

SCHWEIZ SEITE 13

Experimente ohne Wissen der Patienten? - Ein Referendum droht

Laut neuem Humanforschungsgesetz müssen Ärzte Patienten nicht über experimentelle Heilversuche informieren. Für Patientenvertreterin Margrit Kessler ist das ein Skandal.

Benjamin Tommer

Hinter den Kulissen tobt ein Streit um das neue Humanforschungsgesetz. Im Zentrum steht die Frage, ob Ärzte Patienten nach nicht anerkannten Methoden behandeln dürfen, ohne diese darüber zu informieren. Ja, das müsse unter Umständen möglich sein, findet eine breite Allianz vom Bundesrat bis zu Ärzteorganisationen. Strikt Nein sagen dagegen die Patientenorganisationen. Am nächsten Donnerstag fällt die Wissenschaftskommission des Nationalrats einen Vorentscheid.

Für Aufsehen sorgte ein Basler Onkologe, der von 1988 bis 2000 fast 200 Brustkrebspatientinnen mit der Substanz Lipoteichonsäure behandelte, die weltweit nirgends zugelassen war. Eine Patientin erfuhr erst von einem zweiten Arzt, dass sie nach einer nicht standardisierten Methode behandelt worden war. «Eine uneingeschränkte Therapiefreiheit für experimentierfreudige Ärzte ist eine Katastrophe», sagt dazu Margrit Kessler, die Präsidentin der Stiftung SPO Patientenschutz.

Heikle Gesetzeslücke

Zurzeit stellt die Politik im Bereich der Forschung am Menschen die Weichen neu. 2010 hiess das Volk einen Verfassungsartikel gut, jetzt entsteht das dazugehörige Gesetz. «Ein zu 90 Prozent gutes Gesetz», findet Kessler. Im Bereich der Heilversuche klaffe im Entwurf aber eine Lücke. Wenn das Parlament diese nicht noch schliesse, ergreifen die Patientenorganisationen das Referendum, kündigt sie an.

Von individuellen Heilversuchen sprechen die Fachleute, wenn anerkannte Methoden bei einem Patienten erfolglos bleiben. Dann können Ärzte zu Therapien greifen, die nicht standardisiert sind, in seltenen Fällen aber vielleicht geholfen haben. Das sei richtig so, findet Kessler, schliesslich müsse sich die Medizin weiterentwickeln - zum Nutzen der Patienten. Zwingend sei aber, dass die Patienten wüssten, was mit ihnen gemacht wird, und dass sie damit einverstanden seien.

Falsch ist nach Ansicht Kesslers, dass es laut Gesetzesentwurf zwei Gruppen von Patienten gibt: die in bewilligten Forschungsreihen - sie müssen informiert werden - und Probanden in individuellen Heilversuchen - sie müssen nicht informiert werden. «Es kann doch nicht sein», sagt Kessler, «dass Patienten in gut untersuchten Forschungsprojekten informiert werden, Patienten in risikoreichen Versuchen aber ahnungslos bleiben.»

«Das Gesetz muss die Balance halten zwischen der Forschungsfreiheit und dem Schutz der Patienten», entgegnet darauf Lieni Füglistaller, SVP-Nationalrat und Präsident der vorberatenden Wissenschaftskommission des Nationalrats. Darum wolle die Mehrheit der Kommission keine Informationspflicht für Heilversuche. Sie stützt sich dabei auf eine schriftliche Argumentation der Schweizerischen Akademie der medizinischen Wissenschaften (SAMW). Darin heisst es unter anderem, die Informationspflicht gelte im Grundsatz immer. Wegen weniger bedauerlicher Einzelfälle müsse man einen zum Nutzen der Patienten funktionierenden Bereich nicht zusätzlich gesetzlich regeln. Der administrative Mehraufwand wirke sonst als Hürde. Leidtragende wären die Patienten.

Die Gesundheits-Juristin Franziska Sprecher sieht das anders. Wegen des Selbstbestimmungsrechts müssten Patienten und Probanden in allen Fällen vollständig aufgeklärt werden. Das gelte erst recht für Behandlungen, die vom erprobten Standard abweichen. Sprecher hält es auch für spitzfindig, zwischen «experimenteller Einzelfallbehandlung» und Forschung zu unterscheiden. Schliesslich seien die Experimente in der Regel die Vorläufer systematischer Forschung.

Hanspeter Kuhn, Leiter des Rechtsdienstes der Ärztevereinigung FMH, beschwichtigt: «Die allermeisten Ärzte informieren die Patienten selbstverständlich auch bei Heilversuchen umfassend», sagt er. Sprecher sieht das anders: Erfahrungsgemäss informierten Ärzte bei Versuchen schlechter als bei strukturierter Forschung, sagt sie.

Unversöhnliche Patientenlobby

Brigitte Tag, Rechtsprofessorin an der Universität Zürich mit Spezialgebiet Medizinrecht und SAMW-Mitglied, macht einen Vorschlag zur Güte. Zwar findet auch sie es richtig, im Humanforschungsgesetz für die Heilversuche keine Informationspflicht festzuschreiben. Diese sei im Grundsatz in Gesetzen vielfach verankert. Klärungsbedarf sieht sie trotzdem: Das Bundesgericht hat den Basler Onkologen 2008 freigesprochen, da er überzeugt gewesen sei, die Patientin gut zu behandeln. Die Gerichte seien bei der Interpretation der Gesetze zurückhaltender als sie selber, hält Tag diplomatisch fest. Sie würde es begrüssen, wenn eine erläuternde Richtlinie, verfasst etwa von der SAMW, für Klarheit sorgen würde.

Die SPO bleibt unversöhnlich: Wenn es um Leben und Tod gehe, reichten Richtlinien nicht, sagt Kessler. Die Informationspflicht müsse ins Gesetz, sonst könnten Richter weiter die Therapiefreiheit der Ärzte vors Selbstbestimmungsrecht der Patienten setzen.