

Dr. Arnd T. May, Medizinethiker, Ethikberater und Geschäftsführer von ethikzentrum.de - Zentrum für Angewandte Ethik, hielt den Einführungsvortrag auf dem Fachtag „Die Rolle der Patientenvertretung in Ethik-Kommissionen und Klinischen Ethik-Komitees“. Zunächst stellte er die Arbeit der Forschungsethikkommissionen vor, welche die ethische und rechtliche Beurteilung von Forschungsvorhaben vornehmen. Wichtig dabei ist es den Schutz der Rechte, der Sicherheit und des Wohlergehens von Patientinnen und Patienten bzw. Studienteilnehmerinnen und Studienteilnehmern sicherzustellen und die Freiwilligkeit zur Studienteilnahme zu gewährleisten. In der aktuellen Diskussion spielt zum Beispiel die Teilnahme von Personen, die nicht einwilligungsfähig sind, eine wichtige Rolle. Zuletzt erlaubte der Bundestag z. B. Medikamententests an Menschen mit Demenz. Auch hierüber müssen Ethikkommissionen nun entscheiden.

Forschungsethikkommissionen sind entweder an den medizinischen Fakultäten oder an den Landesärztekammern angesiedelt und *„aus gutem Grund nicht nur mit Chefärzten besetzt“*, so May. Forschungsethikkommissionen achten im Wesentlichen auf die Einhaltung normativer Standards, wie dem Arzneimittelgesetz, dem Medizinproduktegesetz oder dem Transfusionsgesetz. Auch die Deklaration von Helsinki, die die ethischen Grundsätze für die medizinische Forschung am Menschen vereint, dient als Entscheidungsgrundlage. Allerdings ist der Abwägungsprozess häufig schwer, denn es muss ein *„Spagat zwischen Forscherinteressen und den Interessen der Patientinnen und Patienten vollzogen werden“*. So ist zum Beispiel Placebo-Forschung oft eine Gratwanderung, da einzelnen Patienten und Patientinnen Medikamente studienbedingt gezielt vorenthalten werden.

Neben Personen aus den Fachbereichen Jura, Medizin und Ethik sind auch Laien in Ethikkommissionen vertreten. Hierzu merkte May kritisch an: *„Was macht eine Ethikkommission besser, wenn ein Laie in der Ethikkommission sitzt?“* Sicherzustellen sei auf jeden Fall, dass alle Personen die Fakten verstehen, insbesondere auch wenn es um Fragen der Versuchsplanung und Statistik gehe. Denn: *„Wenn jemand mit einer Laienperspektive Mitglied einer Ethikkommission sein soll, darf keine Fachsprache vorherrschend sein“*, gibt May zu bedenken.

Für ethische Entscheidungen im medizinischen Kontext haben Tom Beauchamp und James F. Childress vier Prinzipien der biomedizinischen Ethik entwickelt. Sie lauten:

1. Respekt der Autonomie des Patienten (respect for autonomy)
2. Schadensvermeidung (nonmaleficence),
3. Fürsorge (beneficence)
4. Gerechtigkeit (justice)

Im Krankenhaus entstehen häufig Moralprobleme. Sie ergeben sich immer dann, wenn etwas schlecht läuft bzw. Unrecht wahrgenommen wird und mehrere Alternativen zur Auswahl stehen, die eine Situation verbessern könnten. Deshalb gehören zu den typischen Aufgaben von Klinischen Ethik-Komitees:

- Die Schulung moralischer Urteilskraft innerhalb des Personals
- Die Sensibilisierung zu Fragen der Medizinethik
- Klinische Falldiskussionen und Fallberatungen
- Die Entwicklung von klinikinternen Leit- und Richtlinien

Klinische Ethik-Komitees sind lediglich beratend tätig. Die Verantwortung für bestimmte Entscheidungen liegen beim behandelnden Arzt oder der behandelnden Ärztin. Den Willen des Patienten oder der Patientin vertritt eine bevollmächtigte Person oder der vom Gericht bestellte rechtliche Betreuer oder die rechtliche Betreuerin.

Historisch sind die Klinischen Ethik-Komitees in den USA entstanden, die sich stark an den Normen und Werten der katholischen Kirche orientierte. Seit 1983 darf dort kein Krankenhaus mehr ohne Klinisches Ethik-Komitee tätig werden. Bereits 1991 wurden auf der Intensivstation des St. Josephs-Hospitals in Bochum Ethikkonsile durchgeführt. Die konfessionellen Krankenhausverbände haben 1997 zum ersten Mal Empfehlungen zur Einrichtung von Ethikkomitees ausgegeben. Mitglied soll immer *„ein Laie mit christlicher Grundhaltung und unverstelltem Blick, der nicht an eine Profession gebunden ist sein, der mit seinem gesunden Menschenverstand ethische Probleme beurteilt“*, so May.

Mit Blick auf die Praxis verdeutlicht Dr. Arnd T. May die Arbeitsweise der Ethik-Beratung im Krankenhaus: Der Referent hat sowohl die Ethik-Beratungen am Universitätsklinikum Halle an der Saale weiterentwickelt und am Universitätsklinikum Aachen aufgebaut und begleitet. Themenstellungen waren immer individuelle Fragen

und Behandlungen einzelner Patientinnen und Patienten. Dazu haben sich das Behandlungsteam und das Team der Ethikberatung getroffen und diese Fragestellungen diskutiert. Da diese Beratungen in der Regel schnell und kurzfristig stattfinden sollen, sei eine externe Beteiligung deshalb schwierig.

Abschließend geht Dr. Arnd T. May auf die Laienbeteiligung in Ethikkommissionen und Ethik-Komitees ein und stellt einige kritische Fragen, die im Rahmen der Patientenbeteiligung weiter diskutiert werden sollten. Dazu gehören:

- Was bringt eine externe Perspektive bei ethischen Fragestellungen?
- Wer ist Laie? Wer wird als Laie definiert?
- Was ist das inhaltliche Anforderungsprofil? Ist der gesunde Menschenverstand ausreichend?
- Welche Interessen werden vertreten?

Dr. Arnd T. May macht deutlich, dass es wertvoll ist mit Menschen unterschiedlicher Wertvorstellungen und -haltungen ins Gespräch zu kommen und auf einer breiten und vielfältigen Grundlage zu diskutieren. Möglicherweise können Patientenvertreter und -vertreterinnen die Interessen der Patientenschaft besser im Auge behalten. Allerdings stellt sich für ihn weiterhin die Frage des Mehrwerts einer Laienperspektive. *„Was machen Laien anders oder besser als die Personen, die qua Amt in Ethikkommissionen und in der Ethikberatung tätig sind?“*

In der anschließenden Diskussion stand die zentrale Frage nach der Rolle der Patientenvertretung in Klinischen Ethik-Komitees und Ethikkommissionen im Raum. Ein Patientenvertreter machte darauf aufmerksam, dass die Qualität des Laien die Ahnungslosigkeit bzw. die Neugier ist, Dinge zu hinterfragen. Dadurch könnten Prozesse angestoßen und die Qualität des Diskurses verbessert werden. Dr. Arnd T. May wies darauf hin, dass für bestimmte Entscheidungen zwingen Systemkenntnis notwendig ist. Es wurde betont, dass Patientenvertreterinnen und -vertreter per se nicht ahnungslos sind, sondern sich intensiv mit der Rolle in den Gremien auseinandergesetzt haben und mit einem gewissen Erfahrungsschatz in die Gremienarbeit gehen. Zudem wären sie ohne Systemkenntnis bei vielen Fragen *„aufgeschmissen“*, da es sich um *„Paralleluniversen“* handelt. Ein Teilnehmer machte deshalb darauf aufmerksam, dass genau das die Aufgabe der Patientenvertretung sein kann: Licht ins Dunkeln bringen, Transparenz schaffen und

Diskussionen anstoßen. Dabei sei insbesondere auch das Hineinversetzen in die Patientinnen und Patienten oder Studienteilnehmende entscheidend, um einen anderen Denkprozess anstoßen zu können, konstatiert eine Teilnehmerin abschließend.