

Klinische Ethik und Ethikberatung

Entwicklung – Schlüsselfälle – Institutionalisierung

Andreas Frewer

- 2.1 Entwicklungen: Wurzeln von Ethikberatung und Ethikkomitees – 9
- 2.2 Zentrale Vorläufer: Kommissionen zur Forschungsethik – 11
- 2.3 Etablierung: Boston als Keimzelle für Ethikkomitees – 12
- 2.4 »Klassische Kasuistiken«: Motoren der Ethik-Entwicklung – 13
- 2.5 Evaluation: Exemplarische Probleme und Strukturfragen – 14
- 2.6 Schlussüberlegungen – 15
- Literatur – 16

Am 14. Oktober 2009 hatte das Universitätsklinikum Erlangen zur Pressekonferenz geladen: Über 50 Journalisten sowie etwa 15 Kamerateams und Hörfunkreporter wurden über die Hintergründe einer »medizinischen Sensation« informiert: Das »Wunder-Baby von Erlangen« und »Ärzte kämpften um das Kind« titelten in der Folge Medien und Zeitschriften, Fernseh- wie auch Radiobeiträge berichteten über den »Jungen der Wachkoma-Patientin«.¹

Laut Pressesprecher der Klinik war es die Nachricht mit der größten Resonanz in der bisherigen Geschichte der Medizinischen Fakultät an der Universität Erlangen-Nürnberg. Printmedien und Internet verbreiteten die Kasuistik weltweit, in allen fünf Kontinenten wurde über diesen Fall berichtet. Den Journalisten auf dieser außerordentlich frequentierten Konferenz stellten sich mit den Direktoren der Frauen-, Kinder- und Jugendklinik, der Professur für Ethik der Medizin, einer Pflegenden sowie einer Frauenärztin nicht nur die beteiligten Fachdisziplinen, sondern Mitglieder einer durch das Klinische Ethikkomitee eingesetzten Arbeitsgruppe. Sie berichteten über die Hintergründe dieser dramatischen Schwangerschaft einer 40-jährigen Frau, die in der 13. Schwangerschaftswoche (SSW) nach einem Herzinfarkt trotz Reanimation ins Koma gefallen war und über einen Zeitraum von 22 Wochen bis zur Entbindung eines gesunden Kindes versorgt werden konnte.

Das große öffentliche Interesse lässt sich auch erklären mit einem Vorläufer-Fall, der sich vor fast 20 Jahren ebenfalls am Universitätsklinikum Erlangen abgespielt hatte: 1992 wurde die in der 12. Woche schwangere Marion P. nach einem Autounfall schwer verletzt per Hubschrauber in die Klinik transportiert. Wenige Tage später diagnostizierte man ihren »Hirntod«, die Ärzte versuchten seinerzeit ebenfalls, das ungeborene Kind am Leben zu halten. In der Boulevardpresse titelte man: »Tote muss Baby austragen. Drei Monate schwanger – Ärzte stellen Maschinen nicht ab.« Die gesamte

Republik diskutierte moralische Fragen der Medizin. Es war letztlich *der* paradigmatische Fall für die Klinische Ethik. Die Zeitschrift »Emma« brachte die Geschichte ebenfalls auf die Titelseite und diagnostizierte »Männermacht über Frauenkörper«. Feministinnen behaupteten, dass die Hirntote als »Gebärmachine« benutzt werde und nannten dies »pervers«.

Nicht nur die breite Öffentlichkeit diskutierte das Vorgehen mit großer Ausdauer, auch die Fachleute waren sich durchaus nicht einig. Die »Akademie für Ethik in der Medizin« organisierte eine öffentliche Diskussionsveranstaltung, Fachartikel und in der Folge mehrere Bücher erschienen mit Bezug zum »Erlanger Baby«; dieser Begriff schaffte es sogar auf die Liste zum »Wort des Jahres«. Allerorten wurden in Kliniken und Universitäten, im Rahmen von Stationsrunden wie auch bei Seminaren und sehr lange im öffentlichen Raum in Fernsehdokumentationen wie in Talkshows intensiv über Medizinethik debattiert. Der Philosoph und Ethiker Hans Jonas schrieb einen nachdenklich-kritischen Brief an den beteiligten Rechtsmediziner (vgl. Jonas 1995; Bockenheimer-Lucius u. Seidler 1993).

➤ **Vor allem die breite Bevölkerung sah die ethischen Probleme der modernen Medizin mit besonderer Verdichtung der moralischen Aspekte von Lebensbeginn und Lebensende: Grundsatz- und Grenzfragen von Hirntod, Intensiv- wie auch Transplantationsmedizin bewegten diese Ethik-Debatten in einem zuvor in Deutschland nicht gekannten Ausmaß.**

Das Vorgehen der Ärzte 1992/93 wurde als »Erlanger Experiment« kritisiert, es gab Demonstrationen bis hin zu Schmierereien an Klinikwänden mit Parolen, die sogar vermeintliche Parallelen zur »Nazi-Medizin« konstruierten. Im ersten Erlanger Fall verdichteten sich die Probleme der modernen Hochleistungsmedizin dramatisch mit den moralischen Fragen der Gesellschaft – allein in Bezug auf Klinische Ethik und Ethikberatung lassen sich jedoch entscheidende Kontraste zum Fallbeispiel aus dem Jahr 2009 sehen. Die ärztliche Leitung beschloss 1992, ein Ad-hoc-Konsilium aus fünf Vertretern der beteiligten klinischen Disziplinen und Juristen ein-

¹ Vgl. die großflächige Darstellung auf der ersten Seite der Bild-Zeitung mit einem NMR-Foto (intrauterine Kernspintomographie) des Babys am 15. Oktober 2009 sowie den Bericht im Magazin »Focus« mit Bildern des Kindes, des Frauenarztes (M.B.) und des Medizinethikers (A.F.).

zuberufen. Dieses musste sich zusammen mit den behandelnden Chirurgen Presseanfragen stellen und die Kommunikation mit der beteiligten Familie unterstützen. In der Öffentlichkeit wurde sehr schnell die Tatsache kritisiert, dass dieses kurzfristig zusammengestellte Gremium nur aus Männern und Professoren bestand, Frauen oder Pflegende waren nicht beteiligt. Die Debatten zu »Männermacht« und »Gebärmaschine« eskalierten. In welcher Weise war diese Gruppe für Entscheidungen in der Klinik demokratisch legitimiert?

Die Besonderheit des neuen Falls der Wachkoma-Patientin war, dass die behandelnden Frauenärzte von Beginn an zusammen mit der zwischenzeitlich eingerichteten Professur für Ethik in der Medizin der Universität Erlangen-Nürnberg das Klinische Ethikkomitee und die zuständige Ethikberatung einschalteten. So unterschied sich der Verlauf der beiden »Erlanger Babys« nicht nur medizinisch in zahlreichen Punkten: 1993 starb das Kind nach fünf Wochen in der 17. SSW und kontroverser Debatte, während im zweiten Fall nach der erfolgreichen Geburt 2007 gerade die Ethikberatung zum Abwarten des zweiten Lebensjahres riet: Die Familie der Betroffenen sollte bewusst geschützt werden, was im ersten Fall durch die massive Interaktion mit den Medien und Konflikte bezüglich des Vorgehens nicht gelungen war. Der Datenschutzbeauftragte und die langjährige Leiterin der Pressestelle urteilten retrospektiv, dass dieser gelungene Schutz der Betroffenen nochmals eine eigene »Sensation« darstelle. Der Bogen dieser beiden Fälle beleuchtet den entscheidenden Zeitraum der Entwicklung von Klinischer Ethik und Ethikberatung in Deutschland: Erst seit den 1990er Jahren haben sich Beratungsformen und Ethikkomitees etabliert – dieser Prozess soll im Folgenden in historischen Grundzügen umrissen und in Bezug auf ausgewählte systematische Fragen Klinischer Ethik und Ethikberatung vertieft werden.

2.1 Entwicklungen: Wurzeln von Ethikberatung und Ethikkomitees

»They Decide Who Lives, Who Dies« titelte das US-Magazin »LIFE« im Jahr 1962: Abgebildet war

eines der ersten »Klinischen Ethikkomitees« der Medizingeschichte, wobei die beteiligten Personen absichtlich nur als unscharfe Silhouette dargestellt wurden, um für Anonymität der Beteiligten zu sorgen (vgl. Alexander 1962; Frewer 2008, 2011b). In der amerikanischen Stadt Seattle richtete man dieses Gremium ein, um Klinikärzten bei außerordentlich schwierigen Entscheidungen zu helfen: Es ging um neuartige ethische Probleme der modernen Medizin. Für hunderte Nierenkranke gab es vor dem drohenden Tod nur wenige innovative Geräte für die lebensrettende »Blutwäsche«. Pionierleistungen in Nephrologie und Dialyse brachten verschärfte Entscheidungskonflikte mit sich: Welcher Patient sollte nach welchen spezifischen Kriterien ausgewählt werden? Die behandelnden Ärzte waren ratlos und beriefen dieses neue Gremium ein. Die sieben Mitglieder des Komitees – sechs sind auf dem Bild in »LIFE« erkennbar, u. a. ein Mediziner, eine Frau, ein Pfarrer und weitere Bürger – waren darauf bedacht, dass sie nicht erkannt werden.²

Die Tragweite ihrer Entscheidungen war für die Betroffenen und die Gesellschaft außerordentlich heikel. Das Gremium zur Auswahl von Patienten für die Dialysetherapie wurde im Volksmund »Life and Death Committee« oder später sogar »God Committee«³ genannt – dies verdeutlicht die zugeschriebene Macht bei der Beratung über richtige und gute Entscheidungen in Konflikten der Medizin (vgl. Fox 1989, S. 131, 1990).⁴ Der vorliegende Beitrag gibt eine kurze Übersicht der Entwicklungsgeschichte von Ethikkomitees mit ihrer

2 In der Gegenwart hingegen sollen die Klinischen Ethikkomitees gerade auf Transparenz und offene Debatten hinarbeiten, Gleichheit und Gerechtigkeit als Prinzipien sowie gute Entscheidungen und ethische Begründungen im demokratisch-offenen Diskurs unterstützen.

3 Das Theaterstück »The God Committee« hatte 2007 ebenfalls in Seattle Premiere. Ähnlich wie im Film »Die 12 Geschworenen« werden Entscheidungskonflikte bei klinischen Problemen thematisiert: Wer erhält das Spenderorgan und kann damit weiterleben? Welche Kriterien können der Medizin und Gesellschaft bei ihren Entscheidungen helfen?

4 Die Gremien wurden *Kidney Dialysis Selection Committees* oder auch *Treatment Committees* bezeichnet und vom jeweiligen US-Bundesstaat eingesetzt.

sukzessiven Einrichtung und vertieft exemplarisch Probleme im Prozess der Institutionalisierung.⁵

➤ **Die 1950er und 60er Jahre haben für die Intensivmedizin wie auch Transplantations- und Reproduktionsmedizin große Fortschritte, jedoch auch erhebliche moralische Probleme gebracht. Häufig wird dieser Zeitraum als »Geburtsphase« der Disziplin (»Birth of Bioethics«) bezeichnet.⁶**

Der medizinische Fortschritt und schwierige moralische Dilemmata führten erst nach einem längeren Entwicklungsprozess zur Gründung von Ethikkomitees. In den 1960er Jahren wurde auch erstmals eine Definition versucht zu dem Problemkreis, der die Debatten im Fall des Erlanger Babys so erschwerte: 1968 etablierte man im amerikanischen Boston an der Harvard Medical School ein »Ad-Hoc-Committee On Defining Brain Death Criteria« (Beecher 1968; Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death 1968). Die Möglichkeit der Organverpflanzung sowie die erste Herztransplantation (1967 in Südafrika) machten genauere Regelungen erforderlich. Doch damit sind nur zwei der bekanntesten Ethik-Gremien für die internationale Medizinethik genannt, die Entwicklung der Klinischen Ethikberatung und die Institutionalisierung von Ethikkomitees sind weitaus komplexer: Wenn die »Geburtsstunde« moderner Medizinethik in die 1960er Jahre gelegt wird, greift dies historisch zu kurz.

Mit den »Gesellschaften für Ethische Kultur« gab es in USA und Europa bereits Ende des 19. Jahrhunderts eine sog. »Ethische Bewegung« (vgl. An-

onymus 1892; Adler 1926, 1931; Radest 1998).⁷ 1906 gründete sich in Deutschland auch ein »Bund für radikale Ethik«, der sich aber auf den Tierschutz konzentrierte (Frewer 2000, S. 146; Schwantje 1919). In Amerika wurden durch die »American Breeders' Association« seit Beginn des 20. Jahrhunderts Gremien zur Genetik und Eugenik etabliert (Kimmelman 1983, Reilly 1991). Ausschüsse mit Ärzten und Juristen waren für eugenische Maßnahmen zuständig, man schreckte nicht vor Zwangssterilisation zurück (Reilly 1991, S. 58–59). Die Eugenik-Bewegung in den USA erhielt durch den »Sexual Sterilization Act« (1928) die Möglichkeit zur Unfruchtbarmachung von nicht-einwilligungsfähigen Patienten in Kliniken; zur Umsetzung wurden »Eugenics Boards« für Entscheidungen vor Sterilisierungen etabliert (Grekul et al. 2004, S. 363). Zuerst hatten Geisteswissenschaftler den Vorsitz, später zunehmend Ärzte (insbesondere Psychiater). Man verhandelte wohl meist in Abwesenheit der Patienten. Zwar ist in diesem Beispiel eines frühen »Ethikkomitees« die Interdisziplinarität, aber keine patientenorientierte »Klinische Ethikberatung« mit »Bedside-Kontakt«⁸ gegeben (vgl. Veatch 1977). Eine stärker klinisch relevante Einrichtung wurde durch die Kirchen initiiert: In den 1920er Jahre richtete man die ersten katholischen Medizinethik-Gremien – »Catholic Medico-Moral Committees« – ein (Levine 1984, S. 9).

Die weltweit erste Zeitschrift zur Ethik in der Medizin wurde in den 1920er Jahren in Deutschland gegründet. Sie hieß »Ethik. Sexual- und Gesellschaftsethik« (vgl. Frewer 2000) und war von zwei Vereinigungen in Leipzig und Halle ausgegangen. Aus dem »Ärztetbund für Sexualethik« und dem »Gesinnungsbund« hatte sich eine allererste Fachgesellschaft zur Medizinethik entwickelt (ebd., S. 68),⁹ die vor allem den Zweck verfolgte, die Zeit-

5 Hierbei kann es im vorliegenden Rahmen selbstverständlich nur um Grundzüge, Hauptströmungen und ausgewählte Beispiele gehen, spezifischere und vertiefende historische Studien müssen – zudem bei nicht einfacher Quellenlage – noch folgen.

6 Oft werden die historisch weiter reichenden Wurzeln und frühere Entwicklungsetappen in der internationalen Debatte ausgeblendet, vgl. Jonsen (1998) oder Düwell u. Steigleder (2003). Siehe auch in diesem Kontext die Ausführungen von Reich (1995), Korff et al. (1998), Frewer (1998), Stevens (2000), Frewer u. Neumann (2001), Ach u. Runtenberg (2002), Frewer et al. (2008) sowie Frewer (2011a).

7 In Berlin erschien 1892 in Ferdinand Dümmlers Verlagsbuchhandlung eine Schrift mit über 50 Seiten unter dem Titel »Die ethische Bewegung in Deutschland«.

8 Hier ist eine direkte Beratung auf den Stationen und am Krankenbett des Patienten gemeint. Theoretisch ist auch dabei eine Reihe von verschiedenen Formen der Konsultation und Beratungspraxis denkbar.

9 Ende der Weimarer Republik zählte dieser überwiegend von Ärzten, aber auch durch Theologen und Pädagogen getragene Zusammenschluss über 2.300 Mitglieder.

schrift herauszugeben (ebd.). Unter der Leitung von Emil Abderhalden¹⁰ entwickelten sich ethische Diskussionen im deutschsprachigen Raum mit mitteleuropäischer Ausstrahlung (ebd.; Frewer u. Neumann 2001). Probleme am Lebensbeginn – Schwangerschaftsabbruch, Eugenik, Geschlechtskrankheiten, Verhütungsmethoden – waren zunächst dominierend, es wurde aber in der Folge das gesamte Spektrum der medizinethischen Fragen behandelt.¹¹ In den 1930er Jahren nahmen Tendenzen in Richtung der »Volkskörper«-Konzepte des NS-Staates zu. Der »Ethikbund« löste sich auf und das Forum der Zeitschrift wurde 1938 eingestellt (vgl. Frewer 2000, S. 108–115).¹² Die Abgründe der Jahre 1939 bis 1945 zeigten eine »Medizin ohne Menschlichkeit«.

Nach Ende des Zweiten Weltkriegs hat die »Catholic Hospital Organization« (CHO) in den USA durch »Ethical and Religious Directives« nochmals ihre Mitgliedshäuser zur Einrichtung von Berufsgruppen übergreifenden Gremien angeregt. Es entwickelte sich zudem ein weiteres Vorläufer-Gremium, sog. »Abortion Review Committees« (Moreno 1995, S. 97).¹³ Hier wurden Schwangerschaftsabbrüche diskutiert und Betroffene wie Ärzte beraten. Ab Mitte der 1950er Jahre hat es in konfessionellen Krankenhäusern zahlreiche dieser Komitees als »Abortion Boards« gegeben (Solinger 1993, S. 248). George Annas und Michael Grodin vertreten die Meinung, dass diese »Abortion Review Committees« erste Klinische Ethikkomitees im engeren Sinne gewesen seien, insbesondere

durch einen gewissen Entscheidungsspielraum (Annas u. Grodin 1992; Levine 1984).

2.2 Zentrale Vorläufer: Kommissionen zur Forschungsethik

Die Vorreiterrolle für Klinische Ethikkomitees haben in den USA wie in Deutschland Forschungsethik-Kommissionen eingenommen: »Institutional Review Boards« (IRB) (Moreno 1995, S. 97) bzw. »Research Ethics Committees« (REC) wurden seit den 1970er Jahren Standard für die Erlaubnis bei Forschungsstudien am Menschen (vgl. Wiesing 2004; Frewer u. Schmidt 2007).

Auf staatlicher Ebene hatte es bereits in den Jahren 1900 und 1931 erste Richtlinien in Preußen bzw. im Deutschen Reich gegeben, die menschenverachtenden Experimente der NS-Zeit konnten sie jedoch nicht verhindern. Der Nürnberger Ärzteprozess brachte innerhalb des Urteilstextes den zehn Punkte umfassenden »Nuremberg Code of Medical Ethics« (1947), der wichtige ärztliche Deklarationen wie das Genfer Gelöbnis (1948) in Bezug auf die Forschung ergänzte. Die Nürnberger Prinzipien gingen in die »Declaration of Helsinki« (1964) des Weltärztebundes ein.

In den USA war es die Aufdeckung einer Reihe problematischer Forschungsstudien, die das Augenmerk auf die mangelnde Kontrolle der Biomedizin lenkte (Beecher 1966). Den größten Skandal bewirkte die Entdeckung der »Tuskegee Syphilis-Studie« (1932–1972): Etwa 400 Afroamerikanern wurde im Rahmen eines Projekts in Verantwortung des Public Health Service (PHS) gesagt, sie erhielten für »bad blood« eine Behandlung; de facto war es lediglich eine Beobachtungsstudie zum Verlauf der unbehandelten Krankheit, was mit Verfügbarkeit des Penicillins nach dem Zweiten Weltkrieg klar unmoralisch wurde (vgl. Jones 1993; Reverby 2011).¹⁴

10 Der Physiologe Emil Abderhalden (1877–1950) war die bestimmende Persönlichkeit. Er wurde Leiter des »Ethikbundes« und Herausgeber der Zeitschrift; 1932 bis 1945 war er zudem Präsident der Deutschen Akademie der Naturforscher (»Leopoldina«).

11 Terminologisch ist im ersten Drittel des 20. Jahrhunderts meist von Fragen »ärztlicher Ethik« oder »Deontologie« die Rede, siehe hierzu Reiser et al. (1977), Toulmin (1982), Sweeney (1987), Frewer (2000) und Bergdolt (2004). Zur weiteren Fachentwicklung und Herausbildung der Begriffe »Bioethik«, »Ethik in der Medizin« und »Klinische Ethik« siehe Reich (1995), Frewer (2000), Ach u. Runtenberg (2002) sowie Jonsen et al. (2006).

12 Zu Kontexten der Medizinethik im Nationalsozialismus siehe auch Bruns u. Frewer (2008) sowie Bruns (2009).

13 Hauptinitiator war Alan Guttmacher.

14 Penicillin war bereits nach dem Zweiten Weltkrieg verfügbar. In jüngster Zeit wurde aufgedeckt, dass amerikanische Ärzte auch in Guatemala nicht-therapeutische Humanexperimente und sogar bewusste Infektionen mit Syphilis durchführten.

Infolge dieser Skandale gründete man 1974 die »National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research«, die 1979 den einflussreichen »Belmont Report« zum Schutz vor Humanexperimenten publizierte (»Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research«). Dort wurden vor allem drei medizinethische Prinzipien unterstrichen (Moreno 1995, S. 76): Respekt vor Personen (autonomy), Fürsorge (beneficence) sowie Gerechtigkeit (justice).¹⁵ Die Kommission bestand aus Ärzten und Juristen, zwei Forschern sowie einem Mitglied der Öffentlichkeit (vgl. Fox 1990, S. 204; Davis et al. 1997, S. 111). Kritik an nicht-therapeutischer oder gefährlicher Forschung ohne Zustimmung der Patienten, Probleme bei der Arzneimittelaufsicht wie im Fall des Präparates Contergan sowie eine neue Sensibilität auch infolge der Aufarbeitung der Ereignisse im »Dritten Reich« führten zu erhöhter Wachsamkeit.

➤ **Die Aufdeckung problematischer Fälle sorgte letztlich für die Etablierung von festen Aufsichtsgremien für die Forschung, die als Ethikkommissionen in Deutschland seit Anfang der 1970er Jahre (Ulm, Göttingen) und dann sukzessive flächendeckend eingerichtet wurden. Sie begutachten prospektiv Anträge für Experimente am Menschen.**

Es gab dabei mehrere parallele Entwicklungen, aber die Studien des Bostoner Arztes Henry K. Beecher waren einer der wichtigen Startpunkte der einsetzenden kritischen Sichtweise Ende der 1960er Jahre (Beecher 1966; Pappworth 1967; Fischer 1979; Frewer u. Schmidt 2007).

2.3 Etablierung: Boston als Keimzelle für Ethikkomitees

Kurze Zeit nach der ersten Herztransplantation von Christiaan Barnard (1967) in Südafrika wurde an der Harvard Medical School das »Ad Hoc Commit-

tee« zur Untersuchung der Definition dauerhafter Bewusstlosigkeit und des Hirntodes eingerichtet. Mit der Publikation zur Irreversibilität des Komas im *Journal of the American Medical Association* war dieses Komitee erstmals als Gremium Autor einer wegweisenden Fachpublikation zur Medizinethik (Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death 1968).

Die enorme Entwicklung der Biomedizin führte zu Initiativen für übergreifende Beratungsgremien hinsichtlich medizinethischer Probleme. Die Politik forderte die Gründung einer »Kommission für Gesundheit und Gesellschaft« zur Bearbeitung ethischer, rechtlicher und sozialer Fragen sowie die politisch-öffentliche Beratung (Rothman 2003, S. 168).

Ethik-Gremien erhielten Rückenwind. Boston war dabei Keimzelle für die Etablierung klinischer Ethikkomitees: Am dortigen Massachusetts General Hospital (MGH) initiierte die Klinikleitung Anfang der 1970er Jahre ein Komitee mit zwei Ärzten, darunter ein Psychiater, einer leitenden Pflegekraft, einem Laien und einem Juristen. Aufgabe dieses Gremiums war die Beratung in schwierigen klinischen Fällen (ebd., S. 229).¹⁶ 1974 wurde dieses zunächst eher kurzfristig eingerichtete Ethikkomitee in ein fest institutionalisiertes Gremium überführt, das man »Optimum Care Committee« (OCC) nannte. Bei Konflikten sollten Therapieentscheidungen unterstützt werden (ebd., S. 230).¹⁷ Es bestand aus einem Internisten, der gleichzeitig Jurist war, einem Chirurgen, einer Krankenschwester und einem geisteswissenschaftlich ausgebildeten Psychiater als Vorsitzendem. Die offensichtliche Dominanz der Ärzte stieß auf Kritik (vgl. Brennan 1988, S. 803), hier kann aber in der Tat eine wichtige Etappe der Institutionalisierung klinischer Komitees gesehen werden, denn die beteiligten Kollegen versuchten auch die Dokumentation der Konfliktsituationen zu gewährleisten. Im Zeitraum 1974 bis 1986 sind für dieses Ethikkomitee 73 Beratungsfälle nachgewiesen mit einem breiteren Spektrum von

15 Zur weiteren Ausarbeitung der Prinzipienethik vgl. insbesondere die Ausführungen von Beauchamp u. Childress (2009) sowie Rauprich u. Steger (2005).

16 Brennan (1988) zeigt, dass die ursprünglich angesetzten Prognose-Einteilungen nicht immer einheitlich verwendet wurden.

17 Der »optimistische« Begriff für das OCC – optimal für welche Beteiligten: Patient, Staat, Organempfänger? etc. – kann hier nicht weiter erörtert werden.

Fragestellungen und insbesondere ethischen Problemen am Lebensende (Brennan 1988). Die Rolle von Ethikkomitees bei Entscheidungen über Behandlungsabbruch (end-of-life-decisions) war zunächst keineswegs eindeutig (ebd., S. 807), aber ein wenigstens annäherungsweise interdisziplinäres Gremium versuchte, moralische Konfliktfälle zu diskutieren (ebd.).

Ab Mitte der 1970er Jahre gab es auch an anderen Kliniken weitere Ansätze, Formen Klinischer Ethikberatung zunehmend in die Einrichtungen zu integrieren. 1977 wurde etwa am Montefiore Medical Center in New York ein sog. »Bioethics Committee« etabliert. Dieses hatte jedoch weniger die direkte klinische Beratung oder Unterstützung bei Einzelfallentscheidungen zum Ziel, sondern diente der Leitung des Hauses zur Erstellung von Richtlinien und für Ausbildungszwecke (Rosner 1985, S. 2694).

2.4 »Klassische Kasuistiken«: Motoren der Ethik-Entwicklung

Das »Optimum Care Committee« kommt dem Modell des heutigen Klinischen Ethikkomitees sehr nahe, und auch die »Abortion Review Committees« waren zweifellos bereits mit schwierigen moralischen und medizinethischen Entscheidungen am Krankenbett befasst, aber ein wichtiges Kriterium Klinischer Ethikkomitees fehlte noch: Die interdisziplinäre Besetzung dieser Gruppen, die meist nur aus Vertretern der ärztlichen Profession gebildet waren: Krankenpflegepersonal, Juristen, Philosophen oder Theologen bzw. Klinikseelsorger waren zunächst in der Regel noch nicht Mitglied. Einschränkungen sind auch für die »Abortion Boards« zu sehen; sie durften nicht aufgrund eigener Beratungsergebnisse, sondern nur im Rahmen einer recht engen Auslegung Schwangerschaftsabbrüche befürworten. 1973 stärkte der Oberste Gerichtshof der USA im Zuge einer Grundsatzentscheidung im Fall »Roe versus Wade«¹⁸ Selbstbestimmung

und Rechte der Frauen bei Konfliktfällen in der Schwangerschaft (vgl. Rothman 2003, S. 204).

Eine Kasuistik am Lebensende war es dann, die einen besonderen Impuls zur Institutionalisierung der Klinischen Ethik und von Beratungsgremien in Krankenhäusern geben sollte: der Fall Karen Ann Quinlan. Es handelte sich um eine 21-jährige Frau, die 1975 in die Notaufnahme eines Krankenhauses in New Jersey gebracht wurde. Quinlan fiel aufgrund einer Hirnschädigung in ein dauerhaftes tiefes Koma (persistent vegetative state). Die Angehörigen plädierten schließlich für ein Ende der Behandlung; der betreuende Arzt wollte seine Patientin jedoch am Beatmungsgerät lassen (Rothman 2003, S. 222–223; Savage 1980).¹⁹ Der Streit landete vor Gericht und erhielt landesweite Aufmerksamkeit. Obwohl bei Karen Ann Quinlan die Beatmung 1976 abgestellt wurde, verblieb sie letztlich noch fast zehn Jahre im dauerhaften Koma bis zu ihrem Tod 1985 im Rahmen einer Pneumonie (vgl. Colen 1976; Pence 2004). Richter regten die Einrichtung eines lokalen Entscheidungsgremiums im Krankenhaus an (vgl. Teel 1975); die Ärztin Karen Teel forderte ein *multidisziplinäres* Gremium, das Entscheidungen unterstützen und juristische Verantwortung teilen sollte (ebd., S. 8).

Nach diesen spektakulären Einzelfällen haben die eingerichteten Gremien weiter bestanden als informelle Gruppen; aus Interesse an medizinethischen Fragen entwickelten sich bisher wenig bekannte »Bioethics Study Groups«. Ab Ende der 1970er Jahre verbreitete sich das Klinische Ethikkomitee in den USA, und seit den 1980er Jahren ist eine zunehmende Institutionalisierung und Etablierung dieses Beratungsinstruments an den Kliniken zu verzeichnen.²⁰ Dabei fand nicht nur eine Umsetzung der als sinnvoll und hilfreich erkannten Verantwortungsteilung für klinische Entscheidungsprozesse statt, sondern auch eine zu-

Schwangerschaftsabbruch als Option anerkannte (1973). Das Urteil gilt als Meilenstein für das Recht auf Selbstbestimmung über den eigenen Körper.

19 1976 traf der New Jersey Supreme Court die Entscheidung im Fall Quinlan.

20 Siehe in diesem Kontext die Ausführungen der American Hospital Association (1985) und von Rosner (1985). – Zur Definition von Institutionalisierungsprozessen generell siehe auch Frewer u. Roelcke (2001).

18 Eine Frau (anonym als »Jane Roe« bezeichnet) machte dabei vor Gericht ihr Recht auf Abtreibung im Fall einer Vergewaltigung geltend. Der Staatsanwalt von Dallas, Henry Wade, vertrat den Staat Texas. Das Verfahren gelangte bis zum Obersten Gerichtshof, der letztlich einen

nehmende Begleitforschung, um diese »black box« moralischer Diskurse weiter zu analysieren. Nicht nur spektakuläre Einzelfälle, sondern auch die Entwicklung von abgeleiteten Richtlinien waren in der Folge von Bedeutung. Das Bostoner Beth Israel Hospital (Lehrkrankenhaus der Harvard University) bezog sich etwa auch auf den Fall Quinlan (Rothman 2003, S. 229)²¹ und entwickelte sehr früh Leitlinien für den Verzicht auf Wiederbelebung (»Do Not Resuscitate«-/DNR-Orders) (ebd., S. 230).

Diese unterschiedlichen Aufgaben und Zielsetzungen der Klinischen Ethikkomitees wurden in den USA bereits ab Mitte der 1970er Jahre gesehen: Als ein Zwischenresümee soll die frühe Arbeit über Ethikkomitees des amerikanischen Medizinethikers Robert Veatch genannt werden, der 1977 die Funktion der entsprechenden Komitees in vier Typen unterteilte.

Verschiedene Formen der frühen Ethikkomitees (Veatch 1977)

1. Gremien, die ethische Werte bei Einzelentscheidungen für Patienten beurteilen
2. Komitees für Entscheidungen von größerer moralischer und politischer Tragweite
3. Beratungsgremien
4. Prognose-Komitees.

Seit dieser Pionierphase sind **HealthCare Ethics Committees** in den Vereinigten Staaten immer weiter verbreitet worden (vgl. Cranford u. Doudera 1984; Fost u. Cranford 1985; Kohlen 2009), auch wenn kritische Fragen wie die Zugangsberechtigung zu diesen Foren – »for experts only?« (vgl. Agich u. Youngner 1991, Lo 1987) – oder die letzte Entscheidungsautorität – »who decides?« (DeVries u. Forsberg 2002) – Gegenstand andauernder Diskussionen und wissenschaftlicher Studien sind. Die akademische Institutionalisierung von Bioethik und Klinischer Medizinethik als Disziplin hat sich in der Folge auch in der Gründung weiterer

fachspezifischer Publikationsorgane niedergeschlagen: Für die Klinische Ethik ist im internationalen Kontext insbesondere die Gründung von Fachzeitschriften wie des »HealthCare Ethics Committee Forum« (1989) oder auch des »Journal of Clinical Ethics« (1990) hervorzuheben.²²

2.5 Evaluation: Exemplarische Probleme und Strukturfragen

Der Prozess der Einrichtung eines Ethikberatungsdienstes und eines Klinischen Ethikkomitees an Krankenhäusern ist – nach Jahren, in denen das Ethikkomitee und die ablaufenden Beratungsformen als »black box« bezeichnet wurden – in der letzten Zeit auch in Deutschland Gegenstand wissenschaftlicher Untersuchungen gewesen (vgl. Bosk u. Frader 1998; Kettner u. May 2002; Anselm 2008). Zum einen sind die Chancen und Risiken von »Top-down«- oder »Bottom-up«-Gründungen diskutiert worden: Werden Klinische Ethikkomitees auf Wunsch der Leitung eines Hauses – also quasi »von oben« – eingerichtet, vielleicht auch oder gar vorrangig mit Blick auf den Zertifizierungsvorteil,²³ oder handelt es sich um eine breitere Bewegung aus der Mitte der Klinik und »von unten« im Sinne des Engagements betroffener und interessierter Personen bzw. Gruppen eines Krankenhauses? Welche strukturellen Konflikte bestehen bereits bei der Implementierung oder eben Nicht-Etablierung?

Auf einer allgemeineren und abstrakten Ebene sollten auch noch weitere mögliche Hinderungsgründe für die Einrichtung von Ethikstrukturen an Krankenhäusern bedacht werden: Zentral erscheint das Problem der zusätzlichen Arbeitsleistung:²⁴ Sind für die Einrichtung Klinischer Ethikberatung qua Position zuständige Wissenschaftler

21 »The Quinlan decision became the occasion for setting up committees to advise and review termination decisions and to formulate guidelines for individual physicians.«

22 Mit den geläufigen Abkürzungen »HEC Forum« und »JCE«. Auch das 1975 gegründete »Journal of Medical Ethics« (JME) führt eine Rubrik »Clinical Ethics«.

23 Siehe die Instrumente »ProCumCert« und »KTQ«. Vgl. Dörries u. Hespe-Jungesblut (2007), S. 151, Abb. 2, mit der Angabe von 30% bei Zertifizierung als Grund für die Einrichtung eines Klinischen Ethikkomitees.

24 Eine wichtige Frage bleibt gerade bei hoher beruflicher Belastung, ob der in den Komitees oder Sitzungen zur Ethikberatung erbrachte Einsatz (voll) als Arbeitszeit gilt.

für diesen Bereich kompetent? Oder können fachliche Defizite, individuelles Fehlverhalten bzw. Oborgkeitshörigkeit in einem hierarchisch gegliederten Kliniksystem selbst Abteilungsleiter und Vorsitzende von wissenschaftlichen Fachgesellschaften dazu veranlassen, Schritte zu einer fruchtbaren Reflexion klinischer Inhalte bzw. problematischer Fälle zu unterlassen, bewusst zu unterbinden oder zu behindern (► Kap. 9)?²⁵ Kurzum: Möchten sich verantwortliche Personen engagieren oder eher »durchlavieren«?

➤ **Entscheidend für die Etablierung der Ethikkomitees und aller Instrumente für die Klinische Ethikberatung ist die Evaluation ihrer Wirkweise.**²⁶

Eine hohe Motivation und der berufliche Idealismus, gemeinschaftlich interdisziplinär Argumente oder Verfahrensweisen ethisch zu reflektieren sowie klinische Entscheidungen transparenter zu treffen sind für den Prozess der Institutionalisierung einer wirklich gewollten Beratungsstruktur essenzielle Elemente, können aber auch bei Fachleuten nicht grundsätzlich vorausgesetzt werden. Mit verschiedener Relevanz bzw. Intensität sind damit sicherlich auch allgemeine strukturelle Probleme bei der Institutionalisierung Klinischer Ethikberatung umrissen.²⁷ Im Kern müssen die dahinter stehenden Interessenkonflikte noch stärker und offener wahrgenommen werden – das ist ein zentrales Anliegen einer Entwicklungsgeschichte von Ethikkomitees und zur kritischen Aufklärung medizininhärenter Probleme auch für die Klini-

sche Ethikberatung wichtig. Die verschiedenen aufgeführten Beispiele von Beratungstätigkeit und Gremien mit problematischen gesellschaftlichen und politischen Rahmenbedingungen zeigen die Vulnerabilität der Ethik in der Klinik und die Notwendigkeit breiter multidisziplinärer Verankerung wie auch demokratischer Legitimierung.

2.6 Schlussüberlegungen

Die komplexe Entwicklungsgeschichte Klinischer Ethikkomitees und die Beispiele der Etablierung oder Nichteinrichtung differenzierter Ethikberatung illustrieren, wie viele Fallstricke bei der Institutionalisierung und der Arbeitsweise vorhanden sind. Verschiedene Interessenkonflikte und Instrumentalisierungsgefahren machen Klinische Ethik und Ethikberatung sensibel und vulnerabel für die Praxis Angewandter Ethik. Hier muss im Einzelfall historisch wie systematisch sehr genau untersucht werden, welche Faktoren und Prozesse im Kontext der Etablierung und Institutionalisierung eine Schlüsselrolle spielten.

Die eingangs genannten Erlanger Fälle sorgten nicht nur in Bezug auf medizinische und soziale Aspekte für zahlreiche Herausforderungen, sondern waren auch in ethischer Hinsicht eine Besonderheit: Bereits vor Aufnahme der Patientin hatte der Chefarzt der Gynäkologie und Geburtshilfe die Medizinethik involviert – dies zeigt eine neue Generation von klinischen Persönlichkeiten und die zunehmend etablierte Integration der Medizinethik, auch wenn dies nicht allorten und in allen Fachgebieten gleichermaßen der Fall ist. Aus Gründen des Schutzes der Anonymität des gesamten betroffenen Personenkreises beschloss man, in Absprache mit den unmittelbaren Angehörigen und Betroffenen, den Fall erst zeitversetzt bekannt zu machen. Wenige Wochen nach der Pressekonferenz erschien dann eine detaillierte Dokumentation des Falls: Die Professur für Ethik in der Medizin und das Ethikkomitee publizierten zum »Erlanger Jungen« die Kasuistik »Schwangerschaft, Herzinfarkt, Hirnschädigung« und erläuterten medizinische Hintergründe wie auch moralische Fragen aus interdisziplinärer Sicht: Das behandelnde Ärzteteam kam ebenso wie die Gebiete Medizin-

25 Das Göttinger Ethikkomitee z. B. brauchte über zwölf Jahre, bis es vor kurzem offiziell gegründet werden konnte, obwohl bereits seit Ende der 1990er Jahre konkrete Pläne bestanden; vgl. zu den Hintergründen und den Interessenkonflikten beteiligter Personen u. a. Frewer (2007), Porz et al. (2007), Frewer (2008).

26 Vgl. in diesem Kontext insbesondere die Ausführungen von Slowther u. Hope (2000); Schneiderman et al. (2003), Frewer et al. (2008), Dörries et al. (2008), Groß et al. (2008), Chen u. Chen (2008), Pfäfflin et al. (2009), Ramsauer u. Frewer (2009), Frewer et al. (2010) sowie Schildmann et al. (2010).

27 Siehe hierzu auch DEKV/KKVD (1997), Frei et al. (1997), American Society for Bioethics and Humanities (1998), Hoffmann et al. (2000), Maio (2002) oder Bauer (2005) sowie Lo (1987) und Ross (1986).

ethik/Ethikberatung, Pflege, Neonatologie/Pädiatrie, Innere Medizin/Diabetologie und Recht zu Wort (Beckmann et al. 2009; Frewer et al. 2009). Auf diese Weise sollten Transparenz hergestellt und das Vorgehen in einem schwierigen Konfliktfeld der öffentlichen Kritik ausgesetzt werden, um einen demokratischen Diskurs zu den handlungsleitenden Prinzipien zu ermöglichen. Dies ist auch für die Ethikberatung generell wie auch die Klinischen Ethikkomitees ein Ziel demokratisch-partizipativer Arbeit und reflektierter Verfahrensweisen für die Angewandte Ethik.

Literatur

- Ach JS, Runtenberg C (2002) Bioethik: Disziplin und Diskurs. Zur Selbstaufklärung angewandter Ethik. Frankfurt/M., New York
- Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death (1968) A definition of irreversible coma. In: *The Journal of the American Medical Association* 205 (1968), S. 85–88
- Adler F (1926) Ethische Lebensphilosophie dargestellt in ihren Hauptlinien. Aus dem Englischen von Oscar Ewald und Graf Johannes Matuschka. München [Original: An ethical philosophy of life]
- Adler F (1931) Ansprache, gehalten in New York am 10. Mai 1931 anlässlich der Feier des fünfundfünfzigsten Jahrestages der Begründung der Ethischen Bewegung. Wien
- Agich GJ, Youngner SJ (1991) For experts only? Access to hospital ethics committees. In: *The Hastings Center Report* (1991), S. 17–26
- Alexander S (1962) They decide who lives, who dies. Medical miracle puts a moral burden on a small community. In: *Life* 9 (1962), S. 102–125
- American Hospital Association (1985) Ethics committees double since '83. Survey. In: *Hospitals* 39 (1985), S. 60–64
- American Society for Bioethics and Humanities (ASBH) (1998) Core competencies for health care ethics consultation. Glenview
- Annas GJ, Grodin MA (Hrsg.) (1992) *The Nazi doctors and the Nuremberg Code. Human rights in human experimentation*. Oxford
- Anonymus (1892) *Die ethische Bewegung in Deutschland. Vorbereitende Mitteilungen eines Kreises gleichgesinnter Männer und Frauen zu Berlin*. Berlin
- Anselm R (Hrsg.) (2008) *Ethik als Kommunikation. Zur Praxis Klinischer Ethik-Komitees aus theologischer Perspektive*. Göttingen
- Bauer AW (2005) Das Klinische Ethik-Komitee (KEK). Verbessern medizinethische Entscheidungshilfen die Behandlungsqualität eines Krankenhauses? In: *Journal für Anästhesie und Intensivbehandlung* 12 (2005), S. 24–29
- Beauchamp TL, Childress JF (2009) *Principles of biomedical ethics*. Oxford, New York
- Beckmann MW, Engel J, Goecke TW, Faschingbauer F, Oppelt P, Flachskampf F, Schellinger PD, Rascher W, Schüttler J, Frewer A (2009) Schwangerschaft, Herzinfarkt, Hirnschädigung. Medizinische und ethische Fragen beim Umgang mit Mutter, Kind und sozialem Kontext. In: Frewer et al. (2009), S. 215–225
- Beecher HK (1966) Ethics and clinical research. In: *New England Journal of Medicine* 74 (1966), S. 1354–1360
- Beecher HK (1968) A definition of irreversible coma. Report of the Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to examine the definition of brain death. In: *Journal of the American Medical Association* 205 (1968), S. 337–340
- Bergdolt K (2004) *Das Gewissen der Medizin. Ärztliche Moral von der Antike bis heute*. München
- Bockenheimer-Lucius G, Seidler E (Hrsg.) (1993) *Hirntod und Schwangerschaft. Dokumentation einer Diskussionsveranstaltung der Akademie für Ethik in der Medizin zum Erlanger Fall*. Baden-Baden
- Bosk CL, Frader J (1998) Institutional ethics committees: Sociological oxymoron, empirical black box. In: DeVries et al. (1998), S. 94–116
- Brennan TA (1988) Ethics committees and decisions to limit care. The experience at the Massachusetts General Hospital. In: *Journal of the American Medical Association* 260, 6 (1988), S. 803–807
- Bruns F (2009) *Medizinethik im Nationalsozialismus. Entwicklungen und Protagonisten in Berlin (1939–1945)*. Stuttgart
- Bruns F, Frewer A (2008) Systematische Erosion des Gewissens. Neuere Forschung zu Medizingeschichte und Ethik im Zweiten Weltkrieg. In: Gerhardt et al. (2008), S. 55–71
- Chen YY, Chen YC (2008) Evaluating ethics consultation: Randomised controlled trial is not the right tool. In: *Journal of Medical Ethics* 34 (2008), S. 594–597
- Colen BD (1976) *Karen Ann Quinlan: Dying in the age of eternal life*. New York
- Cranford RE, Doudera AE (1984) The emergence of institutional ethics committees. In: *Law, Medicine & Ethics* 12 (1984), S. 13–20
- Davis AJ, Aroskar MA, Liaschenko J, Drought TS (1997) *Ethical dilemmas in nursing practice*. 4. Auflage. London
- Deutscher Evangelischer Krankenhausverbandes e.V., Katholischer Krankenhausverband Deutschlands e.V. (DEKV/KKVD) (Hrsg.) (1997) *Ethik-Komitee im Krankenhaus. Erfahrungsberichte zur Einrichtung von Klinischen Ethik-Komitees*. Berlin, Freiburg
- DeVries R, Forsberg CP (2002) Who decides? A look at ethics committee membership. In: *HEC Forum* 14 (2002), S. 252–258
- DeVries R, Subedi J (Hrsg.) (1998) *Bioethics and society. Constructing the ethical enterprise*. Upper Saddle River/NJ

Ethikberatung in der Medizin

Frewer, A.; Bruns, F.; May, A.T. (Hrsg.)

2012, XV, 216 S. 10 Abb., Hardcover

ISBN: 978-3-642-25596-0