

## Die Enquete-Kommission Ethik und Recht der modernen Medizin des Deutschen Bundestags

Markus Rothhaar

### Inhaltsübersicht

- I. Einleitung
- II. Die Themengruppe „Ethik der medizinischen und biowissenschaftlichen Forschung“
- II. Die Themengruppe „Menschenwürdig leben bis zuletzt“
- III. Die Themengruppe „Allokation“
- IV. Ausblick

### I. Einleitung

Für den nationalen wie den internationalen Diskurs um Menschenrechtsfragen haben medizin- und bioethische Themen in den letzten Jahren zunehmend an Bedeutung gewonnen. Das betrifft so unterschiedliche Fragen wie die nach der Zulässigkeit der verbrauchenden Embryonenforschung oder der genetischen Manipulation von Menschen, nach Regelungen für den Umgang mit genetischen Daten oder nach der Forschung mit Nichteinwilligungsfähigen. Während eine Reihe dieser Fragen seit langem im Raum stehen, sind andere erst durch aktuelle biowissenschaftliche oder gesellschaftliche Entwicklungen entstanden. Gerade bei den letzteren sehen sich der ethische und der rechtliche Diskurs oft vor Herausforderungen gestellt, die ihnen bis vor kurzem noch unbekannt waren.

Der Deutsche Bundestag hat auf diese Situation in der letzten und in der vorletzten Wahlperiode mit der Einrichtung zweier Enquete-Kommissionen reagiert. Nachdem sich die Enquete-Kommission „Recht und Ethik der modernen Medizin“ (EK REM) in der 14. Wahlperiode vor allem mit Fragen der Genetik und der Embryonenforschung

befaßt hatte, entschloß sich der Bundestag zu Beginn der 15. Wahlperiode zur Einrichtung einer Nachfolge-Kommission unter dem Namen „Ethik und Recht der modernen Medizin“ (EK ERM), die von vorneherein die Aufgabe hatte, ihr Themenspektrum über den engen Kreis der durch die moderne Biomedizin aufgeworfenen Fragen hinaus zu erweitern. Die Voranstellung der Ethik im Namen sollte dabei nicht nur der besseren Unterscheidbarkeit beider Kommissionen dienen, sondern enthielt auch die programmatische Aussage, der Ethik den Vorrang vor positivrechtlichen Argumentationen zu geben.

Waren der Enquete-Kommission „Recht und Ethik der modernen Medizin“ die Themen noch stark durch aktuelle Debatten wie die um das therapeutische Klonen von außen vorgegeben, so hatte die Enquete-Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“ die Möglichkeit, ihre Themen in viel stärkerem Maß selbst zu setzen. Dieser Umstand hatte Vor- und Nachteile. Auf der einen Seite konnte die Kommission so in innovativer Weise auch Themen aufgreifen, die (noch) keine große öffentliche Aufmerksamkeit genossen und diese vertieft behandeln. Darin aber war zugleich angelegt, daß sie wohl weniger Echo im öffentlichen Raum finden würde als noch die Vorgänger-Kommission gefunden hatte. Zudem führte besagter Umstand auch zu einer gewissen Uneinheitlichkeit, beinahe könnte man sagen zur einer „Verzettelung“, da nun Themen aus den unterschiedlichsten Bereichen auf die Tagesordnung gesetzt werden konnten und denn auch tatsächlich gesetzt wurden.

Bei aller Vielfalt der Themen, die die Enquete-Kommission behandelte, läßt sich

gleichwohl eine klare Tendenz zur Hinwendung zu eher „klassischen“ medizinethischen Problemfeldern wie der Sterbehilfe oder ethischen Fragen der Forschung am Menschen ausmachen. Das ging einher mit einer viel stärkeren Einbeziehung sozialer und sozialrechtlicher Dimension als das noch der EK REM der Fall gewesen war, wo individuelle und im weitesten Sinn ontologische Fragen wie die nach dem Status menschlicher Embryonen im Mittelpunkt gestanden hatten.

Aufgrund der Verkürzung der 15. Wahlperiode durch die vorgezogenen Neuwahlen zum Deutschen Bundestag war es der Enquete-Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“ allerdings nicht mehr möglich, ihre Arbeit in Form eines Schlußberichts abzuschließen. So konnten zu den meisten der behandelten Themen lediglich vorläufige Ergebnisse im Rahmen eines Sachstandsberichts für den Präsidenten des Deutschen Bundestages vorgelegt werden. Als ein Segen erwies es sich deshalb im Nachhinein, daß die Kommission gleich zu Beginn ihrer Arbeit, teils aus organisatorischen, teils aus politischen Gründen beschlossen hatte, zur Behandlung der Themen „Patientenverfügungen“, „Palliativmedizin und Hospizarbeit“ und „Organlebenspende“ das in der Geschäftsordnung des Deutschen Bundestages bereitgehaltene Instrument des Zwischenberichts zu nutzen. Dadurch existieren zumindest zu diesen drei Themen abgeschlossene Berichte. Daneben liegen gutachtliche Stellungnahmen zur Zell- und Gewebe-Richtlinie der Europäischen Union und zur 12. Novelle des Arzneimittelgesetzes vor, die beide auf Anforderung des Ausschusses für Gesundheit und Soziale Sicherung angefertigt wurden.<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Die Berichte und Stellungnahmen der Enquete-Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“ sind auf der Website des Deutschen Bundestages unter [www.bundestag.de/parlament/gremien/kommissionen/archiv15/ethik\\_med/berichte\\_stellg/index.html](http://www.bundestag.de/parlament/gremien/kommissionen/archiv15/ethik_med/berichte_stellg/index.html) verfügbar.

Bevor nun allerdings näher auf die inhaltlichen Einzelheiten der Arbeit der Enquete-Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“ eingegangen wird, ist es sinnvoll, sich kurz noch einmal die wichtigsten Punkte zu Aufbau und Aufgaben einer Enquete-Kommission in Erinnerung zu rufen. Enquete-Kommissionen werden auf der Grundlage des § 56 der Geschäftsordnung des Deutschen Bundestages zur „Vorbereitung von Entscheidungen über umfangreiche und bedeutsame Sachkomplexe“ eingesetzt. Es handelt sich bei ihnen mithin um interne Beratungsgremien des Gesetzgebers. Die Besonderheit einer Enquete-Kommission besteht dieser Rolle entsprechend darin, daß sie nicht nur Abgeordnete zu Mitgliedern hat, sondern auch externe Sachverständige, die von den Fraktionen des Bundestages benannt werden und die im Rahmen der Kommissionsarbeit dieselben Rechte und Pflichten haben wie die Abgeordneten. Der Enquete-Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“ gehörten 13 Abgeordnete und 13 Sachverständige als Mitglieder, sowie 13 Abgeordnete als stellvertretende Mitglieder an. Die Zahl der von jeder Fraktion entsandten Abgeordneten und Sachverständigen entsprach dabei dem Stärkeverhältnis der Fraktionen im Bundestag.

---



---

*Abgeordnete und externe Sachverständige  
arbeiten gleichberechtigt zusammen*

---



---

Einige Monate, nachdem die Enquete-Kommission sich am 5. Mai 2003 konstituiert hatte, erwies es sich als sinnvoll, die Arbeit in fünf verschiedenen Themengruppen zu bündeln: der Themengruppe „Menschenwürdig leben bis zuletzt“ (TG Men), die sich mit Fragen der Sterbebegleitung und Sterbehilfe befassen sollte; der Themengruppe „Transplantationsmedizin“ (TG Tra), die in erster Linie einen Bericht zur Lebendorganspende abzufassen hatte; der Themengruppe „Allokation“ (TG Allo), die sich mit Fragen der Verteilungsgerechtigkeit im Gesundheitswesen beschäftigte;

der Themengruppe „Neue Entwicklungen der Biotechnologie“ (TG Bio) und schließlich der Themengruppe „Ethik in der Forschung“, deren Thema ethische Fragen der Forschung am Menschen waren (TG Eth). Die beiden letztgenannten Themengruppen wurden später zur Themengruppe „Ethik der medizinischen und biowissenschaftlichen Forschung“ (TG For) zusammengefaßt. Bereits bei der Einrichtung dieser Themengruppen zeigten sich teilweise starke parteipolitische Präferenzen. Während die Themengruppen „Allokation“ und „Ethik in der Forschung“ besonders durch die Fraktionen von SPD und Grünen Unterstützung fanden, wurden seitens der CDU/CSU eher die Themengruppen „Transplantationsmedizin“ und „Neue Entwicklungen der Biotechnologie“ favorisiert. Einzig die Themengruppe „Menschenwürdig leben bis zuletzt“ fand bei allen Fraktionen in gleichem Maß Rückhalt.

Aus der großen Themenvielfalt der Enquete-Kommission sollen im folgenden die drei herausgegriffen und näher beleuchtet werden, die am heftigsten umstritten waren und sind: die Frage der Forschung an Nichteinwilligungsfähigen, wie sie in der Stellungnahme zur 12. Novelle des Arzneimittelgesetzes und dem Sachstandsbericht der Themengruppe „Ethik der medizinischen und biowissenschaftlichen Forschung“ behandelt wurde, das Thema „Patientenverfügungen“ und schließlich die Problematik der Verteilungsgerechtigkeit im Gesundheitswesen, die Gegenstand des Sachstandsberichts der Themengruppe „Allokation“ war.

## II. Die Themengruppe „Ethik der medizinischen und biowissenschaftlichen Forschung“

Die Themengruppen „Ethik in der Forschung“ bzw. „Ethik der medizinischen und biowissenschaftlichen Forschung“ befaßten sich in erster Linie mit der komplexen Problematik der fremdnützigen Forschung an Nichteinwilligungsfähigen. Dieses Thema weist weit in die Geschichte der deutschen Bioethik-Debatte zurück,

waren doch die betreffenden, nach Auffassung der Kritiker zu liberalen Regelungen der sogenannten „Biomedizin-Konvention“ des Europarats einer der Hauptgründe für jene vehementen Proteste aus Zivilgesellschaft und Politik, die letztlich dazu geführt haben, daß die Bundesrepublik Deutschland als eines von wenigen Mitgliedern des Europarats die Konvention bis heute weder ratifiziert noch unterzeichnet hat. Zugleich gab es auch einen unmittelbaren äußeren Anlaß, sich mit der besagten Problematik zu befassen, nämlich die anstehende 12. Novelle des Arzneimittelgesetzes.

Mit der 12. AMG-Novelle setzte der deutsche Gesetzgeber im Jahr 2004 die sogenannte „Good Clinical Practice“-Richtlinie<sup>2</sup> der Europäischen Union in nationales Recht um. Dabei mußten auch die Bestimmungen der Richtlinie zur Arzneimittelforschung mit Minderjährigen in deutsches Recht implementiert werden, die vorschrieben, daß diese Forschung unter der Bedingung, daß sie mit geringen Risiken und Belastungen für den Probanden verbunden ist, auch dann zulässig sein sollte, wenn die Betroffenen davon selbst keinen Nutzen haben, die Forschung aber der Patientengruppe nutzt, der der betroffene Minderjährige angehört.<sup>3</sup> So wurde auf dem Umweg der Umsetzung einer EU-Richtlinie erstmals ein bestimmter Typ fremdnütziger Forschung an Nichteinwilligungsfähigen im deutschen Recht zugelassen.

In den Diskussionen der Enquete-Kommission wurde vor diesem Hintergrund die ethisch und verfassungsrechtlich brisante Frage aufgeworfen, ob eine solche Regelung überhaupt mit dem Prinzip der Menschenwürde, das die Instrumentalisierung eines Menschen zu ihm fremden Zwecken verbietet, vereinbar sei. Während ein Teil

---

<sup>2</sup> Richtlinie 2001/20/EG des Europäischen Parlaments und des Rates vom 4. April 2001 (GCP-Richtlinie), ABl. EG Nr. L 121/34 vom 1. Mai 2001.

<sup>3</sup> GCP-Richtlinie a.a.O., Art. 4 a.) und Erwägungsgrund (3).

der Kommissionsmitglieder die Auffassung vertrat, jegliche Instrumentalisierung zu fremden Zwecken sei ein Verstoß gegen die Menschenwürde, vertrat ein anderer Teil die Auffassung, daß eine Instrumentalisierung, die nur mit minimalen Risiken und Belastungen für die körperliche bzw. psychische Integrität verbunden sei, keine Menschenwürdeverletzung darstelle. Da sich diese wichtige Frage im Rahmen einer gutachtlichen Stellungnahme kaum beantworten ließ, wurde sie jedoch schließlich in der Stellungnahme selbst nicht thematisiert und eine eingehende Debatte darüber auf den angestrebten Abschlußbericht verschoben.

Statt dessen empfahl die Kommission eine ganze Reihe von konkreten Verbesserungen, die alle darauf abzielten, das Schutzniveau von Teilnehmern an klinischen Arzneimittelstudien deutlich zu verbessern.<sup>4</sup> Zur fremdnützigen Forschung an Minderjährigen wurde eine grundsätzliche Neuformulierung des in vielen Hinsichten unklaren Textes des einschlägigen § 41 des Gesetzesentwurfs vorgeschlagen.<sup>5</sup> Da im Rahmen einer randomisierten Doppelblind-Studie sowohl derjenige Proband, der das zu prüfende neue Medikament, als auch derjenige Proband, der zum Vergleich die Standard-Therapie erhält, von der Arzneimittelgabe selbst einen direkten (potentiellen) Nutzen haben, ging die Enquete-Vorschlag davon aus, daß es sich nach Lage der Dinge bei den „fremdnützigen“ Anteilen einer solchen Arzneimittelstudie lediglich um die zusätzlichen Kontrolluntersuchungen handeln kann, die im Rahmen der Studie zur Bestätigung oder Erhebung von Daten zu wissenschaftlichen Zwecken vorgenommen werden. Sie schlug daher vor, dies auch im Gesetzestext klarzustellen, um jeglichen Mißbrauch auszuschließen.

Zugleich empfahl sie, im Gesetz beispielhaft zu verdeutlichen, welche Kontrolluntersuchungen als „nur mit geringen Risiken und Belastungen verbunden“ einzustufen seien. Aus wenigen ersichtlichen Gründen wurden die Vorschläge der Enquete-Kommission jedoch vom Gesetzgeber nicht in die 12. AMG-Novelle übernommen.

In ihrem Abschlußbericht beabsichtigte die Themengruppe „For“ schließlich, sich allgemein mit der Problematik des Patienten- und Probandenschutzes in der medizinisch-biowissenschaftlichen Forschung befassen. Der Bericht über den Stand der Arbeiten, der aufgrund der vorzeitigen Neuwahlen anstelle eines Abschlußberichts verfaßt wurde, greift dabei nicht nur Themen wie Probandenversicherungen oder die Rolle von Ethikkommissionen auf, sondern nimmt vor allem kritisch die gegenwärtige deutsche Rechtslage zur Forschung am Menschen in den Blick. Die Regelungen zum Patienten- und Probandenschutz in der Forschung seien in Deutschland, so die Kommission, „uneinheitlich, vielfältig, unübersichtlich und verwirrend“.<sup>6</sup> Während einige Bereiche wie das Arzneimittelrecht hoch reguliert und zugleich zunehmend unklar seien, gebe es für andere Bereiche nur unzureichende oder sogar überhaupt keine rechtlichen Regelungen. Die Situation werde noch dadurch verkompliziert, daß die bestehenden Regelungen auf den verschiedensten Ebenen – Bundesrecht, Landesrecht, berufsrechtliche Kodizes, europäisches Recht mit unterschiedlicher Rechtsqualität – angesiedelt seien. Eine Vereinheitlichung, Vereinfachung und Vervollständigung der Rechtslage im Sinne eines Humanforschungsgesetzes sei daher dringend geboten.<sup>7</sup> Dem stehe jedoch der Umstand entgegen, daß es für die dadurch

<sup>4</sup> Vgl. Gutachtliche Stellungnahme vom 26. Jan. 2004 zum Gesetzesentwurf der Bundesregierung: Entwurf eines 12. Gesetzes zur Änderung des Arzneimittelgesetzes BT-DrS. 15/2109, Kommissions-Drucksache. 15/125, S. 2-5.

<sup>5</sup> Zum folgenden siehe Gutachtliche Stellungnahme vom 26. Jan. 2004, a.a.O., S. 6f.

<sup>6</sup> Enquete-Kommission Ethik und Recht der modernen Medizin: Bericht „Über den Stand der Arbeiten“, Bundestags-Drucksache 15/5980 (im folgenden kurz als: EK ERM: Bericht „Über den Stand der Arbeiten“), S. 107.

<sup>7</sup> EK ERM: Bericht „Über den Stand der Arbeiten“, S. 109.

betroffenen Bereiche keine einheitliche Gesetzgebungskompetenz des Bundes gibt. Ein einheitliches Humanforschungsgesetz wäre daher nur auf der Basis einer Grundgesetzänderung möglich,<sup>8</sup> was zumindest politisch derzeit unrealistisch scheint. Alternativ dazu wäre es allerdings auch denkbar, das Forschungs-Zusatzprotokoll der Bioethik-Konvention des Europarats zu ratifizieren, so daß dessen Regelungen in Deutschland geltendes Recht werden könnten.<sup>9</sup> Das würde aber wiederum zunächst die Zeichnung und Ratifizierung der Konvention selbst erfordern, die jedoch gegenwärtig – ironischerweise vor allem wegen der darin enthaltenen Bestimmungen zur Forschung an Nichteinwilligungsfähigen, die mit der Umsetzung der GCP-Richtlinie inzwischen bereits teilweise nationales Recht geworden sind – noch von zahlreichen Politikern und zivilgesellschaftlichen Gruppen abgelehnt wird.

## II. Die Themengruppe „Menschenwürdig leben bis zuletzt“

Aufgabe der Themengruppe „Menschenwürdig leben bis zuletzt“ war es, sich mit den verschiedenen Aspekten der Sterbehilfe und Sterbebegleitung zu befassen. Dabei sollte das Thema Sterbehilfe im eigentlichen Sinn im Abschlußbericht behandelt werden, die Themen „Palliativmedizin und Hospizbewegung“<sup>10</sup> und „Patientenverfügungen“<sup>11</sup> dagegen in Form von Zwischenberichten. Trotz dieser Aufspaltung in verschiedene Berichtsteile hat die Kommission

das Thema Sterbebegleitung und Sterbehilfe allerdings immer als Einheit gesehen, deren einzelne Elemente nicht getrennt voneinander betrachtet werden sollten.<sup>12</sup> Als Kernstück betrachtete sie dabei immer den Zwischenbericht über Palliativmedizin und Hospizarbeit, der eine ganze Reihe sehr detaillierter Empfehlungen zur Verbesserung der palliativmedizinischen und hospizlichen Versorgung in Deutschland enthält. Es bleibt zu hoffen, daß die diesbezüglichen Vorschläge der Kommission trotz der angespannten Haushaltslage eine rasche Umsetzung erfahren. Da auf diesem Feld allerdings keine grundlegenden ethischen Kontroversen existierten und existieren, sondern allenfalls Fragen der Finanzierung und der Umsetzung umstritten sind, möge an dieser Stelle der Hinweis auf den betreffenden Zwischenbericht genügen.

Wesentlich umstrittener stellte und stellt sich das Thema Patientenverfügungen dar. Der Entschluß, sich damit in einem Zwischenbericht zu befassen, verdankte sich wie bereits die Stellungnahme zur 12. Novelle des Arzneimittelgesetzes einem aktuellen Anlaß. Nachdem der 12. Zivilsenat des BGH in seiner Entscheidung vom 17. März 2003 klargestellt hatte, daß Patientenverfügungen als „Ausdruck des fortwirkenden Selbstbestimmungsrechts“<sup>13</sup> bindend seien, zugleich aber die Reichweite solcher Verfügungen auf Fallkonstellationen eingeschränkt hatte, in denen das Grundleiden bereits einen irreversiblen tödlichen Verlauf genommen hat, hatte die Bundesministerin der Justiz eine Arbeitsgruppe eingesetzt, die eine klare gesetzliche Regelung zu Patientenverfügungen vorbereiten sollte. Da sich die Themengruppe „Menschenwürdig leben bis zuletzt“ im Rahmen ihrer Arbeiten zu Sterbehilfe und Sterbebegleitung mit der Problematik der Patientenverfügungen ohnehin befassen wollte, beschloß die Kommission angesichts der Aktualität der Debatte, das

<sup>8</sup> EK ERM: Bericht „Über den Stand der Arbeiten“, S. 109f.

<sup>9</sup> EK ERM: Bericht „Über den Stand der Arbeiten“, S. 110.

<sup>10</sup> Enquete-Kommission Ethik und Recht der modernen Medizin: Zwischenbericht „Verbesserung der Versorgung Schwerstkranker und Sterbender in Deutschland durch Palliativmedizin und Hospizarbeit“, BT-DrS. 15/5858.

<sup>11</sup> Enquete-Kommission Ethik und Recht der modernen Medizin: Zwischenbericht „Patientenverfügungen“, BT-DrS. 15/3700 (im folgenden kurz als: Zwischenbericht „Patientenverfügungen“).

<sup>12</sup> Vgl. Zwischenbericht „Patientenverfügungen“, S. 5.

<sup>13</sup> BGH (XII ZB 2/03), Beschluß vom 17. März 2003, in: NJW 2003, S. 1588-1594.

Thema in Form eines gesonderten Zwischenberichts aufzugreifen, um so auf die laufende Diskussion Einfluß nehmen zu können.

---



---

*Im Fokus: die Patientenverfügung*

---



---

Wie bei zahlreichen Themen, die von der Enquete-Kommission behandelt wurden, eröffnet sich auch bei Patientenverfügungen ein komplexes Spannungsfeld von Selbstbestimmungsrecht und Fürsorgepflichten. In diesem Spannungsfeld orientieren sich die Empfehlungen der Kommission letztlich stark an der BGH-Entscheidung vom 17. März, ohne dabei jedoch zu einer gänzlich kohärenten Lösung zu kommen. So bemüht sich die Kommission bereits in der Frage nach der Verbindlichkeit von Patientenverfügungen um eine Position, die zwischen einer Auffassung als fortwirkender rechtsverbindlicher Willenserklärung und einer Auffassung als Indiz zur Ermittlung des mutmaßlichen Willens des Betroffenen vermittelt. Auf der einen Seite wird so von der Kommission die Rechtsverbindlichkeit der Patientenverfügung im Sinne einer fortwirkenden Willenserklärung eingefordert.<sup>14</sup> Andererseits empfiehlt die Enquete-Kommission aber zur Umsetzung einer Patientenverfügung eine Vorgehensweise, die sich relativ eindeutig der Auffassung von der Patientenverfügung als einem Indiz zur Ermittlung des mutmaßlichen Willens verdankt. Kernstück dieser Empfehlung ist die verpflichtende Einberufung eines Konzils aus Betreuer bzw. Bevollmächtigtem, Angehörigen, Ärzten und Pflegepersonal,<sup>15</sup> das im Entscheidungsprozeß Aspekte wie beispielsweise die Zeitnähe der Abfassung, die Frage, ob die Patientenverfügung jemals aktualisiert wurde, andere Äußerungen des Betroffenen oder die Lebensumstände zum Zeitpunkt der Abfassung be-

achten soll. Ob es allerdings tatsächlich eine Möglichkeit gibt, die verschiedenen Grundauffassungen in dieser oder einer ähnlichen Weise miteinander zu verknüpfen, wird wohl erst der derzeit laufende Gesetzgebungsprozeß zeigen.

In der Frage der Reichweite von Patientenverfügungen geht das Mehrheitsvotum der Enquete-Kommission einen Schritt über das BGH-Urteil von 17. März 2003 hinaus, indem es die Reichweite zwar auf Fallkonstellationen beschränkt wissen möchte, in denen das Grundleiden irreversibel ist und allem Ermessen nach vermutlich einen tödlichen Verlauf nehmen wird,<sup>16</sup> das Kriterium der Todesnähe dagegen, das vom BGH noch nahegelegt wurde, nicht für erforderlich hält. Zudem sollen Maßnahmen der Basisversorgung nicht durch eine Patientenverfügung ausgeschlossen werden können. Auch in dieser Frage zeigt sich deutlich das Bemühen, eine Kompromißlösung zwischen zwei verschiedenen Ansätzen zu finden, von denen der eine die Anwendbarkeit von Patientenverfügungen auf Situationen unmittelbarer Todesnähe beschränkt sehen will, während der andere – in strikter Analogie zur stets gegebenen Möglichkeit einer Behandlungsverweigerung im Zustand der Einwilligungsfähigkeit – keinerlei Beschränkungen der Reichweite akzeptiert. Motiviert war der schließlich doch eher restriktive Vorschlag der Kommissionsmehrheit ganz wesentlich durch die Befürchtung, bei der Zulassung eines zu weit gefaßten Anwendungsbereichs könnten die Grenzen zwischen aktiver und passiver Sterbehilfe verschwimmen.<sup>17</sup> Daß die Problematik der Reichweite

---

<sup>14</sup> Zwischenbericht „Patientenverfügungen“, S. 37.

<sup>15</sup> Zwischenbericht „Patientenverfügungen“, S. 43f.

<sup>16</sup> Zwischenbericht „Patientenverfügungen“, S. 38f.

<sup>17</sup> Die Kurzfassung zum Zwischenbericht „Patientenverfügungen“ führt das klarer als der Zwischenbericht selbst aus: „Patientenverfügungen, die den Abbruch oder Verzicht lebenserhaltender Maßnahmen betreffen, auf zum Tode führende Krankheiten zu begrenzen, begründet sich im Übrigen auch damit, dass in diesen Fällen der Tod dann durch die Folgen der nicht weiter behandelten Krankheit eintritt und seinen natürlichen Lauf nimmt. [...] Die bewährte Schutzfunktion des medizinethischen Prinzips

von Patientenverfügungen auf die Frage nach den Kriterien der Abgrenzung zwischen aktiver und passiver Sterbehilfe zurückverweist, ist in der Tat richtig, und es ist nicht zuletzt der Grund dafür, daß die Politik das Thema Patientenverfügungen eher vorsichtig und zögerlich angeht.

Was nun die inhaltliche Seite des Enquete-Vorschlags angeht, so ist die Empfehlung, die Reichweite von Patientenverfügungen in Fällen, in denen der Abbruch einer medizinischen Maßnahme den Tod des Betroffenen bedeuten würde, auf irreversible Leiden zu beschränken, sicher mehr als vernünftig. Problematisch scheint hingegen das Kriterium des mutmaßlich „tödlichen Verlaufs“ der Erkrankung, da dadurch, wie die Kommission selbst herausstellt,<sup>18</sup> praktisch alle Fälle von Koma oder Wachkoma, die bei angemessener Versorgung mit Nahrung und Flüssigkeit als solche ja keineswegs tödlich verlaufende Leiden sind, aus dem Anwendungsbereich von Patientenverfügungen herausfallen würden. In diesem Punkt bedarf das Mehrheitsvotum der Enquete-Kommission wohl noch der Nachbesserung. In jedem Fall aber stellt es eine wichtige Stimme im laufenden Gesetzgebungsprozeß zur rechtlichen Regelung des Instruments Patientenverfügung dar.

---

„Im Zweifel für das Leben“ darf nicht leichtfertig aufgegeben werden. Ansonsten würden das Gebot des Lebensschutzes und das Verbot der Tötung durch Unterlassung generell durch Patientenverfügungen neutralisiert. Damit würde auch das „Nein“ zur aktiven Tötung auf Verlangen letztlich in Frage gestellt. Diesen Folgen will die Enquete-Kommission durch die Begrenzung der Reichweite begegnen.“ ( Enquete-Kommission Ethik und Recht der modernen Medizin: Kurzfassung zum Zwischenbericht „Patientenverfügungen“, im Internet verfügbar unter [www.bundestag.de/parlament/gremien/kommissionen/archiv15/ethik\\_med/berichte\\_stellg/04\\_12\\_16\\_kurzfassung\\_zwischenbericht\\_patientenverfuegungen.pdf](http://www.bundestag.de/parlament/gremien/kommissionen/archiv15/ethik_med/berichte_stellg/04_12_16_kurzfassung_zwischenbericht_patientenverfuegungen.pdf) ), S. 8f.

<sup>18</sup> Zwischenbericht „Patientenverfügungen“, S. 38f.

### III. Die Themengruppe „Allokation“

Von allen Themengruppen hatte sich die Themengruppe „Allokation“, als sie die Problematik der Verteilungsgerechtigkeit im Gesundheitswesen aufgriff, sicherlich die innovativste, aber auch die politisch heikelste Agenda gesetzt. Ausgangspunkt für diesen Schritt war der Umstand, daß die aktuellen Debatten über die Reform des Gesundheitssystems vor allem bei der Einnahmenseite ansetzen, die Ausgabenseite aber weitgehend ausblenden. Wo die Ausgabenseite in der Politik überhaupt eine Rolle spielt, da tauchen als „Reformmaßnahmen“ höchstens Kürzungen auf, die Praktikabilitäts- und Opportunitätserwägungen folgen, nicht aber Gerechtigkeits- erwägungen. Eine transparente, an Gerechtigkeits- und Bedürftigkeitsgesichtspunkten orientierte Prioritätensetzung im Gesundheitswesen, wie sie beispielsweise in den skandinavischen Ländern praktiziert wird, gibt es in Deutschland praktisch nicht. Statt dessen erfolgen Allokationsentscheidungen und Priorisierungen, wie die Enquete-Kommission richtig feststellt, „in Deutschland bisher überwiegend in einem für die Öffentlichkeit undurchsichtigen Bereich des Interessenausgleichs zwischen unterschiedlichen Gruppen.“<sup>19</sup> Die Folge all dessen sind versteckte Formen der Rationierung, Phänomene von Über-, Unter- oder Fehlversorgung und teilweise große Gerechtigkeitsdefizite.

Die Forderung nach einer ethischen Reflexion von Allokations- und Priorisierungskriterien im Gesundheitswesen setzt sich gleichwohl immer dem Verdacht aus, es solle angesichts der herrschenden Mittelknappheit bloß eine ethische Legitimation für Leistungseinschränkungen geliefert werden. Richtig ist, daß die ethische Debatte um die Verteilung von Ressourcen im Gesundheitswesen zur Zeit häufig auf die Frage nach der Bestimmung und Eingrenzung des Leistungsspektrums der solidarisch finanzierten Gesundheitsversorgung

---

<sup>19</sup> EK ERM: „Bericht über den Stand der Arbeiten“, S. 22.

verengt wird. Dabei übersieht dieser Vorwurf aber gerade, daß Priorisierung und vielfältige Leistungsbegrenzungen bereits tagtägliche Praxis sind, ohne sich dabei jedoch auf ethische Kriterien zu stützen. Solche Kriterien aber, sind sie einmal entwickelt, dienen ebenso einer vernünftigen Bestimmung des Leistungsumfangs der solidarischen Gesundheitsversorgung, wie sie es auch überhaupt erst ermöglichen, an manchen faktischen Leistungsausschlüssen begründete Kritik zu üben.

Kernstück des Sachstandsberichts der Themengruppe „Allokation“ sind dementsprechend die ethischen Überlegungen zur Gerechtigkeitsproblematik im Gesundheitswesen. Die Themengruppe geht dabei von zwei Fragestellungen aus. Zum einen ist im Rahmen einer Ethik der Gesundheitsversorgung die Frage zu beantworten, ob es in einem normativen Sinn soziale Anspruchsrechte auf solidarisch finanzierte Gesundheitsleistungen gibt und worin diese Anspruchsrechte begründet liegen. Zum anderen muß geklärt werden, wie weit diese Anspruchsrechte gegebenenfalls reichen, d.h. konkret welche Gesundheitsleistungen in jedem Fall innerhalb des Leistungsspektrums der solidarisch finanzierten Gesundheitsversorgung liegen müssen und welche nicht. Und es muß nach Kriterien für eine Prioritätensetzung innerhalb dieses Leistungsspektrums gefragt werden, die es erlauben, einzelne Gesundheitsleistungen nach Dringlichkeit, Gewichtigkeit des Anspruchs, Bedeutung, usw. in eine Rangordnung zu bringen. Beide Fragestellungen sind aufs engste miteinander verknüpft, da die Antwort darauf, welche Kriterien der Priorisierung und der Verteilung als ethisch richtig gelten, welche Bestimmung des Leistungsumfangs als angemessen erscheint, in höchstem Maß davon abhängt, von welcher Begründung für Ansprüche auf Gesundheitsleistungen bzw. Solidarpflichten zur Erbringung solcher Leistungen jeweils ausgegangen wird.<sup>20</sup>

Im Spannungsfeld verschiedener ethischer Ansätze, von denen die einen die moralische Relevanz des Gutes Gesundheit auf seinen Voraussetzungscharakter zur Erreichung beliebiger Ziele oder Güter festlegen wollen, die anderen dagegen Gesundheit als ein Gut begreifen, das als Teil des guten Lebens um seiner selbst willen angestrebt wird, argumentierte die Kommission für eine übergreifende Position, die in Anlehnung an *Martha Nussbaum* die Bedeutung des Gutes Gesundheit in seinen verschiedenen Aspekten zur Geltung bringen sollte. Hierzu führt der Sachstandsbericht aus:

„In jedem Fall sollte eine Zusammenführung der verschiedenen Aspekte die moralische Relevanz des Gutes Gesundheit nicht auf einen bestimmten Aspekt verengen, sondern die verschiedenen Hinsichten und Elemente umfassen, um derentwillen Gesundheit für das Leben eines Menschen Bedeutung hat. Dazu gehören zentrale Elemente eines guten Lebens wie die Freiheit von Schmerzen ebenso wie der Umstand, daß Gesundheit eine wesentliche Voraussetzung für die Möglichkeit einer eigenverantwortlichen Lebensführung und sozialer wie politischer Partizipation bildet [...].“<sup>21</sup>

Da ein solcher Ansatz jedoch anders als der engere Ansatz beim bloßen Voraussetzungscharakter der Gesundheit die Wertung von konkreten Lebenszielen und Lebensvollzügen nicht ausblenden kann, ergibt sich auch aus den ethischen Erwägungen der Kommission die Forderung nach transparenteren und demokratischeren Entscheidungsprozessen im Gesundheitswesen.

Bedauerlicherweise blieb aufgrund der Neuwahlen zum Deutschen Bundestag der Beitrag gerade der Themengruppe „Allokation“, die aus organisatorischen Gründen als letzte der Themengruppen ihre Arbeit aufgenommen hatte, fragmentarisch und mußte sich letztlich auf die Formulierung von Fragestellungen beschränken. Dennoch läßt sich feststellen, daß die Überlegungen der Themengruppe insgesamt das Modell eines auf der Grundlage klarer

<sup>20</sup> Vgl. dazu EK ERM: „Bericht über den Stand der Arbeiten“, S. 52f.

<sup>21</sup> EK ERM: „Bericht über den Stand der Arbeiten“, S. 63.

ethischer Kriterien ablaufenden, transparenten und demokratisch legitimierten Priorisierungsprozesses nach skandinavischem Vorbild zu favorisieren scheinen.

#### IV. Ausblick

War der öffentliche Diskurs über medizin- und bioethische Fragen in Deutschland bislang durch das produktive Neben- und oft auch Gegeneinander von Nationalem Ethikrat und Enquete-Kommission(en) bestimmt, so stellt sich mit dem vorzeitigen Ende der Enquete-Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“ nun dringlich die Frage, wie dieser Diskurs in Zukunft auf institutioneller Ebene ausgestaltet werden soll.

Durch das Instrument der Enquete-Kommission steht dem Deutschen Bundestag die weltweit einmalige Möglichkeit offen, sich auf die Dauer einer Wahlperiode ein eigenes Beratungsgremium zu schaffen, das Abgeordnete und Sachverständige in einer Institution zusammenführt. Das hat den unschätzbaren Vorteil, daß eine solche Kommission direkt in das Parlament hineinwirken kann, einmal über die Abgeordneten, die als Mitglieder der Kommission deren Überlegungen oft unmittelbar in ihre Fachausschüsse einbringen, zum anderen über die Plenardebatten zu den Berichten und Zwischenberichten der Kommission. Die Resonanz, die der Nationale Ethikrat als reines Expertengremium im Bundestag erfahren hat, bleibt im Gegensatz dazu weit hinter der Resonanz zurück, die die beiden Enquete-Kommissionen hatten. Auf der anderen Seite hat die direkte Anbindung an das Parlament allerdings auch unübersehbare Nachteile, deren gravierendster wohl darin besteht, daß Enquete-Kommissionen jeweils an die Dauer einer Wahlperiode gebunden sind. Selbst wenn eine bestimmte Enquete-Kommission in der folgenden Wahlperiode erneut eingesetzt wird, liegen oft Monate des Wahlkampfes und zäher Verhandlungen zwischen dem Ende der Vorgänger-Kommission und der Aufnahme der Tätigkeit der neuen Kommission.

Eine kontinuierliche Arbeit, wie sie gerade im Diskurs über bioethische Fragen nötig wäre, wird dadurch praktisch unmöglich. Zudem besitzen Enquete-Kommissionen den Nachteil, an die Geschäftsordnung des Deutschen Bundestages gebunden zu sein, die, da sie in erster Linie für die Ausschussarbeit konzipiert ist, für ein ethisches Beratungsgremium nicht unbedingt geeignet ist.

Ein weiteres Problem, das nicht unerwähnt bleiben sollte, besteht in der Auswahl der Sachverständigen durch die Fraktionen des Deutschen Bundestages. Dieses Auswahlverfahren hat zwar die großen Vorteile, erstens demokratisch besser legitimiert zu sein als das Benennungsverfahren für den Nationalen Ethikrat und zweitens im Idealfall sicherzustellen, daß eine möglichst große Pluralität relevanter Positionen im Gremium vertreten ist. Auf der anderen Seite bestehen aber auch die Gefahren, daß Sachverständige nach politischen Erwägungen ausgewählt werden oder daß sogar nur besonders politiknahe Sachverständige berufen werden. Letztlich dürften solche Gefahren aber durch kein Auswahlverfahren wirklich zu bannen sein.

---



---

*Das künftige Verhältnis  
zum Nationalen Ethikrat*

---



---

In der aktuellen Debatte über die Zukunft des Ethikdiskurses in Deutschland besteht ein recht weitgehender Konsens darüber, daß der Nationale Ethikrat in seiner bisherigen Form aufgrund seiner mangelnden demokratischen Legitimation und der ausschließlichen Benennung der Sachverständigen durch den Bundeskanzler bzw. die Bundeskanzlerin einer Reform oder wenigstens eines Korrektivs bedarf. Als der erste Interpret des Grundgesetzes, auch darüber besteht weitgehender Konsens, muß das Parlament in irgendeiner Weise an jenem Diskurs beteiligt werden. So dürfte das Instrument der Enquete-Kommission das beste Modell für ein künftiges nationales Ethikgremium darstellen, da sich hier der

Vorteil der demokratischen Legitimation und der unmittelbaren Anbindung an den Gesetzgeber miteinander verbinden. Allerdings müßte ein solches Gremium nicht nur von den engen Vorgaben der Geschäftsordnung des Bundestages befreit werden, sondern es müßte vor allem eine Möglichkeit gefunden werden, es – anders als die Enquete-Kommission – als eine ständige Einrichtung zu etablieren.

Um das zu realisieren, bieten sich im Grunde zwei verschiedene Wege an. Der eine könnte darin bestehen, ein neuartiges, eigenständiges Beratungsgremium des Bundestages einzurichten, das nach dem Modell der Enquete-Kommission mit Sachverständigen und Abgeordneten besetzt wäre, aber durch eine entsprechende Änderung der Geschäftsordnung dauerhaft eingerichtet und mit einer eigenen Satzung versehen wäre. Ein solches Gremium würde dann, wie schon die beiden Enquete-Kommissionen zur Bioethik, neben dem Nationalen Ethikrat bestehen und hoffentlich in ein produktives Konkurrenzverhältnis zu ihm treten. Der andere mögliche Weg wäre, den Nationalen Ethikrat selbst zu modifizieren, indem Abgeordnete mit in ihn aufgenommen würden und das Parlament auf die eine oder andere Weise an der Berufung der Sachverständigen beteiligt würde. Alternativ zur direkten Beteiligung von Abgeordneten, die teilweise noch auf politischen Widerstand stößt, wäre in diesem Zusammenhang auch denkbar, Abgeordnete mit einem Gast-Status in den modifizierten Ethikrat aufzunehmen oder ein aus Abgeordneten bestehendes Spiegel-Gremium zum Ethikrat im Bundestag zu schaffen.

Mit welchem Ergebnis auch immer diese zum Zeitpunkt der Abfassung des vorliegenden Artikels engagiert geführte Diskussion ausgehen wird, es ist jedenfalls zu hoffen, daß das aus dieser Diskussion hervorgehende Gremium die Arbeiten der Enquete-Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“ da aufgreifen wird, wo sie aufgrund der Neuwahlen zum Deutschen Bundestag vorzeitig abgebrochen werden mußten.