängen entwickelt, ein Trachea-Testsystem, das die Bedingungen innerhalb der Atemwege simuliert, sowie ein Darm-Testsystem, an dem die Aufnahme von Wirkstoffen über die Darmschleimhaut untersucht werden können. Auch die künstlichen Luftröhren, die in ersten klinischen Studien erfolgreich bei Patienten eingesetzt werden konnten, wurden mit dem BioVaSc-Verfahren erzeugt.

Bei dem Verfahren kommt als Trägerstruktur Schweinedarm zum Einsatz, der von allen tierischen Zellen befreit worden ist. Auf diesem Gerüst wachsen dann die menschlichen Zellen im Bioreaktor mithilfe passender Wachstumsfaktoren.

Als weiteren Einsatzbereich des *Tissue Engineering* nannte Walles die personalisierte Medizin. Momentan werden Methoden entwickelt, um zukünftig aus dem Gewebe eines Krebskranken ein patientenspezifisches Tumormodell zu züchten, das dann für weitere Diagnostik und Medikamententests eingesetzt werden kann, um die Therapie für diesen konkreten Patienten zu optimieren.

In der anschließenden Diskussion mit den anderen Mitgliedern des Deutschen Ethikrates schätzte Walles das *Tissue Engineering* grundsätzlich als ethisch unbedenklich ein und betonte das Potenzial des Ansatzes, den Einsatz von ethisch umstritteneren Techniken zu reduzieren. Dies gelte nicht



Prof. Dr. rer. nat. Heike Walles

nur für den Ersatz von Tierversuchen durch menschliches Zuchtgewebe, sondern künftig womöglich auch für den Bereich der Transplantationsmedizin, falls Gewebe aus dem Labor Spenderorgane und -gewebe ersetzen könne.

Problematisch sei aus ihrer Sicht hingegen die aktuelle rechtliche Regulierung der Forschung. *Tissue Engineering* falle weitgehend unter das Arzneimittelrecht, das nicht optimal an die Arbeit mit lebenden Zellen angepasst sei. „Wir haben wahnsinnige Gesetzeshürden, um das Ersatzpotenzial unserer Gewebe zu zeigen“, so Walles.

Befragt zum längerfristigen Potenzial des *Tissue Engineering* sagte Walles, komplette Organismen werde man wohl nie mit so einer Technik herstellen können: „Das ist zu komplex. Wir können im Moment nur fünf Zelltypen gemeinsam kultivieren; im Menschen gibt es aber über 1.000 unterschiedliche Zelltypen, die sich komplex über einen langen Zeitraum entwickeln.“ (Sc)

>> QUELLE

Präsentation und Protokolle der öffentlichen Sitzung sind unter <http://www.ethikrat.org/sitzungen/2010/dokumente-plenarsitzung-28-10-2010> abrufbar.

» ÖFFENTLICHE TAGUNG

Demenz – Ende der Selbstbestimmung?

Über 300 Besucher waren am 24. November 2010 in die Hamburger Handwerkskammer gekommen, um die Tagung zum Thema „Demenz – Ende der Selbstbestimmung?“ zu verfolgen.

|| Der Deutsche Ethikrat hatte es sich mit seiner Tagung zur Aufgabe gemacht, den Blick auf die Möglichkeiten zu lenken, den Willen von Menschen mit Demenz besser wahrzunehmen sowie sie in ihrer Selbstbestimmung und Äußerungsfähigkeit auch dann zu unterstützen und zu respektieren, wenn diese eingeschränkt sind.

Nach der Eröffnung der Tagung durch den Vorsitzenden des Deutschen Ethikrates, Edzard Schmidt-Jortzig, dankte Angelika Kempfert, Staatsrätin der Hamburger Behörde für Soziales, Familie, Gesundheit und Verbraucherschutz, in einem Grußwort dem Ethikrat, dass er das Thema Demenz zu einem seiner Arbeitsschwerpunkte erklärt habe. Sie würdigte damit den wertvollen Beitrag, den der Ethikrat leiste, diese schwere Erkrankung in den Fokus der öffentlichen Diskussion zu rücken.

Auch der Moderator der Tagung, Ratsmitglied Michael Wunder, betonte die Aktualität der Thematik. Insbesondere gehe es um den Paradigmenwechsel, sich in der Demenzdebatte weniger an den Defiziten als vielmehr an den Potenzialen zu orientieren und zu veranschaulichen, dass die Betroffenen in der Mitte der Gesellschaft leben können und sollen.

Ursula Lehr, Bundesministerin a. D. und Vorsitzende der Bundesarbeitsgemeinschaft der Senioren-Organisationen BAGSO e. V., beschrieb zunächst den Kontext, in dem sich Fragen im Hinblick auf die Demenz ergeben: „Wir haben eine zunehmende Langlebigkeit – freuen wir uns darüber –, aber sehen wir gleichzeitig darin eine Herausforderung für jeden Einzelnen und die Gesellschaft! Und verschließen wir unsere Augen nicht vor der Tatsache, dass mit zunehmendem Lebensalter die Möglichkeit demenzieller Erkrankungen steigt.“ Eine der Herausforderungen sei, die Lebensqualität auch in der letzten Lebensphase und insbesondere auch für demenziell erkrankte Menschen zu sichern und das Altern in Würde zu gestalten. Eine



Dr. phil. Angelika Kempfert (oben), Dr. phil. Michael Wunder, Prof. Dr. phil. Dr. h. c. Ursula Lehr (mittlere Reihe v. l.), Prof. Dr. phil. Andreas Kruse und Prof. Dr. phil. Dr. med. Rolf-Dieter Hirsch (untere Reihe v. l.)

besondere Rolle spiele dabei die Stärkung der professionellen Hilfe, Pflege und Versorgung sowie die Früherkennung und die Prävention durch körperliche, seelisch-geistige und soziale Aktivität.

Für ein tieferes Verständnis von Lebensqualität sowie der Fähigkeiten zur Selbstbestimmung seien, so Andreas Kruse, Direktor des Instituts für Gerontologie der Universität Heidelberg, drei anthropologische Merkmale bedeutsam: die Selbstaktualisierung als Möglichkeit des Psychischen, sich in den verschiedenen Qualitäten der Persönlichkeit auszudrücken, die Selbstverantwortung, in der der Betroffene sich selbst als Handelnden

wahrnimmt, und die Generativität, verstanden als das Motiv, etwas für andere zu tun, sich in andere hineinzusetzen. Selbst an fortgeschrittener Demenz erkrankte Menschen verfügten noch über eine, wenngleich begrenzte Selbstbestimmungsfähigkeit und könnten bei entsprechender Kommunikations- und Umgebungsgestaltung in vielerlei Hinsicht Verantwortung für ihr Leben übernehmen. Kruse zufolge kommt es darauf an, die emotionalen, sozial-kommunikativen und alltagspraktischen Fähigkeiten von demenziell Erkrankten als Ressourcen zu erkennen. Indem man jede Form der Eigenaktivität und Empathie aufgreife und



Über 300 Besucher kamen in die Handwerkskammer Hamburg zur öffentlichen Veranstaltung

positiv zu verstärken versuche, könne man die Fähigkeit von Demenz-Betroffenen fördern und nutzen. Anhand der Studien des Instituts für Gerontologie in Heidelberg zeigte Kruse Möglichkeiten der rehabilitativen und pflegerischen Intervention mit dem Ziel der Förderung von Lebensqualität auf.

Rolf-Dieter Hirsch, Chefarzt der Abteilung Gerontopsychiatrie der Rheinischen Landesklinik Bonn, setzte sich in seinem Vortrag mit dem Thema „Forschung mit Menschen mit Demenz“ auseinander. Er konstatierte, dass man derzeit noch nicht in der Lage sei, den Verlauf jeder einzelnen Demenz nachhaltig zu beeinflussen, zumal sich die Ursachen und Behandlungsmöglichkeiten der unterschiedlichen Demenzen vermutlich stark voneinander unterschieden. Die Forschung müsse sich daher verstärkt der Krankheitsentstehung, Behandlung, Rehabilitation und Prävention zuwenden. Er plädierte zudem für eine biopsychosoziale Sichtweise, die Demenzen ganzheitlich und in ihrer Diversität wahrnimmt, und eine Forschung, an der alle wissenschaftlichen Disziplinen beteiligt werden. Zum gegenwärtigen Zeitpunkt würden Demenzen leider immer noch zu sehr unter dem Gesichtspunkt einer rein organischen Erkrankung gesehen, beforscht und behandelt. Ansätze, die individuelle Vielfalt der Betroffenen auch in der Forschung mehr zu berücksichtigen, gebe es insbesondere in der Gerontopsychiatrie und

INFO

» PHASEN DER DEMENZ

In **Phase 1** zeigen Betroffene ein schwaches Erinnerungsvermögen für kurz zurückliegende Ereignisse. Sie haben Probleme, Neues zu erlernen, neigen dazu, sich in fremder Umgebung zu verirren, sind zerstreut, ihr Sprach- und Urteilsvermögen ist gestört, ebenso das zeitliche und räumliche Vorstellungsvermögen. Typisch sind außerdem Antriebschwäche, Schwierigkeiten, komplexe Tätigkeiten zu erledigen. Ihre Fähigkeit, sich selbst zu versorgen, nimmt ab. Motorik und Gefühlsempfindung sind dagegen unauffällig.

In dieser Phase neigen die Betroffenen 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.

Es ist erforderlich, Betroffene mit einer wohlwollenden Atmosphäre zu umgeben und genügend Zeit zu investieren.

Für **Phase 2** sind bereits tief greifende 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.

den Pflegewissenschaften. Hirsch betonte, Forschung mit Menschen mit Demenz müsse immer berücksichtigen, dass manche von ihnen in einem späteren Stadium der Erkrankung nicht mehr einwilligungsfähig und daher besonders zu schützen seien. In diesen Fällen halte er nur Forschungsinterventionen für vertretbar, deren Ergebnisse für die Gesundheit der Betroffenen von unmittelbarem Nutzen sind oder sein können.

Margot Lucke, ehemalige Gutachterin des Medizinischen Dienstes der Krankenversicherung Niedersachsen, blickte auf die

Sie sind oft ruhe- und rastlos, gereizt und misstrauisch. Sie ziehen sich zunehmend in ihre eigene Welt zurück, die den Mitmenschen kaum mehr mitteilbar 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 schwerster geistiger Abbau, der sich in Satz- und Wortwiederholungen, in Situations- und Personenverkennerung äußert, der Verlust der Fähigkeit zu lächeln, Apathie oder Halluzinationen. Hinzu kommen oft auch körperliche Störungen wie Inkontinenz, Schluckstörungen, Gehstörungen, Dekubitus u. a. In diesem Stadium der Demenz sind die Betroffenen vollständig von der Zuwendung anderer Personen abhängig.

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

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

Pflege demenziell erkrankter Menschen im häuslichen und stationären Bereich. Sie betonte nachdrücklich, Demenz werde zum Ende der Selbstbestimmung führen, wenn es nicht durch aufeinander abgestimmte Maßnahmen gelänge, den Bedürfnissen der Erkrankten und des betreuenden Umfeldes gerecht zu werden. Angehörige seien den mit der ambulanten Pflege verbundenen Anforderungen oft nicht gewachsen, ihr Wissen um entlastende Angebote sei begrenzt und der Zugang zu diesen häufig nicht bekannt. In diesem Zusammenhang



Gesprächsrunde „Wir sprechen für uns selbst!“ mit Prof. Dr. phil. Volker Gerhardt, Christian Zimmermann, Peter Wißmann und Helga Rohra (v. l.). Dr. med. Margot Lucke (rechts oben) und Prof. Dr. phil. Dr. h. c. mult. Otfried Höffe (rechts unten)

betonte Lucke die zentrale Rolle der Pflegekassen, die neben dem Auftrag, Pflege zu sichern, auch den Auftrag der umfassenden Pflegeberatung haben, welcher auch aufsuchende Beratung und individuelle Schulung im häuslichen Bereich beinhalte.

In der stationären Pflege seien nur wenige Einrichtungen in der Lage, die besonderen Bedürfnisse von Menschen mit Demenz in vollem Umfang zu erkennen und mit geeigneten Konzepten deren Selbstbestimmung zu wahren. Geeignetes Personal und geriatrisch bzw. gerontopsychiatrisch versierte Hausärzte fehlten. Zudem binde die geforderte Dokumentation nach Pflegestandards mehr als 30 Prozent der Arbeitszeit der gut ausgebildeten Pflegekräfte. Lucke schlug vor, motivierte Pensionäre zu mehr bürgerschaftlichem Engagement zu bewegen, Hausärzte verstärkte für die Diagnostik, Therapie und Betreuung von Menschen mit Demenz zu qualifizieren und ein Pflegepraktikum in die Medizinerbildung zu integrieren. Sie wies darauf hin, dass „die Wahrnehmung der krankheitsspezifischen Verhaltensweisen, ihre Deutung, Einordnung und die daraus abzuleitenden Reaktionen erlernt und geschult werden müssen – das gilt für Ärzte, professionell Pflegenden sowie Laienpfleger gleichermaßen.“

Im anschließenden Beitrag kamen die Betroffenen selbst zu Wort. Die Gesprächsrunde mit Peter Wißmann, dem Leiter der Demenz Support Stuttgart und Stellvertretenden Vorsitzenden der Aktion Demenz e. V., der ehemaligen Übersetzerin und Demenz-Betroffenen Helga Rohra, und dem früheren Unternehmer und Alzheimer-

Betroffenen Christian Zimmermann war mit dem Titel „Wir sprechen für uns selbst!“ überschrieben. Im Gegensatz zu den meisten Menschen mit Demenzdiagnose, die sich scheuen, öffentlich darüber zu sprechen, wenden sich Rohra und Zimmermann offensiv an die Öffentlichkeit, weil Demenz vor allem eine soziale Erfahrung sei. Nach dem Schock der Diagnose haben sie ihre Situation angenommen und wollen anderen Betroffenen mit ihrem öffentlichen Auftreten Mut machen. So erklärte Zimmermann: „Es gibt ein Leben nach der Diagnose“, und Rohra formulierte, sie wolle „aus dem Schatten treten“. Beide wünschten sich, dass man die Betroffenen neben der professionellen Pflege, den Angehörigen und bürgerschaftlich engagierten Menschen als vierten Akteur in den Umgang mit Demenzerkrankungen integrieren sollte.

Otfried Höffe, Leiter der Forschungsstelle Politische Philosophie an der Universität Tübingen und Präsident der Nationalen Ethikkommission der Schweiz, referierte über das Thema „In Würde altern“. Bei seiner Betrachtung des Alters warf er einen Blick zurück in die Geschichte und stellte fest, dass weder das Altern noch die Reflexion darüber und auch nicht die Entwicklung von Strategien, die damit verbundenen Herausforderungen zu meistern, neu, sondern bereits in der vorakademischen Altersforschung, beginnend in der Antike, zu finden seien. Die vorakademische Altersforschung lege „deutlichen Wert auf den Gewinn einer nicht mehr funktionalen Betrachtung“. Dies unterscheidet sie von der gegenwärtigen Diskussion in Gesellschaft und Politik, die

die Frage in den Fokus rücke, „wie man das Altern und die Alten möglichst effektiv zunächst in die Berufswelt und die Sozialwelt, später in die Welt von Alten- und Pflegeheimen integriert.“ Die Auseinandersetzungen mit Altern und Alter durch Cicero, Voltaire, Jacob Grimm, Ernst Bloch und Hermann Hesse zeigten, so Höffe, dass man das Altern lernen könne und müsse. Für den „Ablauf des Lernprozesses ‚auf menschenwürdige Art alt zu werden‘ (Hesse)“, schlug Höffe drei Phasen vor: „resignatives Altern“, „abwägend-integratives Altern“ und „kreatives Altern“, wobei die Abfolge der Phasen nicht linear sein müsse. Mit Blick auf die Frage nach der Selbstbestimmung von Menschen mit Demenz hielt Höffe fest, man müsse einerseits das Prinzip Selbstbestimmung nicht zu anspruchsvoll verstehen und auch einen komparativen Begriff bilden, andererseits seien die Dokumente früherer Selbstbestimmung, die Patientenverfügungen, zu akzeptieren.

Den Abschluss der Veranstaltung bildete eine Podiumsdiskussion zwischen Ursula Lehr, Otfried Höffe, Helga Rohra, Peter Wißmann und Johannes Schröder, Leiter der Sektion Gerontopsychiatrie der Universitätsklinik Heidelberg. Das Publikum konnte sich im Verlauf der Tagung über Publikumsanwälte an den Diskussionen beteiligen. Im Mittelpunkt des allgemeinen Interesses standen Fragen nach der Einbindung der Expertise der Angehörigen, der Verzahnung der medizinischen Fachdisziplinen, der Qualifikation der Betreuer, der fachärztlichen Versorgung in Pflegeheimen, der Fortbildung von Hausärzten und alternativen Wohnformen.

Am Rande der Tagung war die Fotoausstellung „Alzheimer – eine andere Welt“ von Claudia Thoelen zu sehen. Ihre Fotografien sind eine eindrucksvolle Annäherung an Menschen mit Demenz, die allzu leicht als ganz in ihrer eigenen Welt lebend erscheinen.

Der Ethikrat wird die gewonnenen Anregungen aufgreifen und in seine Stellungnahme zum Thema Demenz einfließen lassen.

(Fl, Be)

» QUELLE

Präsentationen, Referate und Protokolle der Tagung sind unter <http://www.ethikrat.org/veranstaltungen/auswertige-veranstaltungen/demenz-ende-der-selbstbestimmung-abrufbar>.

»» INTERNATIONALES

Treffen der nationalen Ethikräte der EU

Am 28. und 29. Oktober 2010 fand das 16. Forum der nationalen Ethikräte der EU-Mitgliedstaaten (NEC-Forum) in Brüssel statt.

|| Das 16. NEC-Forum wurde vom Belgischen Komitee für Bioethik ausgerichtet, da Belgien im zweiten Halbjahr 2010 die EU-Ratspräsidentschaft innehat.

Zu Beginn des zweitägigen Treffens kamen die Vertreter der nationalen Ethikräte zu einer gemeinsamen Sitzung mit der *European Group on Ethics* (EGE) zusammen, um die Rolle der Ethik im europäischen Vergleich zu diskutieren. Im Anschluss an die gemeinsame Sitzung mit der EGE folgte das 16. NEC-Forum. Dieses wurde verstärkt partizipativ gestaltet, um einen möglichst intensiven Austausch zwischen den Vertretern der nationalen Ethikräte zu ermöglichen. Hierzu konnten die Teilnehmer zwischen drei Workshops wählen:

Kommerzialisierung des menschlichen Körpers

Unter der Leitung der belgischen Ratsmitglieder Prof. Sigrid Sterckx und Prof. Ernst Heinen befasste sich die erste Arbeitsgruppe mit der Problematik der Vermarktung des menschlichen Körpers. Im Mittelpunkt der Diskussion stand die Frage, inwieweit eine Kommerzialisierung menschlicher Körpermaterialien zulässig sein sollte. Einige Teilnehmer betonten, dass in diesem Zusammenhang eine Unterscheidung zwischen dem „sozialen Körper“ und dem „biologischen Körper“ wichtig sei. Eine Keimzellspende betreffe beispielsweise den „sozialen Körper“, während Milch oder Blut dem „biologischen Körper“ zugeordnet seien. Die Spende von Materialien des „biologischen Körpers“ sei weniger problematisch. Zudem wurden grundsätzliche ethische Zweifel an einem System der Kommerzialisierung menschlicher Körpermaterialien geäußert, da kommerzielle Anreize nur dann erfolgreich seien, wenn große soziale Ungleichheit bestehe.

Sterbehilfe

Der zweite Workshop zum Thema Sterbehilfe wurde von Prof. Yvon Englert und Gilles Genicot geleitet. Die Teilnehmer diskutierten,

inwieweit Sterbehilfe in den unterschiedlichen Ländern erlaubt sei und ob sich die öffentliche Meinung in dieser Frage verändert habe. In den meisten europäischen Ländern sei die Sterbehilfe verboten, es gebe nur wenige Ausnahmen wie die Niederlande, Belgien, Luxemburg und die Schweiz. Die Legalisierung in diesen Ländern habe die Diskussion und Reflexion in Europa stark beeinflusst. Inzwischen stehe die Öffentlichkeit der Sterbehilfe verstärkt positiv gegenüber, während die Mehrheit der Ärzte diese eher ablehne.

Präimplantationsdiagnostik

Die dritte Arbeitsgruppe diskutierte unter der Leitung von Prof. Inge Liebaers und Prof. Geneviève Schamps ethische Fragen hinsichtlich der Präimplantationsdiagnostik (PID). Im Vordergrund stand die Frage, unter welchen Bedingungen und in welchen Fällen die Präimplantationsdiagnostik zum Einsatz kommen dürfe. Die Teilnehmer vertraten diesbezüglich unterschiedliche Ansichten. Während die einen die PID ablehnten, um den Embryo zu schützen, betonten die anderen, dass die PID für die Mutter weniger belastend sei als eine Pränataldiagnostik und mögliche Abtreibung im Falle einer genetischen Schädigung des Embryos.

Sehr kontrovers wurde auch die Frage diskutiert, ob es erlaubt sein sollte, die PID zur Erzeugung eines sogenannten „Rettungsgeschwisterkindes“ als möglichen Gewebespende für ein schwer erkranktes älteres Geschwisterkind einzusetzen. Einige Teilnehmer sprachen sich dafür aus, dies zu verbieten, da sie eine Instrumentalisierung des Embryos befürchteten. Die Befürworter dieses Verfahrens entgegneten, es steigere den Wert des Embryos, dass dieser Leben retten könne. Zudem gebe es viele Gründe, weshalb Menschen Kinder bekämen, und es handle sich dabei oft um eine Art Instrumentalisierung.

Die Teilnehmer stimmten darin überein, dass in jedem Fall eine ausführliche, qualifizierte Beratung notwendig sei und dass es nicht allein von den Kosten abhängen dürfe, welche Technik eingesetzt werde. (Su) ||

IN EIGENER SACHE

»» ARBEITSPROGRAMM 2011

In seiner Sitzung am 25. November 2010 diskutierte der Ethikrat auch über die Fortschreibung des Arbeitsprogramms für das Jahr 2011.

Angesichts der intensiven gesellschaftlichen und politischen Debatte über eine neue gesetzliche Regelung zur Präimplantationsdiagnostik beschloss der Ethikrat, dieses Themas prioritär vor allen anderen Themen zu behandeln und die ursprünglich für Mitte 2011 geplante Stellungnahme bereits bis Ende Februar abschließend zu bearbeiten. Damit soll ermöglicht werden, dass die Stellungnahme des Ethikrates den Abgeordneten des Deutschen Bundestages vorliegt, wenn über dieses Thema im Frühjahr im Parlament debattiert werden soll. Die für diese Stellungnahme zuständige Arbeitsgruppe wird ihre Arbeit danach unmittelbar fortsetzen und sich dem größeren Themenbereich der Fortpflanzungsmedizin zuwenden.

Im Nachgang zu seinem Forum Bioethik „Äußerungspflicht zur Organspende“ hatte der Ethikrat bereits in der Plenarsitzung im Oktober 2010 beschlossen, die Anregungen aus der Veranstaltung aufzugreifen und eine Empfehlung bezüglich einer Äußerungspflicht zur Organspende zu erstellen. Hierzu wurde eine Arbeitsgruppe eingerichtet, die ihre Tätigkeit zum Jahresbeginn 2011 aufnehmen wird. Aufgrund der bereits laufenden Arbeiten zu den Themen Mensch-Tier-Mischwesen sowie Demenz und Selbstbestimmung traf der Ethikrat darüber hinaus keine Entscheidungen zur Bearbeitung neuer Themen.

Hinsichtlich der Themen für die öffentlichen Veranstaltungen im Jahr 2011 wurden indessen schon Festlegungen getroffen. So wird sich das Forum Bioethik am 23. Februar 2011 mit der Stellungnahme des Ethikrates zur anonymen Kindesabgabe und den hieraus folgenden Aktivitäten in der Politik und der Gesellschaft befassen. Auf seiner Jahrestagung am 26. Mai 2011 wird sich der Ethikrat mit der Problematik der Welternährung auseinandersetzen und hierüber mit nationalen und internationalen Experten im Rahmen einer ganztägigen Veranstaltung diskutieren. Für den Herbst 2011 ist eine weitere ganztägige Veranstaltung geplant, in der das Thema Synthetische Biologie mit Vertretern verschiedener gesellschaftlicher Gruppen im Hinblick auf die ethischen und rechtlichen Aspekte sowie die möglichen gesellschaftlichen Folgen diskutiert werden soll. (Ve)

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 70-242
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

27. Januar 2011
24. Februar 2011
24. März 2011
14. April 2011

» VERANSTALTUNGEN

23. Februar 2011
FORUM BIOETHIK
Thema: Das Problem der anonymen Kindesabgabe – Reaktionen auf die Stellungnahme des Deutschen Ethikrates vom November 2009

23. März 2011
PARLAMENTARISCHER ABEND

26. Mai 2011
JAHRESTAGUNG
Thema: Welternährung

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 Lübbecke

Prof. Dr. med. 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

Dipl.-Psych. 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
Dr. Nora Schultz
Theresia Sunadi

Fotos: Reiner Zensen/Knut Gielen

Grafische Konzeption und Gestaltung:

Bartos Kersten Printmediendesign, Hamburg

Druck: Mercedes Druck, Berlin

© 2010 Deutscher Ethikrat. Alle Rechte vorbehalten.

ISSN 1868-8993