

Bioethik
und ihre Auswirkung auf das
Lebensrecht von Menschen mit
Behinderung

Dokumentation der Fachtagung
23./24.10.1998 in Erfurt



Bioethik

und ihre Auswirkung auf das
Lebensrecht von Menschen mit
Behinderung

Dokumentation der Fachtagung
23./24.10.1998 in Erfurt

© Dezember 1998

Herausgeber:

Arbeiterwohlfahrt Bundesverband e.V.
Oppelner Straße 130
53119 Bonn

Verantwortlich:

Rainer Brückers

Redaktionelle Bearbeitung:

Susanne Wedding und Ullrich Wittenius

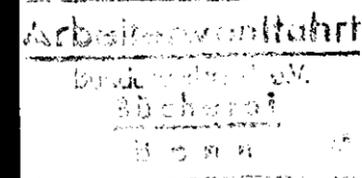
Layout und Technische Redaktion:

Susanne Wedding und Victoria Woytalewicz

Photos:

AWO Landesverband Thüringen

**Tagung und Dokumentation wurden vom Bundesministerium für Familie,
Senioren, Frauen und Jugend gefördert.**



AW 11 570

VORWORT	5
I. BEGRÜßUNG UND ERÖFFNUNG	7
BIOETHIK UND IHRE AUSWIRKUNG AUF DAS LEBENSRECHT VON MENSCHEN MIT BEHINDERUNG	7
<i>Wilhelm Schmidt, MdB, Stellvertretender Bundesvorsitzender der Arbeiterwohlfahrt</i>	
GRÜßWORT DES LANDES THÜRINGEN	8
<i>Irene Ellenberger, Ministerin für Soziales und Gesundheit des Landes Thüringen</i>	
GRÜßWORT DES LANDES THÜRINGEN	10
<i>Dr. Richard Dewes, Innenminister des Landes Thüringen</i>	
GRÜßWORT DER STADT ERFURT	11
<i>Bernd Winkler, Beigeordneter der Stadt Erfurt</i>	
GRÜßWORT DES AWO-LANDESVERBANDES THÜRINGEN	12
<i>Werner Griese, Mitglied des Landesvorstandes der AWO Thüringen</i>	
II. PROBLEMAUFRIß	14
BIOETHIK UND IHRE AUSWIRKUNG AUF DAS LEBENSRECHT VON MENSCHEN MIT BEHINDERUNG	14
<i>Prof. Dr. Dr. Klaus Dörner, Universität Witten/Herdecke</i>	
III. FACHFOREN	17
VORGEBURLICHE DIAGNOSTIK UND IHRE GESELLSCHAFTLICHEN FOLGEN... ...AUS SICHT DER FRAUENPOLITIK	17
<i>Anja Lohaus, Frauenberatungsstelle der Ev. Stadtmission Erfurt</i>	
VORGEBURLICHE DIAGNOSTIK UND IHRE GESELLSCHAFTLICHEN FOLGEN... ...AUS SICHT DER BEHINDERTENPOLITIK	20
<i>Dagmar Steinbach-Sell, Sprecherin der LAG Behindertenpolitik Bündnis 90/ Grünen, Schleswig-Holstein Die</i>	
DIE ÖKONOMISIERTE SICHTWEISE MENSCHLICHEN DASEINS... ...AUS SICHT DER FORSCHUNG	29
<i>Dr. Therese Neuer-Miebach, Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung, Marburg</i>	
DIE ÖKONOMISIERTE SICHTWEISE MENSCHLICHEN DASEINS... ...AUS SICHT DER RATIONIERUNG IM GESUNDHEITSWESEN	42
<i>Ellen Kuhlmann, Universität Bielefeld</i>	

IV. NACH DER BIOMEDIZIN-KONVENTION

**- LEBENSBEDINGUNGEN BEHINDERTER MENSCHEN
- PODIUMSDISKUSSION -**

SOLIDARITÄT UND BIOETHIK	50
<i>Esther Bollag, Ev. Stiftung Alsterdorf, Hamburg</i>	50
GESELLSCHAFT UND INTEGRATION	
- GESELLSCHAFTLICHE LEBENSBEDINGUNGEN BEHINDERTER MENSCHEN	50
<i>Dr. Burkhard Schiller, Geschäftsführer Arbeiterwohlfahrt KV Bremen</i>	
KRITISCHE ÜBERLEGUNGEN ZUR BIOETHIK	56
<i>Franz Josef Hanke, Freier Journalist, Marburg</i>	

V. DISKUSSIONSZUSAMMENFASSUNG

59

VI. ANLAGEN

64

ERFURTER ERKLÄRUNG DER ARBEITERWOHLFAHRT ZUR BIOETHIK

65

BIOMEDIZIN-KONVENTION	70
TAGUNGSABLAUF	80
TEILNAHMELISTE	81
GLOSSAR	82

Vorwort

An der Schwelle zum 21. Jahrhundert stellen die Fortschritte der Medizin und Biologie traditionelle Vorstellungen von Leben und Tod, von Lebensrecht und Lebenswert in Frage. Die Beschreibung und Grenzziehung des menschlichen Lebens scheinen heute in die Disposition des Menschen selbst gestellt zu sein. Der Wunsch nach Befreiung der Menschheit von Krankheit und Leid mit Hilfe der Naturwissenschaften erfährt durch die neuen Erkenntnisse im Rahmen der Pränataldiagnostik und der Transplantationsmedizin, aber auch im Hinblick auf fremdnützige Forschung an nicht-einwilligungsfähigen Personen und ärztliche Sterbebegleitung eine neue bedenkenswerte Dimension.

Nach mehr als fünffähriger Beratung ist die Europäische Konvention zum Schutz der Menschenrechte und Menschenwürde im Hinblick auf die Anwendung von Biologie und Medizin (Biomedizin-Konvention) am 19. November 1996 vom Ministerkomitee des Europarates verabschiedet worden. Das Vertragswerk, das auf europäischer Ebene ethische Mindestnormen in der biomedizinischen und genetischen Forschung durchsetzen soll, erhielt von 22 der 40 Mitgliedstaaten des Europarates die Zustimmung. Deutschland enthielt sich der Stimme, ebenso wie u.a. Polen, Österreich, England, Belgien, Rußland und die Schweiz.

Zentraler Wert im bioethischen Weltbild ist zunächst nicht das Recht eines jeden Individuums auf körperliche Unversehrtheit, Ausgangspunkt sind vielmehr Fortschrittsgläubigkeit und Nützlichkeitsabwägungen. Die Auseinandersetzung mit der Bioethik spielt sich vor dem Hintergrund einer zunehmend ökonomisierten Sichtweise menschlichen Daseins und den damit verbundenen Gefahren für die Achtung der Menschenwürde besonders von Menschen mit Behinderungen ab. Sie fällt damit in Zeiten der Rationierung gesundheitlicher und sozialer Leistungen auf einen gefährlichen, fruchtbaren Boden. Die Arbeiterwohlfahrt steht solchen Tendenzen sehr kritisch gegenüber.

Die Diskussion um bioethische Fragestellungen betrifft jeden und doch wird sie in Deutschland vorwiegend von Experten bzw. von Organisationen der Behindertenhilfe geführt.

Mit der Dokumentation der Fachtagung und vor allem der „Erfurter Erklärung“ will die AWO einen Denkanstoß für eine breitere Auseinandersetzung um die Biomedizin-Konvention in der Arbeiterwohlfahrt wie auch in der Öffentlichkeit geben. Damit verbunden ist eine klare, gesellschaftspolitische Position, die sich gegen die Relativierung des Anspruchs auf Leben und Wahrung der Menschenwürde wendet.

Fachtagung wie Dokumentation sollen Ausgangspunkt für eine engagierte Positionierung der Arbeiterwohlfahrt zur Biomedizin-Konvention in der Öffentlichkeit sein sowie die mit der Leitbildentwicklung verbundenen verbandsinternen Diskussionen zur Werteorientierung in der sozialen Arbeit der Arbeiterwohlfahrt fördern.

Dr. Manfred Ragati
-Bundesvorsitzender-

Rainer Brückers
-Bundesgeschäftsführer-

I. Begrüßung und Eröffnung

Bioethik und ihre Auswirkung auf das Lebensrecht von Menschen mit Behinderung

Wilhelm Schmidt, MdB

Stellvertretender Bundesvorsitzender der Arbeiterwohlfahrt

Ich begrüße Sie alle sehr herzlich hier im Ratssaal des Rathauses zu Erfurt im Namen des Bundesvorstandes der Arbeiterwohlfahrt. Besondere Grüße überbringe ich Ihnen von Dr. Manfred Ragati, der heute leider aus beruflichen Gründen nicht hier sein kann, der Sie jedoch alle sehr herzlich grüßen läßt und uns allen ein gutes Gelingen dieser Tagung wünscht.

Besonders herzlich begrüße ich Frau Irene Ellenberger, Ministerin für Soziales und Gesundheit des Landes Thüringen und Dr. Richard Dewes, Innenminister des Landes Thüringen und Vorsitzender der Thüringer SPD. Als Hausherrn Bernd Winkler, Beigeordneter der Stadt Erfurt, zuständig für den gesamten sozialpolitischen Bereich und für den AWO Landesverband Thüringen, Mitglied des Landesvorstandes Werner Griese.

Ich begrüße auch alle anderen Teilnehmerinnen und Teilnehmer dieser für uns so wichtigen Tagung, mit der wir ein Zeichen setzen wollen in der Auseinandersetzung mit dem Thema Bioethik, das in den vergangenen Jahren in Deutschland lange und kontrovers diskutiert worden ist.

Am 19. November 1996 hatte das Ministerkomitee des Europarates nach mehr als fünfjähriger Beratung das Übereinkommen zum Schutz der Menschenrechte und der Menschenwürde im Hinblick auf die Anwendung von Biologie und Medizin, die Biomedizin-Konvention verabschiedet.

Die BRD hat sich dabei der Stimme enthalten und ist einer der wenigen Mitgliedsstaaten des Europarates, der bis heute noch nicht dieser Konvention beigetreten ist und unterzeichnet hat. Wir werden überlegen müssen, ob bzw. unter welchen Bedingungen es für Deutschland möglich sein kann, die Konvention durch eine Unterschrift mitzutragen.

Es gibt im Deutschen Bundestag Auseinandersetzungen quer durch alle Parteien und über die Partei- und Fraktionsgrenzen hinweg. Für das Jahr 1999 ist die Entscheidung darüber, zu erwarten, ob wir beitreten werden.

Und darum ist es um so wichtiger, daß Tagungen von Organisationen und Verbänden wie heute der AWO stattfinden, die sich noch einmal inhaltlich mit der ganzen Bandbreite der Thematik auseinandersetzen und damit auch dem politischen

Raum Signale für die weitere Arbeit in diesem Feld geben.

Daß die Fortschritte in der Biologie und in der Medizin und insbesondere im Zusammenhang mit der Gentechnologie ethische Fragestellungen aufwerfen, ist unbestritten. Dazu gehört z.B. die Frage, welchen Raum wir dem natürlichen Zufall geben in Bezug auf die Zeugung. Oder die Frage, wann ein Mensch ein Mensch ist. Wie gehen wir mit den nicht-mehr, oder noch-nicht oder eingeschränkt handlungsfähigen Menschen um? Und was bedeutet Menschenwürde und gegenseitige Anerkennung?

Überlagert werden solche Fragen von Interessengruppengeleiteten Einflüssen, zum Beispiel einer auf Gewinne bedachten Pharmaindustrie, von auf Kosteneinsparungen hinwirkenden Kostenträgern, von auf Ökonomisierung des Gesundheitswesens setzenden Politikern, von um Reputation und Patienten kämpfenden Medizinern und natürlich auch von den auf Hilfe hoffenden, kranken Menschen.

Also, bioethische Fragen in Hülle und Fülle und sie sind zu diskutieren in der Hoffnung, daß wir einen Beitrag dazu liefern können.

Daß dies in Deutschland eine besondere Stellung in der gesellschaftlichen Auseinandersetzung hat, rekuriert unter anderem auch daher, daß wir mit den Behinderten in unserer Gesellschaft eigentlich viel sensibler umgehen wollen, das aber eindeutig nicht immer schaffen. Andererseits kennen wir die Geschichte dieses Landes, das in der Zeit der Nazi-Diktatur den Mißbrauch ethischer Grenzen kennengelernt hat. Wir sind alle davon überzeugt, daß wir diesem Mißbrauch jede Möglichkeit

nehmen müssen, sich wiederholen zu können. Innerhalb dieses gesellschaftlichen Rahmens vollzieht sich die Diskussion um die Unterzeichnung und sie findet auch bei uns statt.

Ich danke all jenen, die diese Tagung hier vorbereitet haben, die durch das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend gefördert wurde. Besonderer Dank gilt auch denen, die uns mit ihrem Sachverstand in diesen zwei Tagen begleiten, die Referate halten oder

an Diskussionsrunden teilnehmen. Sie haben sie alle vom Namen her auf ihrem Programm und ich freue mich besonders, daß Professor Dörner von der Universität Witten/Herdecke sich die Zeit hat nehmen können, bei uns sein zu können und uns ein Referat zu präsentieren.

Ich wünsche uns allen eine erfolgreiche Tagung und würde nun Frau Ministerin Ellenberger bitten, uns ein Grußwort zu sprechen.

Grußwort des Landes Thüringen

Irene Ellenberger

Ministerin für Soziales und Gesundheit des Landes Thüringen

Ich bedanke mich ausdrücklich für die Einladung zu Ihrer Tagung zum Thema „Bioethik und ihre Auswirkung auf das Lebensrecht von Menschen mit Behinderung“.

Ich denke, die heutige Veranstaltung paßt sehr gut in Ihr gesamtes, engagiertes Wirken in allen sozialen Bereichen, in denen Sie tätig sind. Vor allem Menschen mit Behinderungen sind sie ein Partner in allen Lebenslagen, ob in ehrenamtlicher Tätigkeit oder als Träger. Sie betreuen geistig, körperlich oder auch mehrfachgeschädigte Menschen jeder Altersgruppe im ambulanten und stationären Bereich.

Die Spanne reicht von modernen Frühförderstellen über Beratungsstellen bis hin zu Wohnheimen und Werkstätten mit sehr unterschiedli-

chen Leistungsangeboten. Dafür möchten ich Ihnen nochmals sehr herzlich danken.

Sie werden sich also heute und morgen mit einem hochbrisanten Thema beschäftigen, das, wie ich denke, zu den wirklich wichtigen Themen unserer Zeit gehört, und demzufolge auch in der Öffentlichkeit sehr kontrovers diskutiert wird. Ich bin froh, daß so breit und engagiert diskutiert und nicht nur geschwiegen wird, wenn es darum geht, Maßstäbe im Rahmen von Fragen der Menschenwürde und der Rechte von Menschen zu setzen.

Die Erwartungen der Menschen, daß die Medizin auch weiterhin in großen Schritten vorankommt sind groß und

sehr vielfältig. Das setzt aus meiner Sicht auch voraus, daß nicht nur alle Menschen gleichermaßen vom medizinischen Fortschritt profitieren - ein Anspruch, der angesichts der miserablen wirtschaftlichen Lage in vielen Ländern sowieso nur rein theoretisch besteht.

Genauso wichtig ist es, daß Menschen nicht in zwei Klassen einzuteilen. Auf der einen Seite stehen diejenigen, die selbst entscheiden, was gut und richtig für sie selbst und für andere ist, und auf der anderen Seite stehen diejenigen, für die Selbstbestimmung ein Fremdwort ist. Völlig unakzeptabel, und da sind wir uns sicher einig, völlig unakzeptabel ist es, Menschen auf ihre Wirtschaftlichkeit und ihre Nützlichkeit für die Gesellschaft

zu reduzieren. Denn von da aus ist es nur ein kleiner Schritt hin zu der Einteilung in lebenswertes und lebensunwertes Leben. Unsere eigene Geschichte während der nationalsozialistischen Diktatur, die die Vernichtung von Menschen mit Behinderungen legitimiert hatte, verpflichtet uns in besonderem Maße, gesellschaftspolitisch andere Marksteine zu setzen. Die Europäische Konvention zum Schutz der Menschenrechte und der Menschen-

würde im Hinblick auf die Anwendung von Biomedizin versucht, ethische Mindestnormen in der biomedizinischen und genetischen Forschung festzulegen mit Blick auf die Situation in vielen Ländern. Die Frage, die uns immer wieder beschäftigt ist, ob das, was in der Konvention festgeschrieben worden ist, ausreicht, um den Anforderungen an Humanität zu genügen und vor allem auch um einen sicheren Schutz vor Mißbrauch zu gewährleisten.

Ich begrüße das Anliegen der Arbeiterwohlfahrt, diese Thematik mit einer „Erfurter Erklärung“ der Arbeiterwohlfahrt zur Bioethik in die Öffentlichkeit zu transportieren.

In diesem Sinne wünsche ich Ihnen für die beiden Tage eine kontroverse und hoffentlich auch ergebnisorientierte Diskussion.



Dagmar Steinbach-Sell, Prof. Klaus Dörner, Irene Ellenberger, Wilhelm Schmidt

Grußwort des Landes Thüringen

Dr. Richard Dewes

Innenminister des Landes Thüringen

Sehr geehrter Vorsitzender, meine sehr geehrten Damen und Herren,

als Vorsitzender der Thüringer SPD freue ich mich, daß die Arbeiterwohlfahrt ihre wichtige Tagung hier durchführt und begrüße Sie ganz herzlich hier in Erfurt. Es ist für die Thüringer SPD ganz wichtig und immer eine Freude, wenn eine Organisation, mit der wir so eng verbunden sind wie die Arbeiterwohlfahrt, eine Tagung hier veranstaltet. Politik und Gesellschaft brauchen Multiplikatoren aus allen Bundesländern und es ist uns ein besonderes Anliegen, miteinander ins Gespräch zu kommen.

Die Sozialdemokratinnen und Sozialdemokraten gerade in den neuen Bundesländern sind in besonderer Weise darauf angewiesen, daß ein intensiver Austausch stattfindet. Wir sind ein kleiner Verband im Verhältnis zur Partei, hier in Thüringen sind es knapp 6000 Frauen und Männer, etwa 3/4 Männer, die die SPD ausmachen. Das ist mit den anderen Bundesländern proportional nicht vergleichbar, d.h. wir haben kleine Landesverbände. Aber wir sind, das hat ja die Bundestagswahl gezeigt, wir sind Leistungsverbände, die in der Politik erfolgreich sind.

In Thüringen regiert die SPD seit vier Jahren in einer großen Koalition mit der CDU



Dr. Richard Dewes

dieses Land mit. Wir haben in dieser Zeit viel gelernt als SPD, wir haben an Professionalität gewonnen im Umgang mit dem, was wir hier zu bewerkstelligen hatten und ich glaube, die Thüringer SPD ist etwas selbstbewußter geworden. Das gilt für die gesamte ostdeutsche SPD, selbstbewußter auch im Umgang mit unseren Genossen und Genossen in den alten Bundesländern.

Das zeigen jetzt die aktuellen Verhandlungen, wenn es darum geht, die neue Bundesregierung zu bilden. Wir haben, und darauf sind wir Ostdeutschen stolz, wir haben durch unsere Überhangmandate im Osten die Voraussetzungen dafür geschaffen, einen Abstand zu CDU, FDP und PDS herzustellen. Und für Thüringer Verhältnisse, die elf von zwölf Direktmandate gewonnen

hat, ist es für die SPD ein großer Erfolg, auch in diesem Land stärkste Partei geworden zu sein. Wir sind mit der CDU in den vorhandenen vier Jahren ein gutes Stück vorangekommen und haben vor, bis zur Landtagswahl diese gemeinsame Arbeit fortzusetzen.

Für die Thüringer SPD gilt: alle Optionen sind offen, wir haben innerparteilich einen Meinungsbildungsprozess durchgemacht, es gibt eine klare Mehrheit in dieser Partei, die sagt, wir werden niemand ausgrenzen, wir werden allen, die mitmachen wollen im demokratischen Wettbewerb, die sich im parlamentarischen Geschäft einbringen für das Wohl des Ganzen die Möglichkeit geben, das zu tun.

Zum Schluß wünsche ich Ihnen eine gute Tagung zu

diesem wichtigen Thema der Bioethik im Kontext der Konvention. Ich finde, es ist ein ganz wichtiges Thema, mit dem sich nicht nur die Arbeiterwohlfahrt beschäftigen muß, sondern auch die SPD. Gerade in der Regierungsverantwortung in Bonn muß

sie sich mit dieser Problematik ganz intensiv beschäftigen. Es ist ein Grundlagenthema, um das es hier geht, und wir sollten es nicht zulassen, daß diese wichtigen Themen an uns vorbei in die Umsetzung gehen, ob auf europäischer oder auf Ebene

der UN. Wir müssen uns einmischen und unsere grundsätzlichen Standpunkte in diesem Zusammenhang deutlich machen. Ihnen alles Gute bei Ihrer Tagung und einen schönen Aufenthalt hier in Erfurt.

Grußwort der Stadt Erfurt

Bernd Winkler

Beigeordneter der Stadt Erfurt

Sehr geehrter Herr Vorsitzender Schmidt, sehr geehrte Frau Ministerin Ellenberger, sehr geehrter Herr Minister Dr. Dewes, sehr geehrter Herr Griese, meine sehr verehrten Damen und Herren, es ist mir eine besondere Freude, Sie im Namen der Stadtverwaltung des Oberbürgermeisters Manfred Ruge, der es bedauert, wegen eines Termins außerhalb von Erfurt nicht selbst heute bei Ihnen zu sein, in der Landeshauptstadt begrüßen zu dürfen. Wir betrachten es als besonderen Vorzug und Auszeichnung zugleich, daß Sie für die zweitägige Tagung der Arbeiterwohlfahrt gerade Erfurt gewählt haben.

Ich hoffe, daß Ihr dichtgefülltes Arbeitsprogramm Ihnen trotzdem Zeit läßt, sich mit eigenen Augen ein Bild von unserer Stadt zu machen, die viel von ihrem ursprünglichen Glanz und ihrer städtebaulichen und architektonischen Schönheit zurückgewonnen hat. Bei einem Rundgang durch die historische Altstadt werden Sie das unschwer feststellen können.



Bernd Winkler

Ich weiß natürlich, daß Sie in erster Linie hierher gekommen sind, um zu arbeiten. Erlauben Sie mir deshalb bitte einige Anmerkungen zum Thema Ihrer zweitägigen Beratung, den Auswirkungen der Bioethik auf das Lebensrecht von Menschen mit Behinderungen.

Angesichts der rasanten Entwicklungen auf dem Gebiet der Naturwissenschaften, der genetischen Forschung, der Medizin und Medizintechnik vor dem Hintergrund einer immer perfekter werdenden, rechtlich geschützten Plattform und der dadurch möglich werdenden Optionen, scheint ein Moment des In-

nehaltens und des Nachdenkens sehr notwendig.

Die Gesamtproblematik läßt sich nicht nur aus ihren Folgen für eine juristische Bewertung durch die Rechtsprechung festmachen, sondern muß eben auch unter dem Aspekt ethischer und moralischer Normen betrachtet werden.

Wie schwierig dabei ein Konsens auf europäischer Ebene zu finden ist, zeigt nicht zuletzt die Materie der Beratung in Bezug auf die Konvention zum Schutz der Menschenrechte und der Menschenwürde im Hinblick auf die Anwendung von Biomedizin, die im Deutschen Bundestag noch nicht ratifiziert

worden ist. Hintergrund sind erhebliche Einwände und der Widerstand vor allem der Behindertenverbände und anderer Organisationen.

Ich bin ganz sicher, meine Damen und Herren, daß Ihre Beratungen in den folgenden zwei Tagen, die mit einer „Erfurter Erklärung“ der Arbeiterwohlfahrt zur Bioethik abgeschlossen werden sollen, einen gewichtigen Beitrag zur gegenwärtigen Diskussion der Problematik leisten werden.

Dazu wünsche ich Ihnen anregende Gespräche sowie Erfolg. Ihrer Tagung wünsche ich einen angenehmen Verlauf.

Grußwort des AWO-Landesverbandes Thüringen

Werner Griese

Mitglied des Landesvorstandes der AWO Thüringen

Sehr geehrter Herr Schmidt, sehr geehrte Frau Ministerin Ellenberger, sehr geehrter Dr. Dewes, liebe Freundinnen und Freunde der Arbeiterwohlfahrt,

es ist schwierig, als vierter Grußredner noch Akzente zu setzen, aber ich will das hier trotzdem versuchen, zumal es ja für mich ein Heimspiel ist.

Im Namen des Landesvorstandes der Arbeiterwohlfahrt will ich Sie herzlich in der Landeshauptstadt Thüringens willkommen heißen und ich freue mich besonders, daß Sie Erfurt als Tagungsort gewählt haben.

Der Titel Ihrer Veranstaltung „Bioethik und ihre Auswir-

kungen auf das Lebensrecht von Menschen mit Behinderung“ widmet sich einer Thematik, deren Aktualität und Brisanz gegenwärtig vor allem mit dem Voranschreiten der Genetik, der Genforschung und der Medizintechnik steigt.

Bioethik ist ein Diskussionsfeld, das moralische Normen zur Grenzziehung des Eingriffs auf das menschliche Lebensrecht setzen will. Die Fragen nach Lebensqualität und Lebensrecht beschäftigen heute viele Menschen, die Ermittlung von Kriterien zur Einschätzung dieser Wertbegriffe jedoch bleiben trotz zahlreicher Versuche einer eindeutigen Definition

subjektivem Ermessen überlassen.

Es existieren keine zureichenden Faktoren, anhand derer sie meßbar zu machen wären. Der Wert des Menschen ist seine Würde. Anders als viele Wertfeststellungen ist aber dieser Begriff einer objektiven Selbstbewertung durch den Menschen entzogen. Wer kann sich hier als Richter erheben und über die Frage nach der Würde des Menschen urteilen? Wer will menschliche Würde nur gesunden und heranwachsenden Menschen, nicht aber Behinderten zusprechen? Wie stellt sich die Frage bei ungeborenem Leben?

Die Gefahr der Hervorhebung von Menschen mit einem genetischen Gütesiegel oder die Selektionen 'unwürdigen' Lebens durch Menschenhand ist gegeben. Was lehrt uns unsere noch junge deutsche Geschichte dazu? Mir fallen in diesem Zusammenhang Begriffe wie „deutsche Mütterburgen“ und die Euthanasie in deutschen KZs ein.

Der Leitsatz „Die Würde des Menschen ist unantastbar“ ist in unserem Grundgesetz verankert, und ich möchte die Bedeutung dieser Lebensregel immer wieder unterstreichen. Gleichfalls zum Wohle der Menschen entwickelt sich die medizinische Forschung als Kind ihrer Zeit. Ich zitiere aus dem Buch „Die Physiker“ von Friedrich Dürrenmatt „Wir sind in unserer Wissenschaft an die Grenzen des Erkennbaren gestoßen. Unsere Wissenschaft ist schrecklich geworden, unsere Forschung gefährlich, unsere Erkenntnis tödlich. Wir müs-

sen unser Wissen zurücknehmen.“

Es drängt sich die Frage förmlich auf: Wieviel positive Entdeckungen und Erfindungen der Menschheit sind bereits mißbraucht worden? Ich möchte gar nicht an die Curies, Otto Hahn, Mendel oder Alfred Nobel erinnern.

Der eindeutig zu befürwortende und gerade in der Medizin hilfreiche wissenschaftliche Fortschritt birgt wie jede Aufwärtsentwicklung den eigenen Untergang in sich. Es stellt sich dabei die Frage, ob der Mensch in der Lage ist, den Höhepunkt einer Entwicklung als solchen zu erkennen oder ob er ihn in heftiger Diskussion nicht unmerklich überschreitet. Ich möchte mit den Worten Fontanes sprechen: „Es ist ein weites Feld“, aber es ist ein Feld, welches die Arbeiterwohlfahrt als sozialen Träger von Einrichtungen der Alten- und Behindertenhilfe unmittelbar berührt.

Wir betreuen Menschen, die im Koma zwischen Leben und Tod schweben, wir leben mit Behinderten und Senioren im Pflegeheim. Es ist verständlich, daß uns die ethischen Diskussionen, z.B. zur Sterbehilfe oder zum Schwangerschaftsabbruch durch die tagtägliche Begegnung mit betroffenen Menschen genau hinhören lassen. Deshalb ist es eine Notwendigkeit, daß unser Verband eine klare Stellung zu Fragen der Bioethik bezieht und diese in der „Erfurter Erklärung“ publik macht. Deshalb ist unsere heutige Tagung wichtig.

Ich hoffe, daß wir in diesem Gremium der Bioethik im Sinne der uns anvertrauten Menschen die humanitäre Seite abgewinnen werden und wünsche der Tagung einen erfolgreichen Verlauf.

Ich danke für Ihre Aufmerksamkeit.

II. Problemaufriß

Bioethik und ihre Auswirkung auf das Lebensrecht von Menschen mit Behinderung

Prof. Dr. Dr. Klaus Dörner
Universität Witten/Herdecke

Sehr geehrte Damen und Herren,

zunächst etwas zu meinen Personalien: Ich bin Pensionär in erster Linie und ausdrücklich und habe zweitens einen Lehrauftrag an der Universität Witten/Herdecke. Ich war lange Zeit Leiter eines psychiatrischen Großkrankenhauses in Gütersloh, wo wir es innerhalb von 20 Jahren geschafft haben, sämtlich Patienten aus der stationären Situation in die ambulante Versorgung zu entlassen.

Zu meinem Auftrag hier: ich habe den Begriff Problemaufriß zu meinen Gunsten so gedeutet, daß ich Rahmengedanken zu den später konkret werdenden Themen beizusteuern habe. Rahmengedanken gesellschaftspolitischer Art, wie sie sich im Entwurf zur „Erfurter Erklärung“ der Arbeiterwohlfahrt dankenswerterweise auch schon befinden.

Als kleine Vorbemerkung:

Ich bevorzuge den Begriff Medizinethik, da die Bioethik eine ganz bestimmte, utilitaristische Ethikrichtung meint. Wörtlich übersetzt heißt „Bio“ Leben, doch Bioethik stellt für mich kein Hauptwort für die Ethik des Lebens dar.

Jeder Mensch hat zwei Strebungen: zum einen nach

Leistung, nach Freiheit, Glück und Selbstbestimmung. Zum anderen nach sozialem Sinn, nach Bedeutung und auch nach Verzicht seiner Stärken zugunsten von Schwächeren.

Neben dem Bedürfnis nach Selbstbestimmung steht also auch der Wunsch nach Fremdbestimmung, erkennbar an der Bereitschaft, sich von anderen, auch von Schwächeren bestimmen zu lassen.

Aus dieser Konstruktion läßt sich die gesellschaftspolitische Lage der letzten 200 Jahre definieren, die diese beiden Strebungen widerspiegelt:

das ist zum einen die Ökonomisierung des Sozialen und zum anderen die Sozialisierung des Ökonomischen. Es handelt sich dabei um eine Doppeldynamik, die eine Verabsolutierung des einen oder anderen fast unmöglich macht. Trotzdem lassen sich Phasen in der Geschichte festmachen, die jeweils das eine oder das andere als Schwerpunkt aufweisen.

Ab 1830 bis 1880 steht ganz klar die Ökonomisierung des Sozialen im Vordergrund, die ab 1880 durch die Bismarcksche Sozialgesetzgebung kompensiert wird. Die Wei-

marer Republik wiederum war auf Ökonomisierung konzentriert, die Zeit des Nationalsozialismus zeigt sich als eine pervertierte Fortführung einer solchen Bestrebung. Nach dem Zweiten Weltkrieg war man bemüht, beides in Einklang zu bringen im Rahmen der sozialen Marktwirtschaft. Während der 60er und 70er Jahre stand die Sozialisierung des Ökonomischen im Vordergrund, die sich dann durch den Neoliberalismus der 80er und 90er Jahre wieder in die Ökonomisierung des Sozialen umwandelte. Heute stehen wir an einem Punkt, der sich mit den Worten von Jospin wie folgt formulieren läßt: „Wir wollen die Marktwirtschaft, aber nicht die Marktgesellschaft.“

Vor diesem Hintergrund zeichnet sich das Problem der Selbstbestimmung ab, das ja auch in der „Erfurter Erklärung“ eine zentrale Stelle einnimmt.

Die Dialektik „Selbst-Fremdbestimmung“ bedeutet, daß Selbstbestimmung von Ökonomie und Sozialsystem gleichermaßen für deren Entwicklung und Fortbestand benötigt wird, beide jedoch durch ihre Institutionen einen hohen Grad an Fremdbestimmung produzieren. Umgekehrt heißt das:

Der König und der Bettler haben das gleiche Recht, unter der Brücke zu schlafen.

Der Kampf zwischen Selbst- und Fremdbestimmung ist notwendig und wir haben darüber nachzudenken, daß wir in einer Zeit leben, wo in vielen Bereichen der Kampf von der Selbstbestimmung gewonnen wurde. Behinderte befinden sich jedoch noch im Kampf um die Emanzipation von Fremdbestimmung.

Wenn jedoch die Normen allein von der Selbstbestimmung diktiert werden, ohne eine Gegennorm, die kontrolliert, kann das Recht auf Selbstbestimmung zur Pflicht, zum Zwang werden.

Ich will ein paar Beispiele machen:

1. Eine schwangere Frau, die durch die Ergebnisse der Pränatalen Diagnostik erfährt, daß sie ein

behindertes Kind erwartet, gerät damit automatisch unter einen persönlichen Druck, der aus der gesellschaftlichen Erwartung resultiert, ein solches Kind nicht auszutragen, nicht auch zuletzt, da es Kosten verursacht. Von Selbstbestimmung kann hier nur bedingt die Rede sein.

2. Ein Pflegebedürftiger mißt sich selbst, anders als vor 20 Jahren, aufgrund seiner nicht mehr vorhandenen Leistungsfähigkeit keinen Wert mehr bei. Er will nicht gepflegt werden, will keine Belastung für andere sein, sondern von diesem Zustand befreit werden. Auch hier beeinflusst der gesellschaftliche Erwartungsdruck die individuelle Entscheidung.

3. Einer damaligen Prognose von Nazi-Ärzten zufolge, werde die zweckrationale Vernunft in einigen Jahrzehnten Bestandteil von Erziehung sein und sich der Wunsch in der Gesellschaft manifestiert haben, Leiden gänzlich auszuschließen.

4. Vielleicht ist Ihnen das Kemptener Urteil bekannt: auf Veranlassung von Arzt und Sohn sollte eine Frau im Wachkoma auf der Grundlage ihres mutmaßlichen Willens verhungern. Das Gericht hat kein Urteil über den Versuch der fahrlässigen Tötung gesprochen.

Ich habe daraufhin einen Briefwechsel mit dem Bundesgerichtshofvorsitzenden geführt, mit dem Resultat,



Prof. Dr. Dr. Klaus Dörner

daß er am Ende die Kategorie der Mutmaßlichkeit als falsch und nur in Bezug auf Sterbende als gültig bezeichnete.

Ich komme nun zur Menschenrechtskonvention, speziell auf den § 17, Artikel 2, in dem es um fremdnützige Forschung geht. Meiner Meinung nach kann ein Papier mit Sanktionen nicht den Begriff der Ethik enthalten. Die Konvention beschreibt nichts weiter als Regeln zur Ausnahme vom Schutz der Menschenrechte. Ich möchte fünf Gründe nennen, warum ich eine Akzeptanz für unmöglich halte.

1. Der Eingriff in den höchstpersönlichen Bereich kann ohne Einwilligung durch nichts legitimiert werden.
2. In der Begründung wird mit dem Begriff der Solidarität argumentiert, der Solidarität der jetzigen Generation für die nächste, die von der Forschung profitieren könnte. Das entspricht dem Gedanken der Solidarität. Doch da wir nicht in einer solidarischen Gesellschaft leben, würde der Gleichheitsgrundsatz nur durch den Zwang von entscheidungsunfähigen Menschen zur Solidarität hergestellt.
3. Es ist von „minimalen“ Risiken die Rede, ein Begriff, der eindeutig eine

relative Größe ist und eine Wertigkeit besitzt. In nicht normalen Zeiten können minimale zu maximalen Risiken werden. In den Nürnberger Ärzteprozessen wurde die besondere Situation des Krieges als Rechtfertigung herangezogen. Eine besondere Situation kann aber auch entstehen, wenn die Forschung menscheitsbeglückende Entdeckungen macht.

4. Die Menschenrechtskonvention legt Grundprinzipien fest, viele Bereiche werden jedoch nicht erwähnt. Einzelheiten sollen in den Protokollen geklärt sein, die weitaus weniger aussagekräftig sind. - In Bezug auf die Notfallmedizin sind die Regelungen so durchlässig formuliert, daß ein Notfallpatient ohne weiteres zum Forschungsobjekt werden könnte. Ähnlich brisant ist die Situation von Menschen im Knast oder in geschlossenen Kliniken, wo die Freizügigkeit des Willens nicht vorliegt und dementsprechend nur eine eingeschränkte Einwilligungsfähigkeit vorhanden ist.
5. Eine Relativierung von Normen ist nicht gerechtfertigt, wobei ich eine Ausnahme machen möchte. Bei Kindern ist die Fremdbestimmung durch die Eltern möglich.

In Bezug auf die Ärzteschaft ist die Diskussion emotional gefärbt, denn es geht um Macht und die potentielle Verführbarkeit durch Macht. Kontrolle ist nötig, jedoch sinnlos, solange sie nur von außen kommt. Was wir brauchen, ist eine ethische Reflexion, die zu mehr Selbstkontrolle führt. Ich sehe da eine positive Entwicklung und möchte als Beispiel die Sterbebegleitungsrichtlinien der Bundesärztekammer anführen, die ihren Entwurf zunächst der Öffentlichkeit ausgesetzt hat, bevor er endgültig verabschiedet wurde.

Bemerkenswert finde ich die Stellungnahme von Ellis Huber, dem Präsidenten der Bundesärztekammer, der behauptet, daß ein Selbstverzicht nicht zuletzt durch ökonomische Zwänge erreicht werden könnte, mit anderen Worten auf der Grundlage eines fixierten Gehaltes. Wir brauchen mehr solcher Stimmen, die sich gegen die vorherrschenden Strömungen wenden und ich hoffe, daß es der AWO gelingen wird, hier eine eindeutige Position zu finden.

Vielen Dank.

III. Fachforen

Vorgeburtliche Diagnostik und ihre gesellschaftlichen Folgen...

...aus Sicht der Frauenpolitik

Anja Lohaus

Frauenberatungsstelle der Ev. Stadtmission Erfurt

In vielen Kulturen gibt es eine Vielzahl von Schwangerschaftsritualen, die die Frauen und Männer während der Schwangerschaft und Geburt begleiten. Sie haben unter anderem das Ziel, die werdenden Eltern auf ihre neue Aufgabe vorzubereiten. Es kommt viel Neues auf sie zu und ihr Platz in der Gesellschaft wird ein anderer.

In unserer Gesellschaft ist das einzige feste Ritual, das eine Frau während ihrer Schwangerschaft begleitet, der regelmäßige Besuch beim Frauenarzt/in. Hier wird sie konfrontiert mit ca. 150 Untersuchungen, immer häufiger auch mit Pränataler Diagnostik.

Schwangerschaft ist eine Zeit guter Hoffnung, des Wachsens und Werdens.

Doch „in guter Hoffnung“ ist aus der Mode gekommen. Die Angst vor den Risiken hat die gute Hoffnung verdrängt. Die anderen Umstände werden heute weniger als soziales oder gar existentielles Lebensereignis gesehen, vielmehr sind sie zu einem körperlichen Geschehen zusammengeschrumpft, dessen Unwägbarkeiten und Risiken die Medizin im Griff zu haben verspricht. In der Praxis werden die Untersuchungen gemacht, um Risiken vorzubeugen. Nur geht der Begriff Risiko per se von einem Zu-

stand aus, der unter einem schlechten Stern steht, während die gute Hoffnung eine Haltung ist, die im Prinzip vertraut.

Natürlich tauchen während einer Schwangerschaft immer wieder auch Zeiten der Angst, Zweifel und Ambivalenz auf. Gerade die erste Schwangerschaft wird von vielen Frauen als Lebenskrise erlebt. Es entstehen Fragen zur Elternschaft, aber auch zu einer möglichen Behinderung des Kindes. Die Angst, dieser Situation nicht gewachsen zu sein, waren bisher Ängste, die wir als hilfreichen Motor sehen konnten, über die Veränderungen, die im Leben anstehen, genaue Phantasien zu entwickeln, sich die Zukunft auszumalen und geeignete Lösungen ins Auge zu fassen. Schwangerschaft ist folgerichtig eine Zeit des Reifens, eine Zeit der physischen und psychischen Veränderung und es ist gut so, daß sie neun Monate dauert.

Die heutige Medizintechnologie mischt sich jedoch immer mehr in diesen Prozeß ein und verändert das Erleben. Ultraschalluntersuchungen lassen Frauen schon in einem sehr frühen Stadium der Schwangerschaft das Kind körperlich losgelöst und öffentlich betrachten. Die

Einheit Mutter-Kind wird hier das erste Mal durchbrochen, das Kind zum Subjekt medizinischer Kontrolle, die Frau fötales Umfeld.

Ultraschall bzw. Sonographie

Der Ultraschall wurde in den 70er Jahren für besonders gefährdete schwangere Frauen entwickelt. Heute gehört die Ultraschalluntersuchung scheinbar zur wichtigsten Untersuchung in der Schwangerschaft. Der Ultraschallkopf scheint dabei immer mehr die tastenden Hände des Arztes/in zu übernehmen. Frauen berichten, daß jedesmal, d.h. anfangs alle vier Wochen und ab der 30. Schwangerschaftswoche alle zwei Wochen ein Ultraschall gemacht wird.

Die Deutsche Gesellschaft für Ultraschall in der Medizin (DEGA) hat ein Stufenprogramm in der Schwangerenbetreuung erarbeitet. Demnach wird beim Ultraschall in drei Stufen unterschieden:

Stufe 1

gehört zur Mutterschaftsvorsorge und umfaßt die Beurteilung der Gebärmutter, der Fruchtwassermenge und der Plazenta, sowie die Einschätzung der Größenentwicklung des ungeborenen Kindes. Die Ultraschalluntersuchungen sind zwar für den Arzt/in an

die Mutterschaftsvorsorgeuntersuchungen bindend, setzen allerdings die Zustimmung der schwangeren Frau voraus.

Stufe 2

beinhaltet die weiterführende Feindiagnostik. Hier werden deutlich höhere Anforderungen an die Gerätetechnologie und an die Qualifikation eines Arztes/in gestellt.

Stufe 3

hier werden die „Problemlöser“ für Stufe 2 aktiv. Hier handelt es sich um hochspezialisierte, wissenschaftlich aktive Zentren. Sie sollen alle vorher nicht sicher zu beurteilenden Fragestellungen klären. In der Regel wird in diesen Zentren interdisziplinär gearbeitet, d.h. Neonatologen, Kinderchirurgen und Humangenetiker.

Ich bleibe bei Stufe 1, also der Ultraschalldiagnostik, mit der in der Regel jede schwangere Frau konfrontiert wird, und möchte kurz auf die **drei einzelnen Untersuchungen** eingehen, die seit 1996 in den Mutterschaftsrichtlinien verankert sind.

Erster Ultraschall

Anfang 10. bis Ende 12. Schwangerschaftswoche:

- dient zur Sicherung des Schwangerschaftsalters, eventueller Entwicklungsstörungen, Darstellung der Anatomie des Embryos

- darüber hinaus kann festgestellt werden, ob es sich um eine Einlings- oder

Mehrlingsschwangerschaft handelt

- seit einiger Zeit kann anhand der Dicke der Nackenfalte ein mögliches Ansteigen des Risikos für Chromosomenerkrankungen wie Trisomien oder schwerste Formen des Turnersyndroms festgestellt werden

Zweiter Ultraschall

19. bis Ende 22. Schwangerschaftswoche

- Wachstumskontrolle, die Fruchtwassermenge und der Sitz der Plazenta, Auffälligkeiten der Gebärmutter und des Gebärmutterhalses

- Auffälligkeiten, die bei einer Feindiagnostik festgestellt werden können:

- erweiterter Magen oder Zwölffingerdarm, Nackenverdickung, Nierenbeckenerweiterung beider Nieren, Herzfehler, Hirnventrikelerweiterung, Lippen-Kiefer-Gaumenspalte, Extremitätenfehlbildung, z.B. offener Rücken, Wachstumsstörungen

Dritter Ultraschall

Anfang 29. bis Ende 32. Schwangerschaftswoche

- Wachstumskontrolle
- Fruchtwassermenge
- Lagebestimmung
- Beurteilung der Plazenta
- Herzaktion
- Atem- und Spontanbewegungen
- Hinweise auf späte Entwicklungsstörungen

Darüber hinaus ist der Ultraschall natürlich auch ein

Hilfsmittel zur möglichen Therapie.

Die Genauigkeit der Untersuchungsergebnisse hängt von der Qualität des Gerätes und natürlich auch von der Erfahrung des ausführenden Diagnostikers ab. Wenn man sich vor Augen hält, daß schon eine millimeterweite Abweichung dazu führen, von einer „Auffälligkeit“ zu reden, wird deutlich, wie häufig es auch zu einer Fehlinterpretation kommen kann.

Die Folge ist eine starke Verunsicherung seitens der schwangeren Frau, bis hin zu einer Entfremdung vom eigenen Körper. Nicht die Frau weiß, wie es ihrem Kind geht, sondern das Ultraschallgerät. Immer weniger wird nach den Empfindungen der Frau gefragt, vielmehr spiegeln die Ergebnisse der Untersuchung das eigene Befinden und das Wohlergehen ihres Kindes wider. Verunsicherung, Angst vor Auffälligkeiten oder gar Verlust sind für die Entwicklung des Kindes im Mutterleib nicht förderlich.

Frauen erzählen, daß sie jeglichen Kontakt zum Kind verloren haben, nachdem ihnen ein auffälliges Ergebnis mitgeteilt wurde. Die Fähigkeit und das Selbstvertrauen, eigene Körpersignale wahrzunehmen und dadurch eine Beziehung zum Kind aufzunehmen, sinkt erheblich.

Dabei dient die Pränatale Diagnostik nicht vornehmlich der Therapie, sondern der Selektion auffälliger Ungeborener. Schwangeren Frauen wird dabei ein falscher Sicherheitsbegriff suggeriert. Die wenigsten Behinderungen (ca. 2%) sind genetisch bedingt, die meisten Behinderungen geschehen unter der Geburt und im ersten Lebensjahr.

Die Anwendung von Medizintechnologie verstellt einen ganzheitlichen Blick auf die Schwangerschaft für Ärzte wie auch für Frauen. Die Möglichkeit, immer früher und nicht invasiv Pränatale Diagnostik anzuwenden, wird zur Folge haben, daß sie von immer mehr Frauen in Anspruch genommen wird und die Bereitschaft zu einem Schwangerschaftsabbruch steigt, wenn eine Behinderung vorliegt.

Behinderung wird somit für Frauen immer mehr zu einem kalkulierbaren Problem, das sie individuell zu lösen haben, das gleichzeitig jedoch erheblich von gesellschaftlichem Erwartungsdruck beeinflusst ist.

Der Mythos der Machbarkeit suggeriert, daß Behinderung vermeidbar ist und läßt Toleranz und Bereitschaft sinken, die Verantwortung für ein behindertes Kind zu übernehmen. Die Konsequenz ist, daß Politik und Gesellschaft sich immer mehr aus der Verantwortung

zurückziehen werden, Familien und Frauen ein sozial und ökonomisch abgesichertes Leben mit einem behinderten Kind zu ermöglichen.

Ich möchte darauf hinweisen, daß es sich hierbei um einen Kreislauf handelt, in dem die Frauen auch eine aktive Rolle spielen. Das medizinische Angebot verheißt eine Sicherheit, die Frauen in Anspruch nehmen wollen. So ist es erklärlich, wenn auch fatal, daß immer mehr Frauen diese Untersuchungen einfordern und dadurch die Verantwortung an die Ärzteschaft abgeben, die dann im äußersten Fall bei vorher nicht erkannten Behinderungen zur Rechenschaft gezogen werden.

Dies hat natürlich zur Folge, daß Ärzte sich ihrerseits verstärkt absichern wollen. Der Wunsch nach Machbarkeit wird somit einhergehen mit einer zunehmenden Verrechtlichung der Medizin.

Können oder wollen wir das Rad der medizinischen Entwicklung zurückdrehen? Ich glaube kaum und ich weiß auch nicht, ob dies ein sinnvoller Schritt wäre. Denn natürlich gibt es auch positive Aspekte der vorgeburtlichen Diagnostik, die in diesem Referat bisher nicht erwähnt wurden. Gerade durch den Ultraschall besteht die Möglichkeit, Fehlentwicklungen bereits im Mutterleib

aufzuhalten und oder ihnen so zu begegnen, daß das Kind die Geburt überlebt und ein weitgehend gesundes Leben führen kann.

Was meiner Meinung nach nötig ist, ist ein generelles Überdenken der Schwangerschaftsvorsorge. Wir brauchen einen kritischeren Umgang mit Routineuntersuchungen, der umfassende Beratungen und Information für Frauen und Paare, die Pränatale Diagnostik in Anspruch nehmen, einschließt.

Dazu gehört auch die Verpflichtung von Ärzten, auf Beratungsmöglichkeiten hinzuweisen. Auf keinen Fall darf die Diskussion über ein Pro und Contra auf dem Rücken der Frauen ausgetragen werden. Frauen werden immer gerne dazu benutzt, gesellschaftliche Mißstände zu individualisieren. Frauen müssen das Recht und die Freiheit haben, sich für oder gegen ein behindertes Kind zu entscheiden und in beiden Fällen Unterstützung zu erhalten.

Behinderung ist nach wie vor ein Tabuthema. Es darf nicht dazu kommen, daß wir nur noch über bessere Methoden der Pränatalen Diagnostik reden und dabei ganz außer Acht lassen, daß ein Leben mit Behinderung lebenswert ist und einen besonderen Schutz und eine besondere Hilfe benötigt.

Vorgeburtliche Diagnostik und ihre gesellschaftlichen Folgen...

...aus Sicht der Behindertenpolitik

Dagmar Steinbach-Sell

Sprecherin der LAG Behindertenpolitik Bündnis 90/Die Grünen, Schleswig-Holstein

These 1

Durch die Bestrebungen, verfeinerte, schmerzlose und frühere Tests anzubieten, wird die Anwendung der PD noch mehr zunehmen und in die Routine einfließen.

Bei der PD wird zwischen invasiven (in die Gebärmutter eindringende/ Amniozentese, Chorionzottenbiopsie), und nicht-invasiven (Ultraschall, Triple-Test) Tests unterschieden. Da die invasiven Tests mit Fehlgeburtsrisiko behaftet und für die Mutter unangenehm sind, ist in der Forschung das Bestreben vorhanden, Tests zu entwickeln, die z.B. anhand einfacher Blutentnahme Aussagen machen können. Wenn ein Test dann also nicht mehr 'weh tut', das Risiko einer Fehlgeburt verhindert wird und eine Wartezeit auf den Befund sich verkürzen ließe, liegt nahe, daß ohne diese 'Hemmschwellen' davon noch viel eher Gebrauch gemacht wird. Die Zunahme bereits in den vergangenen Jahren um 500% belegt eine Studie aus Niedersachsen.

These 2

Ultraschall, der schon immer nach Abweichungen suchte, wird neben der Weiterentwicklung der Ultraschall-Technik vor allem durch die neuen Mutterschaftsrichtlinien zur regelrechten Fehlbildungsfahndung.

Im Februar 1996 traten neue Richtlinien für die Vorsorgeuntersuchungen bei Mutterschaft in Kraft. Diese haben die Ultraschall-Screenings von zwei auf drei erhöht. Dabei wird besonders das zweite Screening bei der Suche nach fötalen Mißbildungen hervorgehoben. Ganz offensichtlich wird hier also bestätigt, daß nach der Qualität des Ungeborenen und nicht im Sinne der Gesundheit der Mutter 'gefahrenet' wird. Hinzu kommt, daß zwingend alle drei Leistungen durchgeführt werden müssen, da der Arzt sonst nicht abrechnen kann (früher erfolgte Honorierung von Einzelleistungen). Damit ist die bestehende große Akzeptanz der Ultraschalluntersuchungen festgeschrieben und erschwert die kritische Auseinandersetzung¹.

These 3

Die tatsächliche Aussagekraft der Diagnostik wird überschätzt. Trotzdem wächst in der Gesellschaft die Erwartung, daß die Tests wahrgenommen und so Sorge für eine gesundes Kind getragen wird.

Die - von mir sog.- Headline-Politik in den Tageszeitungen suggeriert breiten Teilen der Bevölkerung, daß man nur länger und mit mehr Geldern (!!) forschen muß, dann wird man (noch) mehr und besser

'Defekte' frühzeitig erkennen, vermeiden und/oder heilen können. Menschen, die von den 'Erfolgen' der Wissenschaftlerinnen lesen und hören, haben meist kein tiefergreifendes Wissen, um zu relativieren, was da tatsächlich möglich ist und was verkürzt, einseitig oder verfrüht und falsch wiedergegeben wird. Lebensentwertende Aussagen gegenüber Eltern mit behinderten (Klein-) Kindern 'Sowas muß doch heute nicht mehr passieren' sind nur die Spitze des Eisberges. Der Mehrheit kommt es so vor, als ob ein Test genügt, und alles ist klar. Oft wird die Frau/Eltern zu den Tests von ihrem sozialen Umfeld mit Hinweis auf ihr Verantwortungsbewußtsein mehr oder minder gedrängt.

These 4

Mit Zunahme der Tests bei gleichzeitigem Sozialabbau (ökonomische Sicht) steigt die Intensität der Stigmatisierung von Behinderung und Krankheit. Was in der Gesellschaft als vermeidbar gilt, wird nicht mehr akzeptiert !!

Das Schlagwort 'Kinder als Armutrisiko' ist leider treffend. Schon Familien mit einem oder mehreren gesunden Kindern haben eine Menge Schwierigkeiten den Lebensunterhalt zu bestreiten. Ein behindertes Kind wird dann noch schneller lediglich mit Leid und zusätz-

lichen Belastungen gleichgesetzt. Der Glaube an eine Verhinderung dieses 'Leids' per Vorsorge führt zur Diskriminierung der damit bereits lebenden Menschen. Diesen wird damit vor Augen geführt, daß man sie, hätte man diese Diagnostiken früher gehabt, vermieden hätte.

These 5

PD muß im Zusammenhang mit § 218 betrachtet werden: Die medizinische Indikation verdeckt nunmehr die eugenische.

In der alten Regelung gab es noch die 'eugenische Indikation', bei der bei einer evtl. Behinderung des Kindes auch NACH der 12. Woche, bis zur 22. Woche, die Behinderung als Grund galt, eine Abtreibung vornehmen zu dürfen. Dieses haben die Behindertenverbände zurecht reklamiert, was jedoch bei der Neuregelung entstand, ist wesentlich verheerender:

Die medizinische Indikation beruft sich auf die Zumutbarkeit eines behinderten Kindes für die Frau. Hier verdeckt also die medizinische Indikation die eugenischen Hintergründe (und macht die Frau zudem zum pathologischen Fall): Dabei ist eine Abtreibung grundsätzlich bis vor der Geburt möglich, so daß bei Bedarf alle möglichen 'Check ups' erfolgen können.

These 6

Bei vorgeburtlicher Diagnostik handelt es sich im wesentlichen um vorgeburtliche Selektion.

Eine Therapie zur Diagnose gibt es - bis auf wenige, teils umstrittene Ausnahmen - nicht. Die Folge ist in 98% der Fälle die Abtreibung. Dieses oft zu einem relativ späten Zeitpunkt (zu Tode geboren)

These 7

Die Pränataldiagnostik und ihre sprachlichen Auswüchse neutralisieren worum es tatsächlich geht. Damit wird Selektion indirekter, „leichter“.

In der Vorsorge, in Berichten, Zeitungsartikeln usw. wird viel von Befunden, Prozentangaben, Risiken, Kurven, Zahlen und lateinischen Fachbegriffen (Kind = Gravidität) geredet. Selbst zum Lesen ihres eigenen Mutterschaftspasses braucht Frau am besten Anleitung.

Hinter all diesen sprachlichen Konstruktionen verbirgt sich aber immer nur eines: Ein Kind, ein u.U. wie auch immer behindertes Kind, ein Mensch, dessen Fehler man entdeckt hat (oder nicht) und das es gilt, zu 'überwachen' oder zu entfernen. Denn die PD ist ihrer Struktur nach auf Selektion angelegt. Warum sollte man sie sonst durchführen?

These 8

Durch die Rechtsprechung, die Ärzte bei mißlungener Abtreibung oder bei nichtentdecktem, pränatal zu ortenden 'Defekt' zu Schadensersatz verurteilt, wird ein Kind mit Behinderung zum Schadensfall degradiert.

Wird bei einer Abtreibung entgegen der Zielsetzung -

ein lebendes, behindertes Kind geboren, oder bei der Geburt eines behinderten Kindes, dessen Behinderung durch die PD hätte festgestellt werden können/müssen und die entsprechenden Ärzte auf Zahlung von Schadensersatz und lebenslangen Unterhalt gerichtlich verurteilt, ist in dieser Logik das Kind ein Schaden (also Schuldfrage).² Frauen/Eltern wird inzwischen eine Mitschuld (Selbstverschuldungsprinzip) angelastet, wenn sie trotz der Angebote von PD ein behindertes Kind bekommen.

These 9

Gesellschaftliche Verantwortung wird individualisiert, Solidarität abgebaut und zugleich ein gesellschaftlicher Normendruck erzeugt.

Wie Menschen mit und ohne Behinderung und miteinander leben, ist eine gesellschaftliche Frage. Durch die PD wird die Bewertung von Normalität sozusagen in die Hände der Frauen gelegt. Ihnen wird - mit Hinweis auf die Selbstbestimmung und Freiwilligkeit - die Entscheidung (allein) überlassen. Diese Entscheidung findet jedoch in keinem wertfreien Raum statt. In einer Gesellschaft, wo behindert sein als schlimm, NORM-abweichend und vermeidbar gilt, werden sich die Frauen unter den gegebenen Umständen zunehmend weniger einem Test entziehen können (wollen). Anstelle der Zuständigkeit der Gesellschaft/ Politik (Solidarität) für die Lebensverhältnisse und Toleranz von Anderssein, wird der Druck auf die Frauen/ Eltern stär-

ker, ihr prinzipielles Recht auf Nicht-Wissen aufzugeben.

These 10

Durch den Zusammenhang zur Gentechnologie verschiebt sich der Begriff der Behinderung hin bis zur sozial behebbarer Verhaltensweise.

Wird heute in der vorgeburtlichen Diagnose bisher 'nur' nach gesundheitlichen Merkmalen, die eine innere oder äußere Behinderung bzw. Krankheit betreffen gesucht, so nimmt mit der Entwicklung der Genforschung die vermeintliche Erkenntnis über Anlagen wie z.B. Aggressivität, Kriminalität, Homosexualität usw. Raum ein. Forscher meinen dies als genetisch veranlagt entschlüsselt zu haben. Damit wird eine neue, zusätzliche 'Qualität' der Auslese geschaffen: die der sozialen Auslese.

These 11

Zwischen der Entscheidung für oder gegen die PD und den Lebensverhältnissen von Menschen mit Behinderungen sowie Menschen, die mit Kindern leben, besteht eine Wechselwirkung.

Es besteht die Gefahr, daß man einseitig nur auf die Verhinderung von Kindern mit Behinderung schaut. So erscheint das Leben für/mit Kinder/n ohne Behinderung allzu leicht. Ein gesundes Kind ist nicht gleichbedeutend mit leichter Elternschaft und glücklichem Leben für das Kind. Je mehr die Tests angenommen werden, zeigt dies auch eine Angsthaltung gegenüber den (zu erwartenden) Lebensverhältnissen.

Mit Zunahme der Tests werden sich, in einer auf Konsum und Leistung orientierten Gesellschaft, die Umstände von Menschen mit Behinderung, aber auch die derer, die mit Kindern leben, eher noch weiter verschlechtern.

1 Bodes, Silvia, Die Mutterschaftsrichtlinien, Änderungen im Abrechnungsverfahren und die daraus entstehenden Konsequenzen, Mabase Nr. 110, Nov./Dez. 1997.

2 Die Juristen selbst sind hier im Widerspruch: das Bundesverfassungsgericht sagte 1993 bei einem Fall NEIN, der Bundesgerichtshof JA.

Ausführungen

Vielleicht sind Ihnen beim Lesen meiner Thesen einige drastische Worte aufgefallen. Ich hoffe, diese sind Ihnen nach dieser Tagung nicht mehr drastisch genug.

Je mehr man sich mit den Themenbereichen auseinandersetzt, um so deutlicher wird: es ist einerseits durchaus notwendig, sich sehr differenziert mit den Bereichen zu befassen - das macht die Kurzfassungen immer so schwierig - man muß jedoch andererseits genauso die Vorgänge in der Gesellschaft als das benennen, was sie ihrer Struktur und Zielsetzung nach sind. Und Pränataldiagnostik ist Suche nach Auffälligkeiten, Auswahl, Selektion. So habe ich mein Diplom, an dem ich gerade schreibe, den Frauen und deren Angehörigen gewidmet, die die PD nicht in Anspruch nehmen (wollen).

Daß Sie hier bereit sind, sich diesem Thema zu widmen, ist sehr erheblich. Das ist nämlich schon einer der prekären Punkte: Die Thematik wird fast ausschließlich in Fachkreisen und viel zu wenig öffentlich diskutiert. Wohin das führen kann, hat Ulrich Beck sehr eindrücklich gesagt. Zitat:

*„Das Ende der Demokratie ist kein Knall, sondern der leise Übergang in eine autoritäre Technokratie, in der der citoyen - der Bürger - vielleicht gar nicht bemerkt, daß die Kernfragen des Überlebens sich längst seiner Mitwirkung entzogen haben.“*¹

So sind auch Diskussion und Haltungen dazu meist sehr einseitig. Sehr einseitig PRO Pränatale Diagnostik.

Unter anderem werden einseitige Betrachtungen auch durch die, von mir sog., Headline-Politik, in den Tageszeitungen geschaffen. Dort kann man - als unbeleckter Laie/Laiin, der/die sich damit nicht tiefschürfend befaßt - nur den Eindruck gewinnen: ein Test genügt und die Frau/die Eltern wissen Bescheid, ob ihr Kind gesund oder krank bzw. behindert sein wird.

Kaum jemand weiß von der wirklichen Aussagekraft dieser Angebote. So hält sich z.B. das gängigste Vorurteil, daß ältere Frauen - d.h. im Sinne der PD: Frauen über 35 Jahre grundsätzlich eher Kinder mit Down-Syndrom bekommen. Tatsächlich ist dieses eine Wahrscheinlichkeit, die nur rechnerisch höher liegt und auch das nur

geringfügig. Trotzdem nehmen 80% der über 35jährigen die Amniozentese in Anspruch und immer mehr auch jüngere Frauen.

Neben diesen Fakten werden noch weniger die langfristigen, gesellschaftlichen Folgen einbezogen und bedacht.

Natürlich ist es nicht neu, daß sich Eltern ein gesundes Kind wünschen und Behinderung und Krankheit als reines Unglück wahrgenommen werden. Eltern empfinden es oft als Kränkung, wenn ihr Kind, daß sie sich während der Schwangerschaft anders vorgestellt haben, nicht so ist, wie andere.

Die Intensität der Stigmatisierung von Behinderten nimmt allerdings mit zunehmenden Tests und gleichzeitigem Sozialabbau, der den Zwang zum ökonomischen Denken verstärkt, beängstigende Formen an. Das Risikobewußtsein wird stärker bzw. anders gesagt: die Risikobereitschaft sinkt.

Damit sie mich richtig verstehen: Frauen kommen oft ohne vorherige Besprechung durch routinemäßig angewendete Tests in eine Entscheidungszwangslage. Sie sind aber nicht immer nur Opfer der PD, zunehmend gilt es als emanzipiert und verantwortlich, diese ganz bewußt in Anspruch zu nehmen.

So zieht auch Andreas Kuhlmann aus einer Studie folgendes Fazit:

*„Die Frau will ein Kind und sie will es nicht unnötig gefährden, aber sie will es gesund.“*² Ob den meisten Menschen der Gesellschaft ebenso bewußt ist, daß nur 3% aller Kinder behindert zur Welt kommen? 90% aller Behinderungen entstehen im Verlauf des späteren Lebens. Dieses Lebensrisiko wird verdrängt. Sogar nur 1% sind genetisch bedingte Behinderungen. Mit der vorgeburtlichen Diagnostik wird aber die mögliche Vermeidung von Behinderung und Krankheit assoziiert.

Dabei ist der nächste, für Menschen mit Behinderung besonders bedrohliche Punkt, die Selbstverständlichkeit mit der - ja ich möchte es auch so benennen - Selektion betrieben wird. Denn die Pränatale Diagnostik ist dem Prinzip nach eine Suche nach Fehlbildungen, wenn man bedenkt daß nach einem Positivbefund in 98% der Fälle eine Abtreibung folgt.

Schauen wir als Beispiel zum Thema Selbstverständlichkeit die Ultraschall-Routine an: Ultraschall wird seit Jahren regelmäßig nicht nur zur Bestätigung einer Schwangerschaft oder Überwachung von Mehrlingen eingesetzt. Neben anderen Gründen gab es und sucht man immer die Hinweise auf die Reife des Ungeborenen und äußere sowie organische Fehlbildungen. Als Baby-Fernsehen verniedlicht und natürlich für werdende Eltern verlockend (Gefühlsebene), ist es aber eine ganz klare Fehlbildungsfahndung (ratio-

nale Ebene), die schon lange etabliert ist.

Ähnlich drückt es Prof. Geisler vom St. Barbara-Hospital in Gladbeck aus: *„Hier geht es nicht mehr um die noch naive Neugierde, die vielleicht vor mehreren Jahrzehnten den damals aufregenden Bildern heranreifender Föten eines Lennart Nilsson zugrunde lag, sondern um entlarvende, optische Vorgriffe, nicht selten mit letaler Konsequenz.“*

Das hat sich besonders durch die Änderung der Richtlinien Anfang 1996 verschärft. Seit dem darf der/die Gynäkologe/in nur bei den vorgeschriebenen, drei erfolgten Ultraschalls ein Honorar abrechnen. So ist nicht nur eine routinemäßige Ultraschallüberwachung dazugekommen, - das sogenannte 10-20-30 Wochen Screening - besonders die erste und zweite von den drei Ultraschalls wird deutlich zum Entdecken fötaler Mißbildungen und Erkrankungszustände - als Fehlbildungsschall benannt. Und dann?? Es gibt fast keine Therapien, die für eventuell auftretende Befunde möglich sind, die vorhandenen sind umstritten.

Die Regeluntersuchungen zielen insoweit nicht auf die Gesundheitsgefährdungen für die Schwangere, sondern haben eugenische Intentionen. Die Therapie heißt meist Abtreibung oder bei Unklarheiten zumindest weitere Tests, weiteres Suchen nach Fehlern beim Kind. Führt aber die Mehrzahl (98% s.o.) der Diagnosen zu Abtreibun-

gen, dient diese Medizin nicht mehr dem Heil Auftrag eines Arztes!

Dabei ist die Argumentationslinie, die dem Elternwunsch oberste Priorität einräumt, gefährlich: Allein die Wünsche der Eltern anzuerkennen kann nicht die Entscheidung für oder gegen Daseinsberechtigung von Menschen bedeuten. Mit dieser Grundlage könnte man sonst auch die Tötung Neugeborener aufgrund der elterlichen Abwägung von Glück und Leid legitimieren.

In diesem Zusammenhang sei an die Thesen von Kuhse und Singer erinnert sowie an die Diskussion zur Sterbehilfe. Immer wird mit dem Verständnis für bestimmte Lebenssituationen argumentiert. Hätte man ein ganzheitliches Verständnis von Leben, würde man den Weg umgekehrt einschlagen:

Akzeptanz, Hilfen und Unterstützung für diese Menschen und ihre Angehörigen, anstelle dem Versuch ihrer Vermeidung. Die Ärzteschaft zieht sich zurück und sagt, sie bietet nur an. Die Entscheidung findet unter dem Hinweis auf die Freiwilligkeit statt.

Diese Freiwilligkeit wird aber spätestens, wenn das behinderte Kind vor Gericht zu einem Schaden wird, ad absurdum geführt. Dazu komme ich noch später.

Genauso führt sich die neue Regelung (seit 01-10-95 in Kraft) der medizinischen Indikation im §218 ad absurdum: Die eugenische, em-

bryopathische Indikation hatte bis zur Neuregelung vorgesehen, daß die Frist von 12 Wochen für Abtreibungen allgemein, aufgrund einer schweren Behinderung des Kindes bis zur 22. Woche verlängert wurde. Dagegen haben die Behindertenverbände zurecht protestiert.

Was allerdings die neue Rechtskonstruktion bietet, ist eine Mogelpackung³, Etikettenschwindel: Im Rahmen der medizinischen Indikation kann, bei zu erwartender Behinderung, bis einen Tag vor der Geburt abgetrieben werden. Begründung: die Unzumutbarkeit dieser ‚Belastung‘ für die Frau (Pathologisierung). Hier werden also eugenische Gründe nicht mehr offen benannt, aber weiter fortgeführt.

Überwiegt bei Eltern der absolute Wunsch, kein behindertes Kind zu haben, kann man allein schon daran ablesen, wie sehr behinderte Menschen einer Negativ-Mystifizierung unterliegen. Die Diagnostik wird als selbstverständlich hingegenommen, doch wie steht es mit der Selbstverständlichkeit von Behinderung?

Beispiel: Nach der 24. Woche werden sogenannte Frühchen unter Einsatz jedmöglicher Technik etc. versucht am Leben, zu erhalten, gleichaltrige behinderte Föten werden nicht gerettet. Ich möchte Ihnen die näheren Szenarien in Kliniken von ‚am zugigen Fenster liegen lassen bis in einen Eimer mit Desinfektionsmittel werfen‘⁴ hier ersparen.

So kommen auch Ärzte, die verpflichtet sind, alles für die Erhaltung des Leben des Neugeborenen zu tun, in ein Dilemma, wenn sie bei einer späten Abtreibung mit einem überlebenden (eventuell behinderten) Kind konfrontiert werden. Wird die - noch verbotene und dennoch öfter angewandte - Lösung Fetocid heißen?

Behinderung wird ausschließlich als Leid wahrgenommen. Eltern können oft den Gedanken an eine Behinderung nicht relativieren, da sie meist nie oder wenig Umgang mit Menschen mit Behinderungen hatten. Oft wird vom Arzt/Ärztin ein düsteres, nur mit Belastungen behangenes Bild von einer Behinderung gezeichnet.

Dies geschieht bei den Ärzten aus der Motivation heraus, sich vor eventuellen Schadensersatzansprüchen zu schützen. Hier stellt sich also die SCHULDfrage: Haben die Eltern Pränatale Diagnostik nicht in Anspruch genommen, heißt es immer öfter, sie handeln nicht verantwortlich - auch wenn die Tests formal auf Freiwilligkeit beruhen - und andererseits wird Ärzten der Vorwurf gemacht, sie hätten nicht vollständig oder falsch beraten. Was dabei herauskommt, hat man 1997 vor dem Bundesverfassungsgericht gesehen: Ein behindertes Kind als SCHADEN ist letztlich der Tenor, auch wenn es zivilrechtlich heißt, daß lediglich der ‚nicht geplante Unterhaltsaufwand durch die planwidrige Geburt‘ ein Schaden sei.

Wenn Ärzte zu lebenslangen Unterhaltszahlungen verurteilt werden, weil die Behinderung/Krankheit nach dem Stand der neuesten pränatalen Diagnosemöglichkeiten hätte erkannt und verhindert werden können, dann zeigt dies deutlich, daß ein gesundes Kind zunehmend als medizinisch-technisch machbar gilt.

Hier wird ein „ärztlicher Standard gesetzt, zu dem es selbstverständlich gehört, behinderte Kinder zu vermeiden.“⁵

Für die Eltern gilt dazu parallel das Selbstverschuldungsprinzip, also eine Mitschuld. Mit dieser Begründung versuchen Krankenkassen, die Kosten auf die Eltern abzuwälzen, unter dem Hinweis, sie hätten ja die Tests machen können. Wer würde angesichts solcher Urteile noch einen Test mit richtigem Gefühl ablehnen wollen? Freiwilligkeit??

Und der Alltag zeigt: wer nicht reibungslos funktioniert, hat in dieser konsum- und leistungsorientierten Gesellschaft so gut wie keine Chance. Eltern wollen ihrem Kind die besten Startchancen geben. Und so verstärkt die Tendenz zum ökonomischen Denken die Gefahr, alles was von der Norm abweicht, als nicht brauchbar und zu teuer abzuwerten. Diese Linie führt jedoch zu den Kosten-Nutzen-Argumenten der Eugenik.

Als ein Beispiel unter vielen möchte ich den Sozialmediziner Hans Schäfer zitieren: er sieht die „konfliktfreie Ära

der Gesundheitspolitik“ an ihrem Ende. Sein Szenario klingt nach Krieg: *„steigende Ansprüche der Erkrankten, welche für den gesunden Durchschnittsbürger eine steigende und nicht mehr zu akzeptierende Last werden; - Konflikte durch die Möglichkeiten der Technik, welche immer höhere Ausgaben bedingen; - Konflikte durch die steigende Überalterung der Bevölkerung. In allen Fällen steht die Lebensqualität der Individuen, welche von Krankheit betroffen sind, in Konflikt zur Lebensqualität der Gesunden, welche finanzielle Opfer bringen müssen.“*⁶

Aber auch weitere Blicke hinüber in die gesundheitspolitischen Änderungen machen dies deutlich. Schon heute sind chronisch kranke Menschen im Sinne der Zahlung die Verlierer.

Oder: wenn Betreuungskosten für Menschen mit Behinderungen mit den Kosten der größtenteils aufwendigen Diagnostiken aufgerechnet werden, läuft eben diese Gesellschaft Gefahr, die Einsicht, daß z.B. Betreuungsaufgaben der Solidargemeinschaft sind, zu verlieren.

Solidarität ist einer der bedeutendsten kulturellen Errungenschaften. Diese kollektive Verantwortung bedeutet, daß Menschen in einer Gesellschaft schwach sein können, ohne deshalb diskriminiert und ausgegrenzt zu werden. Die Auswirkungen auf diese Gruppen, können als Kriterium für Solidarität im gesundheitspo-

litischen Alltag herangezogen werden. Leben, wie auch immer, kann nicht mit Kosten aufgerechnet werden.

Oder vielleicht doch, in einer modernen, modernisierten Gesellschaft?

Die Denkweise über den Körper als Verfügungsmaterial findet man in anderer Art ebenfalls in der Bioethik an dem Punkt wieder, wo Menschen, die selbst nicht einwilligungsfähig sind, für Forschungszwecke zur Verfügung stehen sollen. Und das sogar, wenn sie selbst davon dann nicht mal den Nutzen haben.

Diese Umgangsweise teilt die Menschen einmal mehr in zwei Klassen. D.h. Menschen, die einwilligen könnten, haben die Wahl, es auch abzulehnen. Menschen, denen das, in der von der Gesellschaft als üblich angesehenen Weise, nicht können, wird dies nicht zuerkannt. Die Konvention hat es nicht mal geschafft, den Begriff Mensch zu definieren!

Auch um den Punkt, wann ein befruchtetes Ei als Mensch/ menschliches Leben gelten soll, streitet man sich immer wieder. Alles nur, um Material zu bekommen, um mit fötalen Zellen forschen zu können.

Die interessierte Wissenschaft proklamiert freie Hand in der Forschung und Lehre zum vermeintlichen - Wohle der Menschen. So konstatiert Eva-Maria Streier, im Hauptberuf Beauftragte für Öffentlichkeitsarbeit der Deutschen Forschungsgemeinschaft

(DFG), „daß das Grundrecht auf Leben und körperliche Unversehrtheit gegenüber dem Grundrecht auf Forschungsfreiheit auch einmal zurücktreten müsse, z.B. wenn auf diese Weise neue Therapien entwickelt werden könnten.“

Ein weiteres Beispiel aus Lübeck dazu werde ich am Ende des Vortrags darstellen.

Hält man sich die "Erfolge" vor Augen, so muß man erkennen, daß in Jahrzehnten der Forschung nur sehr wenige gute Ergebnisse herausgekommen sind. Während dieser Zeit wurde jedoch durch die künstlich erhaltene Hoffnung auf Heilung/Vermeidung - das Negativ-Bild von Behinderung erhalten bzw. verstärkt. Das schlägt sich auch in der Bio-medicin-Konvention nieder, die ihre hehren Ziele aus der Präambel im weiteren Text nicht durchhält.

So ist auch der Übergang der Pränatalen Diagnostik zur Gentechnik nicht weit: durchforstet man das *human genom project* und andere, so wird deutlich: man will zukünftig neben den gesundheitlichen auch soziale Defekte (Verhaltensweisen) in den Genen (Kriminalität, Alkoholismus, Homosexualität, Aggressivität) finden und sie dann - ausmerzen. Wofür sonst, würden so viele ForscherInnen daran bezahlt arbeiten?

Sehen wir noch einmal zur Pränataldiagnostik: Eine Hebamme sagte mir mal, die Argumentationen zu PD sind

ein Dschungel. Und da hat sie recht. Hat man das eine gehört und das andere abgewogen und richtet sich mit einer Haltung dazu ein, schon kommt ein neues Argument dazu.

Dieser Dschungel wird erst recht einer, wenn man sich all die Kurven, Zahlen, Begriffe ansieht, die bei der Diagnostik verwendet werden. Sie neutralisieren sprachlich, worum es geht: um behindertes Leben, Menschen mit Behinderung, die man sucht und meistens wegmacht. Erst gewünscht und dann bei eventuellem Makel nicht mehr lebenswürdig. Es klingt so banal. Aber das ist das Ergebnis unbeschönigt. Dies wird auch ‚Schwangerschaft auf Probe genannt‘.

Diese Tatsache allein kränkt Menschen, die bereits krank sind oder mit einer Behinderung leben. Sie spricht ihnen in Form dieser Tests und Haltungen das Leben ab. „Hätten wir damals schon den Test gehabt, hätten wir dich/das verhindert.“ Der Test soll eine Sicherheit geben, die niemand einem geben kann: ein glückliches, leidloses Leben.

Die alltägliche Auffassung scheint jedoch eher die zu sein, daß man ein gesundes Kind gleichsetzt mit leichter Elternschaft und einem glücklichen Kind. Vergessen wird auch, was in der weiteren Schwangerschaft, nach dem Test, bei der Geburt oder im weiteren Leben auch noch an Risiken besteht.

Besondere Beachtung verdient auch die Förderungspraxis der Regierung: parallel zu den Kürzungen im sozialen und pflegerischen Bereich kann man eine Zunahme der Forschungsgelder auf dem Gebiet der Reproduktions- und Gentechnik feststellen.

Würde man all die Gelder, die zunehmend für diese Forschung ausgegeben werden, in die Unterstützung von kleinen wie großen Menschen mit Behinderungen bzw. dessen Eltern investieren, hätte man tatsächlich und mit Sicherheit, dazu beigetragen, künstliches - von der Gesellschaft geschaffenes - Leid zu verhindern.

Behinderung ist ein gesellschaftliches Problem und muß auch dort gelöst werden. Thema: Verdrängung von möglichen Lebenslagen. Jede/r kann morgen davon betroffen sein. Unser Zeitgeist setzt auf technische Lösungen (Vermeidungs- und Präventionsgedanken), die zudem ihrerseits wieder Risiken und neue Probleme schaffen. Die Definitionsmacht liegt bei der Medizin und die Methoden bestimmen die Norm. Das, was von der Norm abweicht, besonders was man durch Tests erkennen kann, wird nicht mehr akzeptiert.

Und die Norm vom Schönheitsideal, Begriffe von Gesundheit und Krankheit usw. bestimmen den Alltag und die Handlungsentscheidungen von Menschen außerordentlich. Dies wird bei einer Umfrage der Universität

Münster deutlich, bei der knapp 20 % der befragten Frauen bereits bei einer Veranlagung zur Fettleibigkeit abtreiben würden (fast 100% bei schweren Hirnschäden). Was als vermeidbar gilt, wird von der Gesellschaft nicht mehr akzeptiert!!

Die Bereitschaft und Einsicht der Gesellschaft oder der/des Einzelnen, Behinderung zu akzeptieren, wird mit der Zunahme von Tests sinken.

In einer Studie in Niedersachsen hat man in den letzten Jahren schon eine Zunahme von 500% festgestellt. Diese, jetzt schon stetig steigende Zahl von Tests deutet auf eine Angsthaltung aufgrund der bestehenden bzw. der zu erwartenden Lebenslage hin. Ich nenne dieses den Airbag-Effekt: statt ein Verhalten, nämlich die Akzeptanz der möglichen Lebenslage Behinderung und Krankheit (weitsichtiges Fahren), wird immer mehr Sicherheit in technischen Lösungen gesucht (Airbag).

Aussagekräftig dazu belegt die Auswertung von über vier Jahren festgehaltener, anonymen Protokolle der Beratungsstelle Cara in Bremen, daß die ‚Angst vor dem Leben mit einem behinderten Kind‘ am häufigsten für die Inanspruchnahme der Diagnostik genannt wurde.

In der Betrachtung bzw. in der Situation der Entscheidung für oder gegen PD spielt also der zeitliche Rahmen der Betrachtung eine Rolle. Der langfristige (gesell-

schaftliche) ist dem kurzfristigen (individuellen) Blick unterworfen. Als Frau/ als Paarschaue ich auf die Zeitspanne meines eigenen Lebens und vielleicht noch die des zu erwartenden Kindes.

Doch darf nicht übersehen werden, daß die individuellen Entscheidungen nicht aus dem gesellschaftlichen Bewußtsein herausgelöst werden können. Zumutbarkeit und Akzeptanz orientieren sich nicht allein an der Subjektivität eines/r Einzelnen. Der/die Einzelne nimmt aus seinem/ihrem Umfeld wahr, was für zumutbar gehalten wird. Gesellschaftliche Veränderungen verlaufen insgesamt langsamer, werden aber von all diesen individuellen Entscheidungen massiv geprägt.

So lag an dritter Stelle der o.g. Auswertung als Beweggrund für die Diagnostik ‚Schuldgefühle bei Nicht-Inanspruchnahme‘.

Und viertens folgte dann auch der ‚Druck des sozialen Umfeldes bzw. mangelnde Kraft zur Abgrenzung gegen die von außen gesetzte Norm‘.

Das bedeutet: Unter dem Zwang unserer ökonomischen Verhältnisse, wächst das Risikobewußtsein bzw. die Risikobereitschaft sinkt. Das Nachdenken über die Folgen (Aussagekraft, weitere Tests, Entscheidungszwang, Verlust des eventuell gesunden Kindes, körperliche und seelische Belastung der Frau, gesellschaftliche Folgen) bleibt aus.

Die Ächtung von Behinderung und Menschen, die damit leben oder geboren werden, schreitet voran. Allgemein ist eine zunehmende Distanz zu Menschen, die Hilfe brauchen, zu beobachten. Es kommt heute nicht selten vor, daß Müttern mit einem behinderten Kind auf offener Straße vorgehalten wird, daß man das doch schon hätte vermeiden können.

‚Kinder machen arm‘, so hieß erst letzte Woche eine Reportage im TV. Darum sollte es gehen, um Lebensumstände: Schon Menschen, die mit gesunden Kindern leben, haben Schwierigkeiten. Da wird aufgrund der gegebenen Umstände ein behindertes Kind meist einseitig lediglich als Belastung degradiert und andererseits die Annahme gefestigt, daß Kinder haben ohne Behinderung leicht sei.

Die Menschen, die alle zusammen diese Gesellschaft bilden, müssen entscheiden, diskutieren, welches Menschenbild sie haben, welche Zukunft sie unterstützen.

Der Trend der PD, der Forschung, geht bereits in die Entwicklung von verfeinerten, nicht-invasiven und vor allem früheren Methoden: das lästige, für die Frauen (nur für die ?) seelisch und körperlich aufreibende Abtreiben, soll damit reduziert werden, die Tests sollen noch sicherer werden und vor allem mehr aufdecken. Dadurch werden zunehmend mehr Frauen - wie es jetzt schon zu erkennen ist - zu Risikoschwange-

ren erklärt und bleiben unter Beobachtung und Kontrolle.

Durch noch frühere Tests wird das eigentlich im Frauenleib verborgene Geschehen noch stärker nach außen erkennbar und mehr in Anspruch genommen werden. Daher möchte ich Ihnen zum Schluß noch am Beispiel aus Lübeck mit der sog. Präimplantationsdiagnostik (PID) zeigen, was aktuell diskutiert wird und auf uns zukommen kann. Auf uns, damit meine ich Menschen mit Behinderungen und alle anderen auch.

Die PID wird derzeit in USA, Belgien, Frankreich und Großbritannien bei künstlicher Befruchtung (IVF) angewendet. Bei der künstlichen Befruchtung werden der Frau zunächst starke Hormongaben verabreicht, damit ordentlich viele Eier produziert werden. Dieser werden dann unter Narkose entnommen und nach der Befruchtung in der Petrischale wieder eingesetzt. Bei der PID allerdings mit einem entscheidenden Zwischenspiel.

Bei der Präimplantationsdiagnostik werden den in der Petrischale künstlich gezeugten Embryonen in ihrem Achtzellstadium eine Zelle entnommen und auf Defekte untersucht. Der Frau werden in die Gebärmutter nämlich nicht alle gezeugten Embryonen eingesetzt, nur die gesunden. Die mit Erbkrankheiten belasteten - die Versager - werden weggeworfen, weggespült im Ausguß.

Hier wird also eine an Deutlichkeit nicht mehr zu überbietende Selektion bewußt vorgenommen.

NOCH ist diese Methode bei uns in Deutschland NICHT erlaubt. Nach §2 des Embryonenschutzgesetzes ist jede Verwendung menschlicher Embryonen zu fremdnützigen, d.h. nicht der Erhaltung dienenden Zwecken verboten. Artikel 18 der 'Biomedizin-Konvention' würde dieses bedeutungslos machen; dort heißt es, daß bei entsprechender Erlaubnis durch Vorschriften des nationalen Rechts Forschung an Embryonen zugelassen wird, sofern diese angemessen geschützt werden.⁷ Was auch immer das heißt.

NOCH - oder man sollte sagen - immerhin schon, wird dieses bisher (nur) in den o.g. Ländern durchgeführt. NOCH geschieht dies

dort NUR bei künstlicher Befruchtung.

Aber wer - wie ich - die Entwicklung auf diesem Markt - denn ein Markt ist es auch - anhaltend verfolgt, weiß: es ist durchaus keine unwahrscheinliche Vision, daß dies eines Tages als vorgeburtlicher Test etabliert sein wird.

Dr. Diedrich, Direktor der Unifrauenklinik in Lübeck, arbeitet besonders eifrig an der Etablierung dieser Diagnostik. Ihn habe ich persönlich sagen hören, daß eben 'die Gesetze an den neuesten Stand der Forschung angepaßt werden müßten'.

Das würde bedeuten, er hielte es nicht für erforderlich, daß sich die Forschung an geltende Gesetze hält, sondern umgedreht: die Gesetze sollen auf die Linie der Forschung getrimmt werden.

Das paßt sehr zur Konvention, die Schlupflöcher läßt, um (weiterhin) an Embryonen zu forschen. Siehe Zitat Artikel 18 oben. Gerade bei PID ist die nicht geregelte Forschung an den überzähligen Embryonen bei der künstlichen Befruchtung eine Schiene, um diese auf ihre 'Tauglichkeit' hin zu testen (oder sonstwie an ihnen zu forschen).

Dr. Diedrich bedient sich dabei u.a. eines altbekannten Argumentes: der Erlaubnis (hier zur PID) im Einzelfall: Auch er möchte Leid verhindern. Das Leid der Frau, noch einmal abtreiben zu müssen, das Leid, ein Mensch mit Behinderung zu sein, wohlmöglich nur kurz leben zu können und das, mit einem Menschen mit Behinderung zu leben. Doch können und sollen Einzelfälle die gesellschaftlichen Folgen legitimieren?

Es wird immer sehr viel von Individualität als Recht des/der Einzelnen gesprochen. Individualität wird jedoch nur im geNORMten Bereich zugestanden. Individuelle, gesundheitliche Disponenten werden dabei ausgeschlossen.

Ich danke Ihnen sehr für Ihre Aufmerksamkeit!

1 Beck, Ulrich: Gegengifte, Frankfurt 1988.

2 Kuhlmann, Andreas: Abtreibung und Selbstbestimmung, Frankfurt am Main 1996.

3 Hepp, Hermann, Vizepräsident des Gynäkologenverbandes und Direktor

der Frauenklinik Großhadern in München.

4 Schindele, Eva: Die Last des Lebens, „Die Woche“ vom 12-9-96.

5 Degener, Theresia: Ein behindertes Kind als Schaden ?, GID Nr. 129, Oktober 1998.

6 Bioskop-Rundbrief Denkzettel, Nr. 3, Stichwort: Lebensqualität.

7 Behindertenbeauftragter des Landes Niedersachsen: Die Bioethik-Konvention: Ein Angriff auf die menschliche Würde, Juni 1998, Niedersachsen.

Die ökonomisierte Sichtweise menschlichen Daseins...

...aus Sicht der Forschung

Dr. Therese Neuer-Miebach

Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung, Marburg

1. Vorbemerkungen

„Zeitenwende in der Medizin - Der Patient wird digitalisiert, der Patient wird vernetzt, der Mensch wird entschlüsselt!“

Dieser Titel warb vor einiger Zeit für einen innovativen Medizinkongreß mit dem Ziel, „faszinierende Horizonte“ der Medizin aufzuzeigen: Simulation erlaubt „fantastische Reisen durch den Körper des Menschen“ - das Entdeckungsfieber des wißbegierigen Forschers wird angeheizt!

Im Zeitalter der Gentechnik und der Neurobiologie geht es um die Entschlüsselung des Menschen, um die Erforschung des menschlichen Erbgutes und des menschlichen Gehirns. „Die Genforscher sind der Struktur des menschlichen Erbgutes auf den Fersen“. Hirnforscher fiebern danach, die Struktur unseres Denkens zu analysieren.

Themen wie die Erforschung des Bewußtseins zur Entwicklung künstlicher Intelligenz, Intervention in die menschliche Keimbahn, Gentherapie zur Heilung von Erbkrankheiten und Krebs sowie Neuro-Medizin zur Diagnose, Ursachenermittlung und Behandlung von Hirnschädigungen und -erkrankungen stehen auf der Tagesordnung.

Wie schwierig der Umgang mit diesen Themen ist, wird beispielsweise deutlich an unterschiedlichen Einschätzungen des menschlichen Gehirns:

Das Gehirn wird als zentrales Organ menschlicher Existenz, als Träger von Persönlichkeit, als Sitz des Geistes, als Mysterium oder als sezierbarer Zellklumpen verstanden, je nach dem, ob es darum geht, die gesellschaftliche Heilserwartung an Hirnforschung zu beflügeln, den Forschungszugriff auf Einzelteile des menschlichen Körpers zu legitimieren oder die körperliche Integrität und

die Würde des Menschen zu schützen.

Die Biomedizin, und insbesondere die Gentechnik, ist da. Sie läßt sich nicht wegdiskutieren. Es gilt, sich mit ihren Herausforderungen auseinanderzusetzen.

2. Zum Zusammenhang von medizinisch-technischer Machbarkeit und Gesellschaft

Die moderne Medizintechnik entwickelt immer mehr und immer neue Methoden zur Entdeckung von Defekten, ebenso wie zur Lebensverlängerung bzw. zur Aufrechterhaltung von einzelnen organischen Funktionen. Heil- und Behandlungsmöglichkeiten sind demgegenüber so begrenzt oder so teuer, daß sie nicht für alle Patienten zur Verfügung stehen (Beispiel Nierentransplantation).

Dennoch werden sehr hohe Erwartungen an diese Forschung gerichtet. Der gesellschaftliche Druck nimmt zu,

z.B. Behinderung verhindern zu wollen - etwa durch Forschungseingriffe in die körperliche Unversehrtheit, Behandlungsabbruch oder durch sog. Sterbehilfe. Das jedenfalls sind Befürchtungen, die behinderte, alte und chronisch kranke Menschen zunehmend bewegen. Die sozialen und ethischen Folgen des Technikfortschritts sind weder im voraus noch im Laufe der Verbreitung medizinischer Apparatechnik hinreichend bedacht worden, so daß mittlerweile eine staunende Öffentlichkeit vor dem Phänomen steht, wieviel „machbar“ erscheint.

Heftige Diskussionen sind die Folge, die immer wieder in einer Polarisierung zu enden drohen: Zwischen Fortschrittsgläubigen und Fortschrittskritikern, zwischen denjenigen, die angeblich die Selbstbestimmung des Einzelnen unterstützen, und denjenigen, die sie durch vermeintlich fundamentalistische oder paternalistische Vorgaben einschränken wollen.

Begehrlichkeiten der Biomedizin

Ist es z.B. notwendig, die Ursachen der Trisomie 21 zu erforschen? Würde dieses Wissen den Menschen mit Down-Syndrom helfen? Würde es dazu führen, Behandlungsmöglichkeiten (Reparatur) der Trisomie 21 zu entwickeln?

Ist dies notwendig eine gesellschaftlich vorrangige For-

schungsfrage in Anbetracht dessen, daß mehr und mehr Menschen mit Down-Syndrom zufrieden und lange leben können, wenn sie genügend Förderung und Betreuung bekommen?

Geht es aus ethischer Sicht nicht eher um die Verbesserung der Lebensbedingungen von Menschen mit Down-Syndrom als darum, daß sie eines Tages vielleicht wegtherapiert werden können? Würde dieses Wissen dem medizinischen Erkenntnisinteresse dienen und weiterführende Forschungsfragen aufwerfen?

Insgesamt ist dies die Frage nach der Notwendigkeit medizinischer Forschungsvorhaben im Interesse der Betroffenen, im Interesse der Forschenden oder im Interesse der Pharmaindustrie.

Wer hat das Recht, diese Notwendigkeit zu definieren?

Der Begriff Biomedizin, in den letzten Jahren zunehmend verwendet, macht deutlich, daß in der Medizin ein Paradigmenwechsel stattgefunden hat: Nicht mehr die ursprüngliche Selbstverpflichtung der Medizin als Heilkunde, Krankheiten des einzelnen Menschen zu lindern, zu pflegen und zu betreuen, steht im Vordergrund, sondern die Verbesserung des Wohls künftiger Generationen als gesellschaftliche Herausforderung.

Um dies zu erreichen, kooperieren bzw. wetteifern biologische und medizinische Forschung. Die Entschlüsse-

lung des menschlichen Genoms (*Human Genom Project*), ein ehrgeiziges internationales Projekt, ist ein wichtiger Schritt in diese Richtung: Das Erkenntnisinteresse bleibt nicht bei einer Datensammlung stehen. Vielmehr wird dieses Wissen Begehrlichkeiten gerieren, Diagnostik und Intervention in das menschliche Erbgut voranzutreiben.

Dieses Beispiel zeigt, daß offenbar das Arzt-Patienten-Verhältnis nicht mehr und überall unbedingten Vorrang hat. Im Bereich der Forschung konzentrieren sich die Anstrengungen nicht mehr nur auf Heilforschung, sondern auch auf Humanexperimente, die die Struktur und Funktionsweise des Menschen als solchem analysieren und beeinflussen möchten.

Somatische Gentherapie ist nur ein Beispiel. In absehbarer Zeit werden Human-genetiker und Molekularbiologen Mittel zur Korrektur von Erbkrankheiten durch Behandlungsmethoden auf Genbasis anbieten, beispielsweise für Aids, die Alzheimer'sche Erkrankung oder Schizophrenie.

Erhebliche Forschungskapazitäten werden aktuell in die Embryonenforschung, in die Transplantationsmedizin und in die Hirnforschung investiert. In der Hirnforschung beispielsweise werden Schäden des zentralen Nervensystems erforscht, den Ursachen von Epilepsie, Alzheimer'sche Erkrankung und Parkinson'sche Erkrankung

wird nachgespürt. Neben psycho-chirurgischen Operationen und Implantationen von Mikrochips und Mikroelektroden gewinnt die Transplantation von Gewebe etwa bei Parkinson'scher Erkrankung, bei Chorea Huntington, Schizophrenie, bei Epilepsie und (so zumindest wird aus China berichtet) bei Minderbegabung.

Eine weitere Dimension der Genetik ist in letzter Zeit verstärkt in die Diskussion gekommen: Die Verhaltensgenetik. Hier geht es darum zu zeigen, daß nicht nur Phenylketonurie oder Veitstanz, sondern auch andere „Aufälligkeiten“ wie Alkoholismus, Drogensucht oder Homosexualität im Erbgut verankert seien, nicht irgendwie, sondern in Form von DNS-Bausteinen.

Hier tappt die Forschung zwar weitgehend im Dunkeln, vor allem, weil in der Regel mehrere Genmutationen für eine bestimmte Veränderung verantwortlich sind. Dennoch gibt es eine Reihe von Wissenschaftlern, die derartige Zusammenhänge aufweisen möchten.

Aus meiner Sicht ist dies eine gefährliche Entwicklung, die einer historisch diskreditierten Sozialbiologie durch die Hintertür gentechnischer Rationalität wieder zu Ansehen verhilft. Ich denke, daß hier ein klares „Nein“ zur weiteren Erforschung derartiger biologistischer Mutmaßungen notwendig ist, um jeglicher Diskriminierung vorzubeugen.

„Nein“ sagen möchte ich auch zur Entwicklung immer subtilerer Methoden zur Aufspürung genetischer Defekte, insofern sie die genetische Fixierung verstärken, keine ganzheitliche Sichtweise vertreten und keine Therapie erwarten lassen, sondern vielmehr Verunsicherung in der Bevölkerung erhöhen und von anderen wichtigen Forschungsfeldern ablenken. Hier ist ein Moratorium zu fordern.

Thesen

Aus der Beobachtung der Fachpresse und aus Diskussionen mit Experten anderer Fachdisziplinen leite ich folgende Thesen ab:

1. Die Biomedizin bemächtigt sich Schritt für Schritt der Integrität des einzelnen. Sie funktionalisiert das Individuum für vermeintlich übergeordnete Interessen des Wohls der Menschheit insgesamt (die vielfältigen Bemühungen um Patentierung menschlicher Gene oder Behandlungsverfahren sind ein deutliches Beispiel dafür). Die Entschlüsselung und Veränderung des menschlichen Genoms sind erklärtes Ziel.
2. Die Bestrebungen, einwilligungsunfähige Menschen - und dazu werden sehr viele Menschen mit geistiger Behinderung gerechnet - in diese Forschung einzubeziehen, zielen weniger auf die Eliminierung dieser Bevölkerungsgruppen als vielmehr auf ihre Nutz-

barmachung für Forschungsinteressen.

3. Die Definitionsmacht darüber, was, wann und wie erforscht wird, liegt allein in den Händen der scientific community und ist demokratischer Kontrolle entzogen (Beispiel: UNESCO-Bio-Ethics-Committee).
4. Eine Dichotomisierung der Medizin in unserer Gesellschaft ist zu beobachten (Elite-Medizin): Auf der einen Seite werden immense Forschungskapazitäten in spezielle Forschungsvorhaben investiert, die Erkenntnisse und Kommerzialisierung versprechen (z.B. operative Eingriffe am Fötus im Mutterleib, intensive Forschung an Frühgeborenen). Auf der anderen Seite werden Leistungen des Gesundheits- und Versorgungssystems auf breiter Ebene abgebaut und der Verantwortung des einzelnen überlassen (z.B. Hilfsmittel, Kuren, Krankengymnastik, Frühfördermaßnahmen).
5. Die Bioethik fungiert als philosophische Legitimation der Biomedizin.

3. Eingriffe-Übergriffe?

Genetische Diagnostik

Aus verschiedenen Bereichen moderner Medizin lassen sich Beispiele darlegen, die das ethische Spannungsfeld zwischen positiven und negativen Implikationen, zwischen individuellen und ge-

sellschaftlichen Auswirkungen moderner Medizin aufzeigen und eine Abwägung zwischen verschiedenen Rechten und Interessen verlangen.

Ein Beispiel ist die genetische Diagnostik, die in den letzten Jahren zunehmende Bedeutung für Diagnose, Therapie und Prävention von Krankheiten und Risiken, an denen genetische Faktoren beteiligt sind, gewonnen hat. Nach wie vor dominiert die medizinisch-genetische Orientierung, als bestünde der Mensch und seine Entwicklung im wesentlichen aus genetischer Disposition. Psycho-soziale Aspekte der Entwicklung bleiben vielfach ausgeblendet.

Immer mehr Tests, die in immer früherem Stadium des Lebens und immer genauer feststellen lassen, welche Abweichungen von der genetischen Norm etwa ein Embryo aufweist, werden entwickelt. Wenn diese Tests einmal verfügbar sind, muß jede Frau bzw. jeder Mensch sich entscheiden, ob sie in Anspruch nehmen oder nicht (und sich ggf. fragen lassen, ob es gesellschaftlich verantwortlich sei, einen solchen Test nicht machen zu lassen). Es bedarf also keines bevölkerungspolitischen, staatlich gesteuerten Programms mehr. Vielmehr funktioniert die technische Rationalität der Methoden pränataler und postnataler Diagnostik als Grundlage für „informed decision making“ der einzelnen Frau und Familie. Die Verantwortung für den Umgang mit der Technik -

Annahme oder Verweigerung - wird der einzelnen Person zugewiesen. Dennoch scheint die genetische Rationalität zunehmend gesellschaftlich Akzeptanz zu erfahren.

Step by step arbeitet die Humangenetik am Leitbild „genetischer Machbarkeit“, wie beispielsweise die schrittweise Entwicklung pränataler Diagnostik aufzeigt:

Zunächst gibt es pränatale Tests, die bestimmte Abweichungen von der genetischen Norm feststellen.

Der zweite Schritt ist die sog. Prä-Implantations-Diagnostik, die es erlaubt, Embryonen vor der Einpflanzung in den Mutterleib zum Zweck der künstlichen Befruchtung eingehend zu testen (es ist kaum wahrscheinlich, daß ein Embryo mit Trisomie 21 einer Mutter dann noch eingepflanzt wird!).

Der dritte Schritt ist die aktuelle Vision von Gynäkologen und Pädiatern, „defekte“ Embryonen im Mutterleib zu „reparieren“.

Der nächste logische Schritt ist, die Therapie im Reagenzglas mit der Verheißung, daß dann künstlich produzierte Embryonen mit genetischen Schäden nicht mehr vernichtet werden müssen!

Liegenlassen schwergeschädigter Neugeborener (with-holding treatment)

Dabei geht es darum, welche Behandlung, Pflege und Betreuung schwergeschädigten Neugeborenen zukommen soll, oder ob sie liegengelassen

werden dürfen, ob man sie sterben lassen darf oder ob man sie aktiv töten darf.

In verschiedenen europäischen Ländern (z.B. Frankreich, Niederlande, Deutschland) hat es in den letzten 10 Jahren Versuche gegeben, Einschränkungen ärztlicher Behandlungspflicht, passiven und aktiven Behandlungsabbruch bzw. Tötung zu legalisieren mit Hilfe von ärztlichen Standesrichtlinien oder rechtlichen Regelungen. Die Rechtsprechung flankiert entsprechende Bestrebungen gesellschaftlich akzeptierter Regelungen.

Die ethische Problematik derartiger Entwicklungen besteht darin, daß das, was ursprünglich als Segen für die Menschheit deklariert wurde, nämlich die medizinische Apparatechnik, nunmehr über wenig transparente und kontrollierbare Abwägungsentscheidungen in Einzelsituationen einzelnen Menschen offenbar vorenthalten werden soll. Wenn medizinische Behandlung von Lebensqualität abhängig gemacht wird, wird das Lebensrecht eines Menschen mit schweren körperlichen oder geistigen Beeinträchtigungen offenbar zur Disposition gestellt (vgl. dazu 5.1).

Nachdenklich muß stimmen, daß, wenn im Gesundheitsbereich nach Kosten-Nutzen-Relation gefragt wird, es sich meistens um alte oder behinderte Menschen handelt, daß schwergeschädigte Neugeborene offenbar von Behandlung ausgeschlossen

werden können, während gleichzeitig erhebliche Forschungskapazität aufgebracht wird, um Frühgeborene in immer früherem Stadium überlebensfähig zu machen, daß heute mehr denn je über die Unerträglichkeit von Schmerzen und Leid gesprochen wird, obwohl die moderne Schmerztherapie so viel Schmerz lindern kann wie nie zuvor.

Daher drängt sich die skeptische Frage auf: Gibt es für schwergeschädigte und behinderte Menschen besondere Maßstäbe und Grenzen ärztlicher Behandlungspflicht?

Die Diskussion um *with-holding treatment* muß in Zusammenhang gesehen werden mit der sog. Transplantations-Entbindung, mit der Diskussion um die Vergabe von Organen im Falle, daß mehr Empfänger als Spender da sind, und mit der Diskussion um aktive und passive Sterbehilfe sowie den wissenschaftlichen Bemühungen um eine deutliche Erhöhung der Lebenserwartung des Menschen generell.

Umgang mit Menschen im Wachkoma

Dank der modernen Medizintechnik leben im Unterschied zu früher immer mehr Menschen nach schwersten Schädigungen weiter, wenn auch oft in einem wenig oder nicht bewußten Zustand. Auch hier, so meine Kritik, ist eine Technik vorangetrieben worden, ohne deren ethische Implikationen von vornherein zu bedenken.

Parallel zur Verknappung von finanziellen Mitteln im Gesundheitsbereich wird nun darüber nachgedacht, Ausnahmetatbestände zu schaffen, die es erlauben, die Behandlung von Menschen im Wachkoma abubrechen, ganz konkret: Welche Beurteilungskriterien können gefunden werden, die Behandlung eines Menschen im Wachkoma nach 3, 6, 12 Monaten oder nach wieviel Jahren abubrechen, wenn Entwicklungsfortschritte nicht erkennbar sind.

Es wird diskutiert, Antibiotika oder Reanimation vorzuenthalten oder Nahrung (künstliche und/oder natürliche) aktiv zu entziehen. Über Stufenmodelle des Behandlungsentzugs wird in wissenschaftlichen Kreisen inzwischen offen nachgedacht, nicht zuletzt mit Hinweis auf kostenaufwendige Pflege und Behandlung, auf große Belastungen von Ärzten, Pflegepersonal und Angehörigen.

Und dies, obwohl wir über das Wachkoma viel zu wenig wissen und Erfahrungen bisher vorliegen. Kostenüberlegungen stehen der immer wieder berichteten Erfahrung gegenüber, daß PVS-Patienten nicht nur überleben, sondern sich durchaus entwickeln können bei entsprechender Förderung und Betreuung.

Gesundheitsökonomie und vordergründige ethische Plausibilität der Vermeidung von Leiden drohen die Oberhand zu gewinnen gegenüber dem Lebensrecht und dem Recht auf Solidari-

tät eines kranken oder behinderten Menschen durch die Gesellschaft.

Demenzforschung

Fachzeitschriften, Zeitungen und Journale sind voll von Schreckensmeldungen über die Zunahme von Demenzerkrankungen. In Anbetracht der demographischen Entwicklung wird die Anzahl derjenigen, die altersdement oder pflegebedürftig werden, zunehmen.

Das heißt, der Bedarf an Pflegekräften wächst, während gleichzeitig, auch aufgrund der demographischen Entwicklung, das Potential der Pflegenden abnimmt.

Daraus resultiert die verbreitete Einschätzung, Demenz bringe nicht nur wesentliches Leid für den einzelnen Kranken und seine Familie, sondern auch zu Belastungen „unseres Gesundheits- und Sozialsystems, von kaum zu überschätzendem Ausmaß“. Und deshalb müsse alles getan werden, um das Ausmaß menschlicher und ökologischer Belastungen zu reduzieren.

Die nicht zu leugnenden sozialen und karitativen Probleme etwa der Alzheimer'schen Erkrankung sind der Anknüpfungspunkt, um gesellschaftliche Legitimation und öffentliche Mittel für weitergehende Ziele der Hirnforschung zu beschaffen und den kranken Menschen für Forschung verfügbar zu machen. Geradezu zynisch wird darum geworben, einwilligungsunfähige Menschen in diese Forschung einzubeziehen, moralisch begründet damit, daß sie quasi einen

ideellen Ausgleich für die von der Gesellschaft erhaltene Pflege- und Betreuungsleistungen erbringen könnten.

Aus meiner Sicht besteht keine grundlegende ethische Problematik für derartige Humanexperimente, solange Menschen wirklich freiwillig darüber entscheiden können, ob sie teilnehmen möchten und zu welchen Bedingungen.

Schwierig wird es hingegen dann, wenn einwilligungsunfähige Menschen einbezogen werden aufgrund von Drittentscheidungen, ohne daß für sie selbst Aussicht auf Heilung oder Besserung besteht. Dies ist nach deutschem Recht bisher verboten.

In Anbetracht der weitreichenden ökonomischen und kommerziellen Erwartungen an die Demenz-Forschung wundert es nicht, daß die Lobby medizinischer Forschung auch in Deutschland vehement dafür wirbt, daß Forschung ohne potentiellen individuellen Nutzen an einwilligungsunfähigen dementen Menschen zulässig wird. Das setzt die gesellschaftliche Akzeptanz der ethischen und rechtlichen Vertretbarkeit solcher Forschungsprojekte voraus.

Im Falle der „Volkskrankheit“ Alzheimer'sche Erkrankung ist es offenbar leicht, diese Plausibilität zu vermitteln. Schon bemüht man sich in Deutschland darum, das geltende Betreuungsgesetz dahingehend zu verändern („Gesetzeslücke“), die Rechte eines Betreuers „forschungs-spezifisch zu erweitern“.

So könnte er nicht nur Gesichtspunkte des individuellen Wohls des Patienten, sondern auch Gemeinwohlaspekte in seine Entscheidung einfließen lassen.

Noch ist offen, ob und wie diese Bestrebungen gesellschaftlich akzeptiert und zu gesetzlichen Änderungen führen werden. Der Umgang mit der europäischen Biomedizin-Konvention wird dafür ein Meilenstein sein.

4. Aussichten

Spätestens seit dem Paradigmenwechsel in der Medizin müßte klar sein, daß medizinische Maßnahmen keine private Zweierbeziehungen zwischen Arzt und Patient sind und ihr keine wertfreie naturwissenschaftliche Forschung zugrunde liegt, sondern ein Politikum.

Insofern muß Medizin, Forschung und Behandlung Teil öffentlicher Kontrolle werden, insbesondere wenn es um Humanexperimente ohne Heilwirkung geht. Auch muß zur Kenntnis genommen werden, daß sich die Abgrenzung von Krankheit und Gesundheit verschiebt mit der Zunahme von Möglichkeiten, Abweichungen von der Norm festzustellen und ggf. zu beeinflussen.

Damit verbunden ist eine veränderte gesellschaftliche Bewertung von Schmerzen, Leiden und Behinderung.

Und hier stellt sich die Frage: Wer hat die Macht und die Legitimation zu definieren,

was Krankheit, was Behinderung, was Gesundheit ist, in welche Zustände und Befindlichkeiten medizinisch eingegriffen werden soll?

Ich möchte davor warnen, zuzulassen, daß die Medizin diese Definitionsmacht allein behält und daß in Konsequenz medizin-technischer Möglichkeiten die Pathologisierung der Gesellschaft so weit vorangetrieben wird, daß Verschiedenartigkeit und Individualität zu Risiken werden, die entweder egalisiert oder selektiert werden.

Dies mag utopisch klingen, dennoch ist zu bedenken, daß die faszinierenden Horizonte der Medizin nicht nur neue Dimensionen der Heilkunde aufzeigen, sondern auch Bedrohungen für menschliche Verschiedenartigkeit, für Vielfalt, Individualität und Personalität.

Insofern bedarf die Legitimation für derartige Forschungen, insbesondere an einwilligungsunfähigen Menschen, unbedingt ethischer und rechtlicher Begründung. Ziel der Bedenken gegenüber der medizinischen Forschung ist es aus meiner Sicht, jeden Fortschritt aufzuhalten oder die Entwicklung von Therapieverfahren zu behindern.

Ethisches Anliegen ist vielmehr gesellschaftlich, und das heißt nicht nur durch die Medizin festzulegen, was tatsächlich als Fortschritt bezeichnet werden kann, als Verbesserung der Lebensbedingungen von Menschen. Und wie verhindert werden kann, daß der erreichte Standard ethischer Verbind-

lichkeit in unserer Gesellschaft in Frage gestellt wird und einzelne oder Gruppen den Preis für den verheißenen Fortschritt zahlen, womöglich noch, ohne selbst darüber entscheiden zu können.

5. Kontexte, nicht Zufälle

5.1 Philosophische Zusammenhänge

Der Präferenz-Utilitarismus wird gerne als philosophisches Konzept zur Untermauerung moderner medizin-ethischer Handlungskonzepte herangezogen. Dahinter verbirgt sich eine Weltanschauung, weniger eine philosophische Theorie, die nach Nützlichkeit und Glück-Erwägungen menschliches Dasein behandelt und bewertet: Welches Handeln nützt dem Menschen am meisten, was führt ihn zum höchstmöglichen Glück, Wohlbefinden und Lebensqualität?

Diese Position unterstellt, daß das Recht auf Lebensqualität höher zu bewerten sei als das Recht auf Leben. Nicht das Mensch-Sein als solches, sondern eher Person-Sein, also die tatsächlichen Fähigkeiten eines Menschen (wie Selbstbewußtsein, Vernunftfähigkeit, Zeitempfinden, Kommunikationsfähigkeit), und nicht allein die Tatsache, daß er menschliches Wesen ist, soll ein Recht auf Leben begründen.

Ist ein Mensch nicht in der Lage, soviel Glück wie möglich zu erreichen, oder leidet er möglicherweise schwer, so

wird sein Lebensrecht in Frage gestellt, sein Leben steht zur Disposition von Ärzten und Angehörigen, denen stellvertretend die Entscheidung zugebilligt wird, ob das mutmaßliche Leiden beendet werden soll.

Der australische Philosoph und Tierschützer Peter Singer ist nur einer von vielen Autoren, die die nach ihrer Ansicht überholte christlich-jüdische Tradition der Heiligkeit des menschlichen Lebens grundsätzlich in Frage stellen. Sie wollen an Stelle dessen rationale Orientierung setzen. Nach ihrer Ansicht gibt es keinen vernünftigen Grund für eine Höherbewertung menschlichen Lebens gegenüber tierischem Leben (siehe die Deklaration über große Menschen 8).

In diesem Denksystem plausibel, kommt Singer z.B. zu der Aussage, daß das Leben eines kräftigen Schimpansen durchaus höher zu bewerten sei als das Leben eines schwergeschädigten, behinderten Neugeborenen. Auch könne es nicht sinnvoll sein, eine Grenze zu ziehen zwischen dem Schutz ungeborenen und dem Schutz geborenen menschlichen Lebens, da die Geburt lediglich eine Verschiebung des Ortes sei, der keine ethische Relevanz besitze.

Er kommt zu dem Schluß, daß schwerstgeschädigte Neugeborene bis zum Alter von drei Monaten nach der Geburt getötet werden könnten, insbesondere dann, wenn die Eltern in der Lage seien, ein neues, nichtbehin-

detes Kind zu zeugen, das ihnen selbst Leid ersparen soll und selbst ein weniger leidvolles Leben führen würde.

Diese sog. praktische Ethik stellt Grundprinzipien unseres gesellschaftlichen Zusammenlebens auf den Kopf.

Ich sehe weder wissenschaftliche noch ethische Begründungen dafür, die Fähigkeit eines Menschen, möglichst hohe Lebensqualität zu erreichen, zum Maßstab seiner Lebensberechtigung zu machen, ohne auf metaphysische Begründungsmuster zurückgreifen zu müssen.

Allein die Erfahrungen unserer Zivilisationsgeschichte belegen, daß es nur sinnvoll sein kann, Selbstbegrenzungen des Handelns in Form von Grundrechten zu vereinbaren und einzuhalten, um menschliches Zusammenleben möglich zu machen. Das Lebensrecht ist eines davon. Die politische Gefährlichkeit des Präferenz-Utilitarismus liegt insbesondere darin, daß das Glück des Stärkeren fast unmerklich zum Recht des Stärkeren mutiert.

Das zunächst bestechende an den Ausführungen von Singer und anderen liegt darin, daß sie anhand von einzelnen Fällen schwerster Behinderungen und extremen Leidens ihre ethischen Regeln aufbauen. Dies zuzulassen, würde jegliche ethischen Normen aufheben.

Denn immer wieder kann man unter Abwägung aller Umstände in einzelne Situationen kommen, in denen es

angemessen sein könnte, schreckliches Leiden abzukürzen durch aktive Eingriffe.

Nach dem utilitaristischen Ansatz ist die Tötung behinderter oder dementer Menschen zulässig, unter Umständen sogar geboten, je nach dem, welche Eigenschaften von Person-Sein angelegt werden.

Ich frage dazu: Wer hat das Recht und die Kompetenz, solche Kriterien aufzustellen und darüber zu entscheiden, ob ein Mensch in einer konkreten Situation diesen Kriterien entspricht oder nicht?

Demgegenüber reklamiere ich, die Würde des Menschen als unantastbares Prinzip und jeden Menschen als Subjekt anzusehen und nicht mit wertenden Maßstäben in seinen Lebensrechten zu beschneiden. Menschenwürde, so der deutsche Philosoph und Theologe Reinhard Löw, „hat keinen Preis“. Deshalb ist jeder Mensch und die Gesellschaft insgesamt aufgerufen, Mensch-Sein zuzulassen, zu unterstützen und auszuhalten.

Eine vieldiskutierte Figur des Präferenz-Utilitarismus ist das Konzept der sogenannte „informed decision making“, der informierten freien Einwilligung oder Zustimmung. Dieses Konzept fungiert als vordergründig plausibles Muster mit der persönlichen Zustimmung aufgrund von Information und Wissen, die Legitimation dafür zu gewinnen, die Verantwortung für gesellschaftliche Entwicklun-

gen in Medizin und Biologie zu individualisieren.

„Informed consent“ suggeriert, daß der mündige, aufgeklärte Bürger genügend Kompetenz habe, um über die Angebote der Medizintechnik entscheiden zu können. Es wird unterstellt, daß die für eine freie Entscheidung erforderlichen Informationen jederzeit zugänglich seien, eine individuelle, unabhängige Entscheidung per se möglich sei, informed consent bei nichteinwilligungsfähigen Menschen umstandslos ersetzt werden könne durch eine Stellvertreterentscheidung.

So gewinnt die Biomedizin Legitimation für ihre Angebote und wird zugleich animiert, gesteigerter Nachfrage nachzukommen und neue Forschungsanstrengungen zu unternehmen.

„Informed consent“ beruht auf den durch angelsächsische Philosophie geprägten Prinzipien der Autonomie, daß in aufklärerischer Absicht Selbstbestimmung und Selbstverantwortung des Individuums gegenüber ärztlichem Paternalismus propagiert.

Das aufklärerische Prinzip der freien Selbstbestimmung wird jedoch dann, wenn der einzelne aus Grundsatzentscheidungen über Forschung und ihre Anwendung ausgeschlossen ist, obsolet.

Darüber hinaus fällt es in der gesellschaftlichen Praxis schwer, die Entscheidung über Leben und Tod oder die

Beteiligung von einwilligungsunfähigen Menschen an Forschungseingriffen als wirklich freie Entscheidung zu sehen.

Wenn parallel zu selbstbestimmten Entscheidungen über Leben und Tod und über Forschungseingriffe Diskussionen über Lebenswert und Lebensunwert geführt werden, die zum Teil mit Checklisten über wünschenswerte Eigenschaften operieren, so ist zumindest der gedankliche Schritt zur Verpflichtung, sich der Forschung zur Verfügung zu stellen, nicht weit.

Für mich stellt sich hier die Frage nach der gesellschaftlichen Verantwortung von biologischer und medizinischer Forschung und Wissenschaft: Sie kann sich meines Erachtens nicht zurückziehen auf die Bereitstellung von technischen Möglichkeiten und die Verantwortung für Anwendung und Umsetzung dem einzelnen überlassen.

5.2 Rechtspolitische Zusammenhänge

Die Fortschritte der Biomedizin suchen nach gesellschaftlicher Akzeptanz und rechtlicher Legitimation (vgl. dazu 3.). Zahlreiche Versuche, auf nationaler und internationaler Ebene entsprechende Übereinkommen zu schaffen bzw. gesetzliche und administrative Einschränkungen zu erweitern, lassen sich aufzeigen.

So hat beispielsweise die Deutsche Forschungsgemeinschaft 1996 ein Memorandum zur Forschungsfreiheit

formuliert, in dem beklagt wird, daß das Grundrecht auf Freiheit von Wissenschaft und Forschung offenbar im Bewußtsein weiter Teile der Bevölkerung, der Administration und der Gesetzgebung kaum existent sei. Vielmehr sei es an der Tagesordnung, dieses Grundrecht einzuschränken.

Das Anliegen des Memorandums ist es, ideologische, ökonomische und rechtliche Behinderungen der Freiheit von Forschung und Wissenschaft zu verringern und der „gesellschaftlichen Abwertung von Forschung und Wissenschaft“ entgegenzuwirken, um die Handlungskompetenz von Forschern und Wissenschaftlern staatlicher Kontrolle weitgehend zu entziehen.

Gegenüber gesetzlichen Regelungen wird der Selbstverpflichtung von Forschern und Wissenschaftlern das Wort geredet, etwa durch die Installation von Ethik-Kommissionen, um flexibler auf „Wandlungen und Entwicklungen der moralischen Einstellungen zeitnäher“ eingehen zu können. Ein Ethos der Wissenschaftsgemeinschaft rückt gegenüber allgemeinen staatlichen Verbindlichkeiten in den Vordergrund forschender Handlungsorientierung.

Ein konkretes Beispiel für entsprechende Bemühungen der Medizin, mit Hilfe von standesrechtlichen Regelungen Handlungsorientierungen zu schaffen, die sich neben allgemeinverbindlichen gesetzlichen Regeln

gen verselbständigen können, ist die kürzlich verabschiedete Sterbe-Begleitungs-Richtlinie der Bundesärztekammer (1998).

Meine Kritik richtet sich nicht darauf, daß die Medizin versucht, für ihr Arbeitsfeld gesetzliche Normen zu konkretisieren - dies ist zweifellos legitim.

Meine Kritik geht dahin, daß beispielsweise in der Sterbehilfe-Richtlinie auf Rechtsprechung zu Einzelfällen zurückgegriffen wird, um Handlungsweisen zu entpönalisieren und haftungsrechtlich abzusichern, über den Rahmen des bisher gesetzlich zulässigen hinausgehen.

Dies trifft bei der Sterbebegleitungs-Richtlinie beispielsweise auf Behandlungsabbruch bei Wachkoma-Patienten und bei schwergeschädigten Neugeborenen zu: Hier setzt das Sprachrecht eindeutige Grenzen. Diese drohen tendenziell ausgehöhlt zu werden durch standesrechtliche Orientierungshilfen und juristische Einzelentscheidung. In der Tendenz wird so der Boden für eine Aufweichung geltender Rechtsnormen bereitet.

Die Bio-Ethik-Deklaration der UNESCO vom Herbst 1997 zum Schutz des menschlichen Genoms und der Menschenrechte ist ein Beleg für das machtvolle Drängen von Forschung und Wissenschaft, individuelle Rechte und Interessen zurückzudrängen zugunsten übergeordneter Forschungsinteressen.

So z.B., wenn sie verspricht, „enorme Aussichten auf die Verbesserung des Lebens der Menschen und Völker und auf die Reduzierung der Ungleichheiten auf der ganzen Welt“ realisieren zu können. Das menschliche Genom wird in der Deklaration zum „gemeinsamen Erbe der Menschheit“ erklärt vor dem Hintergrund der Anerkennung der allen Mitgliedern der menschlichen Familie innewohnenden Würde und ihrer gleichen, unveräußerlichen Rechte. Jeder Mensch soll das Recht haben, am biologischen und gentechnischen Fortschritt teilzuhaben, ohne daß seine Würde und Freiheit beeinträchtigt würden.

Umstandslos wird unterstellt, daß das Wohl der Menschheit mit Nutzen für jeden einzelnen gleichgestellt ist. (Allerdings: Für Schäden, die sich aus einem direkten Eingriff in das Genom ergeben könnten, soll jeder einzelne Anspruch auf Entschädigung haben!).

Aus den Erläuterungen zur Deklaration wird deutlich, welche philosophischen und rechtspolitischen Kontext sie hat: Freiheit von Forschung und Wissenschaft, Achtung der Menschenwürde, Solidarität des Individuums mit einem fiktiven Wohl der Menschheitsfamilie. Wenn Ratio und Einsicht nicht dazu führen, daß der einzelne sich freiwillig dieser Zweckrationalität unterwirft, so sollen Dritte die Zustimmung herbeiführen können (bei einwilligungsunfähigen Menschen).

Ähnlich wie die europäische Biomedizin-Konvention möchte die Bio-Ethik-Deklaration der UNESCO für medizinische und naturwissenschaftliche Forschung sanktionsfreie Zulässigkeitsregelungen schaffen. Bürokratische und rechtliche Einschränkungen, wie sie durch die Sicherung individueller Schutzrechte etwa entstehen könnten, sollen minimiert werden.

Der Einzelne steht im Dienst übergeordneter wissenschaftlicher Interessen: Selbstbestimmung über Leben und Tod mutieren zum zweckrationalen Handeln zum Wohl der Menschheit insgesamt.

5.3 *Das Instrument der Konvention über Menschenrechte und Biomedizin des Europarates*

Ziel dieser völkerrechtlichen Konvention ist es, europaweit ein gleiches Niveau des Schutzes der Menschenrechte und gleiche Standards der Zulässigkeit von Eingriffen der Medizin und der Biologie zu schaffen.

Betont wird, daß gerade in Ländern, in denen bisher keine Schutzregelungen für den einzelnen gegenüber Eingriffen von Medizin und Forschung bestehen, diese europaweit geltenden Standards der Konvention Abhilfe schaffen könnten. Gegenstandsbereiche der Konvention sind insbesondere Embryonenforschung, die Entnahme von Organen, Gewebe- und Zellmaterial, Genforschung sowie medizinische Eingriffe im Rahmen von Grundlagenforschung (z.B. Erforschung von Demenzerkrankungen, Hirnerkrankungen, Hirnfunktionsstörungen, Schlaganfällen, Krebserkrankungen).

Weniger therapeutische Forschung als vielmehr nicht-therapeutische Forschung ist das zentrale Erkenntnisinteresse dieser Konvention. Demgegenüber treten die Schutzregelungen für den einzelnen Betroffenen zurück. Für einwilligungsunfähige Menschen werden Sonderregelungen aufgestellt, die es zulassen sollen, daß fremdnützige (gruppen-nützige) Forschung an ihnen vorgenommen werden darf,

daß ihnen regenerierbares Gewebe, wie z.B. Knochenmark, entnommen werden darf für die Transplantation auf Bruder oder Schwester, die darauf existentiell angewiesen sind.

Eine Reihe grundlegender Bedenken gegen diese Konvention wären zu diskutieren: Wie die mangelnde europaweite Verbindlichkeit von individuellen Schutzstandards und Entschädigungsregelungen, das Fehlen einer Klage-möglichkeit vor dem europäischen Gerichtshof für Menschenrechte, das Fehlen datenschutzrechtlicher Standards, das Fehlen von effektiven Sanktionsmöglichkeiten bei Verletzung der Konventionsbestimmungen in einzelnen Staaten sowie die verwässernde Konstruktion von Protokollen zu einzelnen Forschungsbereichen dies zuläßt, die entscheidenden ethischen Fragen zurückzudrängen, und nicht zuletzt die Vorbehaltsklausel, die es einzelnen Staaten ermöglicht, unliebsame Regelungen mit andersartigen nationalstaatlichen Regelungen begründet zurückzuweisen.

Die breite gesellschaftliche Diskussion, insbesondere in Deutschland, hat sich konzentriert auf die, Behindertenverbände insbesondere betreffende Sonderregelungen für fremdnützige Eingriffe an einwilligungsunfähigen Menschen.

Wenn einwilligungsunfähige Menschen in Forschung einbezogen werden, die ihnen selbst nicht nützt und im voraus wenig kalkulierbare Risi-

ken beinhaltet, und wenn aufgrund der Bedürftigkeit Dritter (Bruder oder Schwester) ihnen Gewebe entnommen werden darf, so bedeutet dies eine neue Qualität der Interpretation der individuellen Menschenrechte, wie sie in der Verfassung der Bundesrepublik Deutschland verankert sind.

Darüber hinaus stimmen diese Sonderregelungen nicht mit dem geltenden Betreuungsgesetz, mit dem deutschen Strafrecht und Arzneimittelgesetz überein. Jeglicher Eingriff in die körperliche Integrität ist als Körperverletzung zu werten. Eine solche Körperverletzung wird nur dadurch gerechtfertigt, daß sie Heilwirkung verspricht. Der Wirkungskreis eines Betreuers begrenzt sich auf Eingriffe zum Nutzen seines Betreuten. Dies gilt auch für lebensgefährliche Eingriffe. Die Prüfung von Arzneimitteln ist ebenfalls nur dann an einwilligungsunfähigen Menschen zulässig, wenn eine therapeutische Wirkung erwartet werden kann.

Wenn in Deutschland nun die Debatte über Unterzeichnung und Ratifizierung der Konvention geführt wird, so gilt es, zur Kenntnis zu nehmen, daß es sich bei den Interventionen, die die in der Konvention angesprochenen Forschungen mit sich bringen, keineswegs nur um sogenannte Bagatelluntersuchungen handelt, sondern zumindest auch um risikoreiche Eingriffe in die körperliche und psychische Integrität der Menschen, an denen

geforscht werden soll, daß eine Reihe von Vorschriften der Konvention deutlich unterhalb deutscher Gesetzgebung liegen (allerdings gibt es auch einige wenige, die strengere Regelungen verlangen!), daß die eigentlichen brisanten Fragestellungen erst in den Protokollen geregelt werden und daß die europapolitische Wirkung einer deutschen Unterzeichnung und Ratifizierung zumindest ebenso offen sind wie deren Verweigerung.

Aus der Sicht von einwilligungsunfähigen Menschen ist festzustellen, daß der Konventionstext seinem in der Präambel formulierten Ziel nicht gerecht wird.

Die Konvention nützt einwilligungsunfähigen Menschen nicht, weil sowohl fremdnützige Forschungseingriffe wie auch die Entnahme von Gewebe für Transplantationszwecke für diese Menschen nicht hilfreich ist, im Gegenteil, sie eher gefährden.

Nicht nur, daß die Konvention in Widerspruch zu geltendem deutschen Recht steht, sondern auch zum Menschenbild unserer Verfassung, das alle Menschen, auch solche mit schweren Behinderungen, als gleichwertiges Mitglied der Gesellschaft sieht. Insofern können diese Menschen auch nicht aufgrund von Sonderregelungen besonderen Risiken ausgesetzt werden, zu denen sie sich selbst nicht äußern können. Im Gegenteil, ihnen kommt besonderer Schutz zu. Eingriffe in Grundrechte wären

nur dann ethisch legitimiert, wenn sie für alle Menschen Gültigkeit hätten:

Wenn die **Notwendigkeit** medizinischer Eingriffe tatsächlich so groß ist, wie von der forschenden Medizin behauptet, dann müßte aus meiner Sicht eine Gesellschaft in der Lage sein, eine solche Einschränkung der Grundrechte für alle ethisch zu legitimieren und rechtlich festzusetzen.

Es kann jedoch erwartet werden, daß dies gesellschaftlich nicht durchsetzungsfähig wäre, wie das Beispiel des kürzlich verabschiedeten Organtransplantationsgesetzes in Deutschland zeigt. Dies alles spricht dafür, generell Eingriffe an einwilligungsunfähigen Menschen, die für diese selbst ohne Heilwirkung sind, in Deutschland nicht zulässig werden zu lassen.

Inzwischen haben 22 Mitgliedsstaaten des Europarates die Konvention unterzeichnet, zwei Staaten haben sie inzwischen ratifiziert. In Deutschland wird in Kürze die Diskussion darüber weitergeführt werden, ob unterzeichnet und ratifiziert werden soll. Der Koalitionsvertrag zwischen SPD und Bündnis 90/Die Grünen vom 20. Oktober 1998 formuliert dazu: „Der Schutz der verfassungsmäßigen Grundrechte und der Würde des Menschen im Rahmen von medizinisch-ethischen Fragen muß auch bei der Bioethik-Konvention beachtet werden.“ Zweifellos stehen die Fragen, ob und wie weit Forschung

notwendig ist, welche Forschungsmethoden angewendet werden sollen, auf der Tagesordnung, unabhängig davon, ob Deutschland die europäische Biomedizin-Konvention unterzeichnet oder nicht.

Allein das Drängen der Standesorganisation der Medizin und die verbreitete Rede von „Rechtsunsicherheiten“ lassen darauf schließen, daß es eine Reihe von Forschungsbereichen gibt, in denen der individuelle Schutz von Menschenrechten offenbar nachhaltiger und detaillierter sichergestellt werden muß, als dies

beispielsweise eine sog. Forschungsbetreuung.

Für die Debatte um die Biomedizin-Konvention heißt das zum einen, daß Deutschland eine Reihe von Vorbehalten anmelden muß.

Zum anderen steht es an, genauer hinzusehen und gesellschaftlich (nicht allein fachwissenschaftlich) zu beurteilen, welche Forschungsfragen mit welchen Forschungsmethoden nachgegangen werden soll, wie die individuellen Menschenrechte abgesichert werden, welche Kontroll- und Sanktionsmechanismen notwendig und

6. Perspektiven: Dürfen wir alles, was wir können?

Der deutsche Philosoph Robert Spaemann hat einmal gesagt: „Wenn das Leiden nicht verschwindet, muß der Leidende verschwinden“. Er behauptet, der Ruf nach Euthanasie sei lange voraussehbar gewesen aufgrund einer geduldeten menschenunwürdigen Praxis gewalttätiger Lebensverlängerung und Anbindung medizinischer Apparatechnik. Seine Konsequenz ist, rigoros zu ethischen Grundprinzipien zurückzufinden, die von der Gesellschaft insgesamt und



Ellen Kuhlmann, Ullrich Wittenius, Dr. Therese Neuer - Miebach

bisher in Einzelgesetzen der Fall ist (und sein konnte).

Klare Priorität muß diesen individuellen Menschenrechten gegenüber der Freiheit und den Interessen von Forschung und Wissenschaft vorbehalten bleiben. Eine Abwägung oder gar eine Balance kann es hier nicht geben, ebenso wenig wie

transparent geschaffen und eingehalten werden müssen.

Ein Forschungsgesetz ebenso wie einzelgesetzliche Verstärkungen erscheinen mir ebenso notwendig wie die Sensibilisierung für ethische Grenzen.

von jedem einzelnen eingehalten werden.

Letztlich ist dies die Frage des Umgangs mit Behinderung, Krankheit und Leiden in unserer Gesellschaft. Diese werden sich nicht eliminieren lassen, auch wenn noch so viele Regelungen da wären, die Sterbehilfe, Manipulation und aktive Tötung zulassen würden.

Ethischer Pluralismus ist soweit akzeptabel, wie die Individuen tatsächlich eigenständig und selbstbewußt über Normen und Werte in sozialer Verantwortung entscheiden können. Drittenscheidung über das Wohl von alten, kranken und behinderten Menschen bedürfen einer kritischen Prüfung im Einzelfall. Allgemeine Zulässigkeitsregelungen hingegen würden den Handlungsrahmen Dritter zu Lasten von eindeutigen Schutzbestimmungen für nicht (allein) entscheidungsfähige Menschen relativieren.

Ethische Grenzen der Biomedizin liegen bei der gesellschaftlichen Diskriminierung von behinderten, kranken und leidenden Menschen, bei Schädigung oder Tötung, bei Humanexperimenten an altersverwirrten, bewußtlosen und einwilligungsunfähigen Menschen, die keine Heilversuche sind, und bei der Abwägung menschlichen Lebens nach wertmäßig qualifizierten Eigenschaften.

Der Abwägungslogik der Biomedizin gegenüber sind ethische Grenzen zu setzen, die verhindern, daß etwa lebende gegenüber ungeborenen, behinderte gegenüber armen, alte gegenüber behinderten Menschen, die Interessen von Eltern gegenüber den Interessen ihrer Kinder ausgespielt werden.

Nur eine klare Eingrenzung von wissenschaftlichen, ökonomischen und vermeintlich karitativen Begehrlichkeiten und praktizierte Solidarität

vermögen, ethische Grenzen zu wahren. Es bleibt die Frage, ob die Zeit reicht, genügend Abwehrkräfte gegen die mit technischer Rationalität einhergehenden Bedrohungen der Biomedizin zu entwickeln.

Spätestens mit Blick auf Euthanasie-Bestrebungen am Ende des Lebens, bei Alter, chronischer Krankheit und Hilfebedarf sollte das Thema für jeden einzelnen aktuell werden. Vielleicht vermag diese Aussicht dazu beitragen, solidarische Energie bereits jetzt freizusetzen und für eine Begrenzung utilitaristischer Rationalität zu votieren.

Als Orientierung für den würdigen Umgang mit Behinderung in unserer Gesellschaft können die auf den allgemeinen Menschenrechten beruhenden Prinzipien herangezogen werden: Das Prinzip des Nichtschadens, das Prinzip der Gerechtigkeit, das Prinzip der Nichtdiskriminierung, das Prinzip der Verschiedenartigkeit.

Diese Prinzipien sind kumulativ an jede einzelne Entscheidung über Eingriffe und Maßnahmen gegenüber behinderten, bewußtlosen und einwilligungsunfähigen Menschen anzulegen. Darüber hinaus müßten sie für die Bewertung von Forschungsprojekten insgesamt herangezogen werden unter Beachtung der Rangfolge unserer Grundrechte: Vorrang der individuellen Menschenrechte vor den Interessen von Wissenschaft und Forschung, auch wenn For-

schung reklamiert, zum Wohle der Menschheit zu handeln.

Die ethische Akzeptanz der medizinischen Forschung und Wissenschaft wird von der Erfüllung dieser Prinzipien abhängen. Um dies zu gewährleisten, bedarf es der Institutionalisierung und der Kontrolle durch ein wirksameres Instrumentarium, als es beispielsweise bisherige Ethikkommissionen darstellen. Denn sowohl die Unabhängigkeit und die Urteilkriterien als auch die Kompetenz und Haftung einer solchen öffentlichen Instanz müssen sichergestellt werden und im Zweifelsfall nachprüfbar sein, wenn sie glaubwürdig und effektiv sein will.

Angesichts der Risiken, Unwägbarkeiten und Befürchtungen gegenüber der vorandrängenden Biomedizin reichen die Berufung auf Menschenrechte und ethische Normen nicht aus. Steuerung und die Entwicklung von Alternativen sind notwendig: Steuerung der Risikopotentiale-Technikfolgenabschätzung, Klarstellung des Verhältnisses zwischen individuellen Grundrechten und Freiheit von Forschung und Wissenschaft, Klärung der ethischen Sinnhaftigkeit und Verantwortbarkeit etwa der Gentechnik.

Vielmehr müßte aus meiner Sicht weitaus mehr Kapazität investiert werden in die Entwicklung alternativer Forschungsmethoden und -verfahren gegenüber Gentechnik und Neurobiologie bei-

spielsweise. Nicht zuletzt die Kosten-Nutzen-Abwägung in Zusammenhang mit gesundheitsökonomischen Prioritäten könnte dadurch neue Akzente gewinnen.

Insgesamt wird es darauf ankommen, ob bzw. inwieweit es gelingt, den Vorsprung der Biomedizin zu

verringern zugunsten einer tatsächlich gesellschaftlich (d.h. unter Mitwirkung aller Interessengruppen und unter Einhaltung verfassungsrechtlicher Maßgaben) fundierten, ethisch verantwortbaren Selbstbegrenzung medizinischer Forschung und Wissenschaft zu verringern.

Wenn Befürworter und Gegner der europäischen Bioethik-Konvention sich vehement auf die allgemeinen individuellen Menschenrechte berufen, ist dies ein Indiz dafür, daß wir diesen Punkt noch nicht erreicht haben.

Die ökonomisierte Sichtweise menschlichen Daseins...

...aus Sicht der Rationierung im Gesundheitswesen

Ellen Kuhlmann
Universität Bielefeld

Einleitung

Limitierte Krankenhausbudgets und veränderte Finanzierungsverfahren erzeugen einen unspezifischen Kostendruck und erzwingen auf der Mikroebene der klinischen Akteure einen Orientierungswandel bei der Bereitstellung diagnostischer und therapeutischer Leistungen. Ökonomische Motive und finanzielle Interessen der Institution fließen unweigerlich in Behandlungsentscheidungen ein.

Rationierungsmaßnahmen und der Zwang zur Patientenselektion werden unter diesen Bedingungen unausweichlich. Ethisch und sozial legitimierte Kriterien für die Verteilung knapper Ressourcen stehen jedoch nicht zur Verfügung.

Die Verantwortung für Allokationsentscheidungen ist nahezu vollständig auf die Mikroebene verlagert. Die Interessenkonflikte zwischen finanziellen Anforderungen

der Institution und medizinisch-ethischen Ansprüchen an die Patientenversorgung werden auf dieser Ebene virulent. Fehlende Verteilungskriterien und moralische Zwangslagen führen dazu, daß die Entscheidungen extrem uneinheitlich - "aus dem Bauch heraus" - getroffen werden und für PatientInnen weder zu durchschauen noch zu kontrollieren sind.

Die in das Versorgungssystem implementierten Anreize zur Selektion derjenigen Patientengruppen, die im Wettbewerb der Leistungsanbieter nicht attraktiv erscheinen und die normative Verschiebung von solidarischer Gesundheitsversorgung zu Eigenverantwortung der PatientInnen und Individualisierung der Versorgungschancen haben systematische Diskriminierungseffekte für Menschen mit Behinderungen zur Folge.

Die Ärzteschaft tendiert dazu, medizinische Kriterien in den Vordergrund zu stellen und den Einfluß anderer Faktoren auf Behandlungsentscheidungen herunterzuspielen oder zu leugnen. Dennoch ist trotz der Heterogenität der Wertpräferenzen eine wachsende Akzeptanz sozialer Selektionskriterien wie Beruf, Bildungs- und Sozialstatus und Erwerbsfähigkeit festzustellen. Insbesondere die Bewertung der Versorgungsansprüche nach Erwerbsfähigkeit und Verbesserungschancen weist auf eine gravierende Benachteiligung behinderter Menschen hin.

Die durch Aussonderungsmaßnahmen gestützte Marginalisierung und soziale Minderbewertung behinderter Menschen begünstigt die impliziten Selektionsanreize und erhöht die Risiken der Unterversorgung Behinderter. Die ethische Diskussion über die Gesundheitsversorgung behinderter Menschen muß

auch als Diskussion der strukturellen Zwänge einer marktorientierten Gesundheitsversorgung geführt werden.

Tendenzen der Ökonomisierung

Die marktorientierte Umstrukturierung des Gesundheitswesens wird von vielschichtigen Wandlungsprozessen begleitet. Kosten-Nutzen-Kalküle nehmen infolge der limitierten Krankenhausbudgets und der insgesamt veränderten Finanzierungsverfahren zwangsweise an Bedeutung zu. Der unspezifische Kostendruck, den die auf der Makroebene getroffenen gesundheitspolitischen Entscheidungen provozieren, manifestiert sich im klinischen Alltag und erzwingt hier einen Orientierungswandel bei der Bereitstellung diagnostischer und therapeutischer Leistungen.

Die finanziellen Vorgaben können durch Ausschöpfen von Rationalisierungsreserven allein nicht zufriedenstellend erfüllt werden, so daß Rationierungsmaßnahmen unvermeidbar werden und mittlerweile auch im deutschen Gesundheitswesen nachgewiesen sind (vgl. Beske et al. 1997; Kuhlmann 1998; Simon 1998).

Ökonomische Motive fließen unweigerlich in Therapieentscheidungen ein. Medizinisch effektive und nach bisheriger Indikationsstellung als notwendig erachtete Leistungen müssen bestimmten Patienten zugunsten anderer vorenthalten werden. Die

primär an betriebswirtschaftlichen Zielen ausgerichteten gesundheitspolitischen Vorgaben durchdringen die ärztliche Entscheidungsfindung ebenso wie das Arzt-Patient-Verhältnis.

Galten deren weitgehende Unabhängigkeit von ökonomischen Aspekten noch bis vor wenigen Jahren als entscheidender Vorteil der deutschen Krankenhausfinanzierung, so wird dieser Pluspunkt nunmehr mit der prospektiven Finanzierung und der Einführung von Wettbewerbselementen zwischen den Leistungserbringern leichtfertig aufgegeben: Patienten werden zu "Kunden" oder gar zu "Auftraggebern der Ärzteschaft" (vgl. Oberender/Hebborn 1996).

Diese Prozesse vollziehen sich derzeit (noch) schleichend und oftmals gegen die erklärten medizinisch-ethischen Ansprüche der klinischen Akteure.

Die Knappheit klinischer Ressourcen erzeugt ein Spannungsfeld zwischen ökonomisch motivierten Entscheidungen und den berechtigten Versorgungsansprüchen von Patientinnen und Patienten. Derzeit scheuen die Verantwortlichen im Gesundheitswesen noch davor zurück, Verteilungskriterien offen zu benennen. Nach welchen Praktiken knappe Ressourcen verteilt werden, wird weder angemessen thematisiert noch sind diese Praktiken ethisch und sozial legitimiert (vgl. Feuerstein 1998).

Die Folge davon sind eher verdeckte Verteilungsmechanismen und eine Verlagerung der Verantwortung auf die Mikroebene klinischer Entscheidungen. Der Entscheidungsdruck lastet nahezu vollständig auf den klinischen Akteuren, und dies um so härter, je näher sie den PatientInnen sind. Diese Situation provoziert insbesondere bei der Ärzteschaft unausweichliche und schwerwiegende Interessenkonflikte zwischen den finanziellen Vorgaben und den medizinisch-ethischen Anforderungen an die Patientenversorgung.

Die Strukturveränderungen werden von Wandlungsprozessen der gesundheitspolitischen Leitbilder flankiert: Die ordnungspolitische Grundphilosophie mutiert zur "Eigenverantwortung als neuem Codewort für Systemsteuerung", wie Hermann (1997:10) die sich abzeichnenden Veränderungen auf der symbolischen Ebene charakterisiert.

Das dem Gütermarkt entlehnte Kundenparadigma basiert stillschweigend auf der Vorstellung ähnlicher Ausgangsbedingungen für alle PatientInnen, d.h. gleicher Chancen auf Gesundheit und gleichem Zugang zur Gesundheitsversorgung (vgl. Braun et al. 1998; Deppe 1997; Kühn 1997). Es unterstellt, PatientInnen hätten die Option zu eigenverantwortlichen und selbstbestimmten Entscheidungen und könnten so ein Gleichgewicht zwischen Anbietern und Nachfragern herstellen.

Das verborgene Diskriminierungspotential für Menschen mit Behinderungen

Diese hier nur knapp umrissenen strukturellen und normativen Wandlungsprozesse - die Bewertung der Gesundheitsversorgung nach betriebswirtschaftlichen Kriterien und die Verschiebung von solidarischer Versorgung zu Eigenverantwortung der PatientInnen - haben systematische Diskriminierungseffekte für Menschen mit Behinderungen zur Folge.

Der unausweichliche Zwang zur Patientenselektion auf Seiten der Ärzteschaft und die Individualisierung von Versorgungschancen auf Seiten der PatientInnen benachteiligen all diejenigen, die bei der Bewertung nach finanziellen Kriterien der Institution als "schlechte Risiken" eingestuft werden und die zugewiesene Eigenverantwortung und Kontrolle der Leistungsanbieter nicht oder nur eingeschränkt wahrnehmen können.

In einem ökonomisierten Versorgungssystem müssen behinderte Menschen generell als "schlechte Risiken" erscheinen und damit als eine Gruppe, die im Wettbewerb der Leistungsanbieter nicht attraktiv ist. Gleich welche Erkrankung die Ursache der Behandlung ist, muß die aus der Behinderung resultierende Einschränkung in der Regel mittherapiert werden.

Diese zusätzlichen Kosten, seien es Medikamente oder auch ein erhöhter Betreuungsaufwand z.B. infolge einer körperlichen Bewe-

gungseinschränkung oder infolge einer reduzierten geistigen Fähigkeit, sind oftmals über das Vergütungssystem nicht abzurechnen. Behinderte Menschen sind im klinischen Alltag nicht vorgesehen, denn sie stören den routinisierten Arbeitsablauf und verursachen möglicherweise erhöhte Kosten für die Einrichtung.

Die allgemein zu beobachtende Faszination, welche die Innovationssymbolik der marktorientierten Denk- und Steuerungsmodelle in weiten Kreisen der Gesundheitspolitik auslöst, führt bisher dazu, daß diese Risiken systematisch ausgeblendet werden.

Speziell die im deutschen Gesundheitswesen bisher praktizierten Formen der nicht explizierten Verteilung von Ressourcen bieten vielfältige Möglichkeiten, die tatsächlichen Motive einer Behandlungsentscheidung insbesondere durch medizinische Begründungen zu verschleiern und so für PatientInnen und nicht selten auch für die behandelnden ÄrztInnen selbst unsichtbar zu machen.

So werden sich wohl kaum explizite Entscheide nachweisen lassen, die Menschen mit Behinderungen von der klinischen Versorgung ausschließen oder diese Versorgung qualitativ reduzieren.

Um so notwendiger wird es, das verborgene und nicht thematisierte Diskriminierungspotential einer ökonomisierten Gesundheitsversorgung ins Blickfeld der Öffentlichkeit zu rücken. Die

veränderte Arzneimittelabgabe (Verordnung möglichst der kleinsten Packungsgröße) und die Zuzahlungen sind dabei noch vergleichsweise offensichtliche Beispiele für die Benachteiligung behinderter Menschen, da diese oftmals auf eine Dauermedikation angewiesen sind und über geringe finanzielle Ressourcen verfügen.

Weitaus verborgener und schwerwiegender sind jedoch die subtile Selektionsmechanismen und der hohe, kaum kontrollierte ärztliche Entscheidungsspielraum bei der Bewertung der Versorgungsansprüche behinderter Menschen. Der gesundheitspolitische Diskurs ist durch eine weitgehende Tabuisierung dieser Fragestellungen gekennzeichnet. Die Selektion nach z.B. Alter, Erwerbsfähigkeit, geistiger und körperlicher Leistungsfähigkeit und Verbesserungschancen wird jedoch zusehends häufiger erörtert (vgl. Falldiskussion in „Ethik in der Medizin“; Kox/Wauer 1996:519; Madea/Winter 1994:55), und solche Entscheidungskriterien haben eine implizite Benachteiligung behinderter Menschen zur Folge. Explizite Aussagen oder gar systematische Betrachtungen liegen zu diesem Problemfeld allerdings kaum vor.

Eine Ausnahme bildet die Untersuchung von Zimmermann und Mitarbeitern (1997) zu der Behandlungspraxis schwerstgeschädigter Neu- und Frühgeborener an deutschen Kliniken.

Die Ergebnisse sind zutiefst beunruhigend: „Die Umfrage

hat gezeigt, daß innerhalb der deutschen Kinderkliniken ein markant uneinheitliches Vorgehen im Umgang mit schwerstbehinderten Neugeborenen besteht. (...) In der Tat ist hier die Vielfalt der Meinungen so groß, daß gegensätzliche Einschätzungen keine Seltenheit sind und bei einzelnen Krankheitsbildern je nach Klinik einmal kategorisch behandelt, einmal kategorisch nicht behandelt wird.

Auch die Entscheidungsmodalitäten z.B. die Einbeziehung der Eltern oder die Gültigkeit bestimmter Kriterien zeigen einen breiten Dissens“ (ebd.:75). Die Entscheidung über das Schicksal eines schwerbehinderten Neugeborenen bleibt demnach weitgehend eine subjektive Zufallsentscheidung, nicht selten sogar ohne Kontrollmöglichkeiten der betroffenen Eltern.

Nachfolgend möchte ich einige Ergebnisse einer Studie vorstellen, die die Verteilungspraxis, Wertpräferenzen und ärztliche Informationspolitik unter den Bedingungen verknappter Ressourcen ermittelt. Diese Untersuchung fragt nicht speziell nach der Versorgungssituation behinderter Menschen, obschon diese Klientel durch die Auswahl der Einrichtungen Berücksichtigung fand.

Die Hinweise auf eine Benachteiligung dieser Patientengruppe sind jedoch weitgehend „Zufallsprodukte“, so daß eher von einer Unterschätzung der Diskriminierungspraxis auszugehen ist.

Notwendig, aber mit diesen Daten nicht zu leisten, wäre auch eine Differenzierung innerhalb der Gruppe der Behinderten, da die Risiken in Abhängigkeit von der Art der Behinderung, dem sozialen Status und der Krankenversicherung der Betroffenen variieren.

Empirische Ergebnisse

Der unausweichliche Zwang zur Selektion

Die Interviews mit Ärztinnen und Ärzten erlauben einen Einblick in die Verteilungspraktiken. Mehrfach wird betont, daß die finanziellen Motive "im Raum stehen" und "im Hinterkopf" oder "subkutan" wirken. So wird ein "Klima" der ökonomischen Bewertung von PatientInnen erzeugt, in dem sich "schleichend" Verteilungskriterien einstellen. Entscheidungen werden "aus dem Bauch heraus" ohne klare Vorgaben auf einer "Gefühlsebene" getroffen, wie es in mehreren Gesprächen heißt.

Insgesamt dominiert das Bestreben, medizinische Entscheidungskriterien in den Vordergrund zu stellen und andere Einflüsse herunterzuspielen. Doch "unterschwellig gewichtet man schon irgendwie, daß zum Beispiel beruflicher Status oder so irgendwie eine Rolle spielen" gesteht ein Gesprächspartner. Aber "das würde nie jemand offen zugeben".

Die zu erwartende zukünftige Erwerbsfähigkeit eines Patienten erweist sich als ein maßgebliches Kriterium für

eine Rehabilitationsmaßnahme:

„Es machen sich so schlechende Dinge bemerkbar: 'Wer in Rente ist, braucht eigentlich keine Reha mehr.'“ Rehabilitationsmaßnahmen werden eingeleitet, "wenn ich das Gefühl habe, jemand ist sowieso jung und soll wieder arbeiten. Oder bei einem pflegebedürftigen Patienten, wenn man eine Verbesserung der Pflege erwarten kann. (...) Wenn ich sehe, daß sich im Laufe des Aufenthalts was verändert", so werden Entscheidungskriterien geschildert.

Auch die Chance auf eine Versorgung mit neuen, kostenaufwendigen Medikamenten, ist bei Behinderten geringer. Wie die folgende Aussage zeigt, werden solche Verweigerungen vorwiegend medizinisch begründet, obschon bei neuen Medikamenten keine ausreichenden Erfahrungen darüber vorliegen, welche Verbesserungen sie bei dieser Gruppe bringen können:

"Gerade bei schwerstmehrfachbehinderten Leuten, da ist auch mit einem anderen Nebenwirkungspotential von diesen neuen Medikamenten zu rechnen. Also, es gibt auch medizinische Gründe, die nicht so uneingeschränkt dafür sprechen, die einzusetzen. Also nicht nur die Kosten. Nur um das jetzt auszuprobieren, bei einer ganz geringen Wahrscheinlichkeit, daß das jetzt 'ne Verbesserung für 'nen Patienten bringt - also, es spricht wenig dafür. Nicht nur dieser große Kostenfaktor, der dann ja das Haus belastet, (...) es sind ja

wirklich auch medizinische Aspekte."

Ein hohes Alter, aber auch eine körperliche oder geistige Behinderung begünstigen Entscheidungen zur Reduktion der Versorgungsqualität, um Kosten einzusparen:

"Und was man fairerweise noch sagen sollte, daß vielleicht die 85jährige Patientin, die ohnehin - es klingt vielleicht ein bißchen zynisch - im Heim lebt, die vielleicht einen Schlaganfall hatte, die vielleicht ohnehin seit Monaten unter einer dementiellen Erkrankung leidet, dann würde man natürlich schon sich durchaus zurückhalten und nicht sagen: 'Wir machen jetzt alles, was uns zur Verfügung steht'. Das ist sicherlich einerseits ein Kostenaspekt, obwohl der natürlich nie so explizit ausgesprochen wird. Also es steht nicht der Oberarzt in der Visite und sagt: 'Das ist zu teuer. Bei der lohnt sich das nicht mehr'. Aber das steht natürlich auch mit dahinter. (...) Das ist natürlich schon eine Fragestellung, die immer mit im Raum steht, wenn es um diagnostische oder therapeutische Vorgehensweisen geht."

Diese exemplarischen Schilderungen demonstrieren, wie Alter, Beruf, Bildung, Erwerbsfähigkeit und die Aussicht auf Verbesserung der gesundheitlichen Einschränkung in medizinische Entscheidungen einfließen. Das Bewertungskriterium ist nicht vorrangig der subjektive Nutzen und die Lebensqualität der Betroffenen, sondern in zunehmendem Maße die Verbesserung des Status Quo

(vgl. dazu die Falldiskussion in „Ethik in der Medizin“). Durch solcherart Zielsetzungen und Verteilungskriterien werden behinderte Menschen systematisch benachteiligt, obschon die Entscheidungen vorrangig mit medizinischen Argumenten begründet werden.

Die Entscheidung, wann sich eine Maßnahme „loht“, wird in der Regel von gesunden, körperlich und geistig nicht beeinträchtigten Menschen getroffen. Dies erhöht das Risiko, die Bewertung von Lebensqualität auf Funktionalität zu reduzieren.

Seidel macht am Beispiel der neuen, kostenintensiven Antiepileptika auf die Risiken einer solchen Betrachtungsweise aufmerksam:

"Im Kontext von Behinderungen stellt sich das Kriterium von Lebensqualität noch einmal speziell dar. Namentlich bei Menschen mit einer schweren Behinderung oder auch mit Mehrfachbehinderungen führt eine Verbesserung der Anfallsituation keineswegs zwangsläufig zu einem Gewinn an Lebensqualität - jedenfalls nicht in den Parametern operationalisierter Beschreibungen von Lebensqualität. (...) Bei einer anfallskranken Klientel mit zusätzlichen Behinderungen sind es übrigens oft sekundäre Therapieeffekte, z.B. positive psychotrope Effekte, die insofern einen Nutzeffekt von LTG (innovatives Antiepileptikum, E.K) erkennen lassen (...). Obwohl im Grunde genommen solche Fragen immer latent schon bestanden,

haben sie erst in jüngster Zeit infolge der Abschaffung des Selbstkostendeckungsprinzips ihre heutige Virulenz erlangt" (1998:137f).

Die selbstbestimmte Entscheidung als Illusion

Als ein weiterer Risikofaktor für die Versorgung behinderter Menschen muß die sich abzeichnende normative Verschiebung in Richtung Selbstbestimmung und Eigenverantwortung betrachtet werden. Eine der unverzichtbaren Voraussetzung für eine selbstbestimmte Entscheidung und damit für die suggerierte Kontrollmöglichkeit ärztlichen Handelns durch PatientInnen ist die wahrheitsgemäße und vollständige Aufklärung auch über die ökonomischen Hintergründe einer therapeutischen Entscheidung.

Wie die Ergebnisse der Befragung relevanter Akteure im gesundheitspolitischen Diskurs² offenlegen, wird die allgemein hohe Präferenz für eine vollständige und wahrheitsgemäße Aufklärung von über der Hälfte der Befragten eingeschränkt.

Als Gründe hierfür werden unter anderem eine geistige Behinderung sowie verminderte Reflexions- und Handlungsfähigkeit angeführt. Auch in den Schilderungen der Ärztinnen und Ärzte zeichnet sich ab, daß die Aufklärung um so ausführlicher ausfällt, je kritik- und handlungsfähiger ein Patient ist. Die Furcht vor Sanktionen oder "der Jurist im Nacken", wie es ein Gesprächspartner formuliert, haben einen wesentlichen Anteil daran, welche Informationen PatientInnen erhalten.

"Patienten, die aus Angst, aus Respekt, Blauäugigkeit oder schlicht mangelnder intellektueller Fähigkeiten nicht fragen, die bekommen immer die schlechtere Aufklärung. Die Patienten, die einen löffeln, die kriegen auch ihre Antworten. Mein Eindruck ist, daß sich dieses Gefälle zwischen den Patientengruppen verstärkt hat dadurch, daß der Zeitdruck immer größer wird", so ein Arzt.

Die Aufklärungspraktiken der Ärzteschaft benachteiligen gerade diejenigen Patienten, die aufgrund ihrer intellektuellen Fähigkeiten kaum in der Lage sind, ärztliche Entscheidungen tatsächlich zu bewerten. Das propagierte Leitbild der Selbstbestimmung und Eigenverantwortung im Gesundheitswesen grenzt demnach ganze Patientengruppen aus, worunter auch behinderte, insbesondere geistig behinderte Menschen fallen.

Die faktische Marginalität patientenorientierter Kon-

zepte in der Gesundheitsversorgung und die asymmetrischen Machtkonstellationen im Arzt-Patient-Verhältnis werden ebenso negiert wie die Schutzbedürftigkeit und Verletzlichkeit hilfebedürftiger Menschen und das Wissensmonopol des Professionellen. Die „Aufwertung von Marktmechanismen im Namen des Konsumenten" (Evers 1998:3) vollzieht sich ohne Berücksichtigung der Bedürfnisse und Handlungsmöglichkeiten von PatientInnen.

Schlußfolgerungen

Die Risiken einer Ökonomisierung der klinischen Versorgung reichen weit über die Gruppe behinderter Menschen hinaus, doch sind gerade diese in hohem Maße auf eine solidarische Unterstützung und auf die ärztliche Hilfe unabhängig von den finanziellen Interessen einer Institution angewiesen.

Wenn PatientInnen an den Kriterien des Marktes, an Wettbewerbs- und Durchsetzungsfähigkeit bemessen marktförmige Verhaltensmuster abverlangt werden, sind behinderte Menschen als Patientengruppe zwangsweise die Verlierer der Umstrukturierungsversuche. Insbesondere bei einer Bewertung nach Erwerbsfähigkeit und Verbesserungschancen können sie nicht konkurrieren.

Die zunehmende Abkehr vom Prinzip solidarischer Finanzierung und wohlfahrtsstaatlicher Unterstützung birgt ein erhebliches Diskriminierungspotential für sozial

schwache Gruppen. Die vorgestellten empirischen Ergebnisse demonstrieren, über welche schleichenden und weithin verborgenen Prozesse die Chancen auf eine qualitativ hochwertige Gesundheitsversorgung beschnitten werden. Diese mehr oder weniger systematischen Diskriminierungseffekte sind nicht primär auf moralisches Fehlverhalten der Ärzteschaft zurückzuführen.

So notwendig und sinnvoll eine Sensibilisierung für ethische Fragestellungen ist, so können dennoch die vielschichtigen Risiken nicht über die „richtige Verteilungsentscheidung" oder die "bessere Ethik" gelöst werden. Vielmehr handelt es sich hierbei um strukturell bedingte Interessenkonflikte und eine ökonomische Vereinseitigung und qualitative Verarmung der Denk- und Steuerungsmodelle in der Gesundheitsversorgung. Anreize zur Patientenselektion nach finanziellen Kriterien sind unmittelbar in die Versorgungsstrukturen implementiert. Hinzu kommt eine kulturell verankerte und durch soziale Maßnahmen wie Aussonderungsbestrebungen gestützte Marginalisierung und Minderbewertung behinderter Menschen (vgl. Waldschmidt 1998).

Das Sichtbarmachen dieser Risiken und verborgenen Diskriminierungspraktiken ist ein erster notwendiger Schritt. Doch die bisher favorisierten Modelle einer expliziten Verteilung sind keineswegs per se "gerechter" oder

gar frei von Diskriminierungseffekten. Insbesondere das Modell der QALY, der „qualitätsbereinigten Lebensjahre“, basiert auf einer ebensolchen utilitaristischen Bewertung von PatientInnen (vgl. Wassem 1997), wie sie auch den zuvor beschriebenen impliziten Verteilungsentscheidungen infolge mikroökonomischer Zwänge zugrunde liegen.

Je schwerwiegender die Behinderung ist, desto stärker wird der Anspruch auf eine Leistungserbringung bei einer Allokationsentscheidung nach QALY's beschränkt. Die Kontroverse, ob explizite Verteilungskriterien behinderte Menschen doppelt benachteiligen oder eher vor individueller ärztlicher Entscheidungswillkür schützen, soll hier nicht geführt werden (vgl. Christholm et al 1997; Hope 1996; Parkes 1996). Keine Form der Rationierung ist ethisch, sozial oder juri-

stisch legitimiert; keines der Verteilungskriterien kann sich auf einen moralischen Konsens und auf soziale Akzeptanz stützen.

Die Legitimationsdefizite der Rationierungspraktiken treten bei der Versorgung Behinderter deutlich hervor. Die vielschichtigen Risiken für Menschen mit Behinderungen, die eine ökonomisch orientierte und von betriebswirtschaftlichem Denken geleitete Umstrukturierung erzeugen, sind gegenwärtig wohl kaum vollständig zu erfassen.

Doch ist gerade diese Gruppe in hohem Maße auf eine solidarische und nach medizinisch-ethischen Anforderungen erbrachte Gesundheitsversorgung angewiesen.

Die ethische Diskussion der Gesundheitsversorgung behinderter Menschen sollte die strukturellen Zwänge eines marktorientierten Gesund-

heitswesens und die Anreize zur Selektion sozial schwacher Gruppen thematisieren.

1 Die Untersuchung wird im Kontext der interdisziplinären Forschungsarbeitsgemeinschaft „Ethik der Gesundheitsversorgung“ unter Leitung von PD Dr. Günter Feuerstein durchgeführt und durch das Ministerium für Schule und Weiterbildung, Wissenschaft und Forschung des Landes Nordrhein-Westfalen gefördert. Methodisch handelt es sich um Interviews vorwiegend mit Ärztinnen und Ärzten in unterschiedlichen klinischen Bereichen und unterschiedlichen Einrichtungen sowie um eine schriftliche Befragung von relevanten Akteuren im Gesundheitswesen.

2 Befragt wurden Vertreterinnen und Vertreter von Ärztekammern, Kassenärztlichen Vereinigungen, Krankenhausgesellschaften, medizinischen Berufs- und Fachgesellschaften, Mitglieder der Akademie für Ethik in der Medizin und Patientenvertretungen, n=132).

Literatur

- Beske, F.; Hallauer, JF.; Kern, A.O. (1997):** Die Meinung der Ärzte. Ergebnisse einer Leserumfrage (I, II). Deutsches Ärzteblatt 94 (36): A - 2240-2242, 2245-2249.
- Braun, B; Kühn, H; Reiners, H (1998):** Das Märchen von der Kostenexplosion. Populäre Irrtümer zur Gesundheitspolitik. Fischer, Frankfurt.
- Christholm, D; Healey, A; Knapp, M (1997):** QALY's and mental health care. Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol 32: 68-75.
- Deppe, H-U. (1997):** Wenn der Patient zum Kunden wird. Wettbewerb und Markt in der Krankenversorgung Universitas .342-351.
- Evers, A. (1998):** Zielsetzungen und Möglichkeiten von Public Health im Gesundheitsbereich. Public Health Forum 6 (Nr. 20): 2-4.
- Fall und Kommentare (1998):** Das Bedürfnis nach Gesundheitsleistungen - eine Frage zur Verantwortung des Arztes und des Patienten. Ethik in der Medizin 10: 181-188.
- Feuerstein, G. (1998):** Symbolische Gerechtigkeit. Zur verfahrenstechnischen Ausblendung von Wertkonflikten in der Mikroallokation medizinischer Behandlungsressourcen. In: Feuerstein, G; Kuhlmann, E. (Hrsg): Rationierung im Gesundheitswesen. Ullstein medical, Wiesbaden, 193-211.

Hermann, C. (1997): Wer steuert die Gesetzliche Krankenversicherung? Arbeit und Sozialpolitik 7-8: 10-16.

Hope, T. (1996): QALY's, lotteries and veils: the story so far. Journal of Medical Ethics 21: 195-196.

Kox, W.J.; Wauer, H. (1996): Grenzen der Intensivmedizin. Zentralblatt für Chirurgie 121: 515-520.

Kuhlmann, E. (1998): "Zwischen zwei Mahlsteinen" - Ergebnisse einer empirischen Studie zur Verteilung knapper medizinischer Ressourcen in ausgewählten klinischen Settings. In: Feuerstein, G; Kuhlmann, E. (Hrsg): Rationierung im Gesundheitswesen. Ullstein medical, Wiesbaden, 11-80.

Kühn, H. (1997): Gesundheitswesen im Wandel - eine sozialwissenschaftliche Sichtweise. Gesundheitswesen 59: 213-216.

Madea, B; Winter, U.J. (1994): Medizin - Ethik - Recht. Schmidt-Römhild, Lübeck

Oberender, P; Hebborn, A. (1996): Der Einfluß alternativer Honorierungssysteme auf die Arzt-Patient-Beziehung. In: Lang E; Arnold K (Hrsg): Die Arzt-Patient-Beziehung im Wandel. Enke, Stuttgart, 76-90.

Parkes, N. (1996): Healthcare rationing for people with learning disabilities. Nursing Standard 11 (1): 36-38.

Seidel, M. (1998): Zum Verhältnis von Rationierung und Rationalität. Das Beispiel neuer, kostenaufwendiger Antiepileptika. In: Feuerstein, G; Kuhlmann, E. (Hrsg): Rationierung im Gesundheitswesen. Ullstein medical, Wiesbaden, 127-141.

Simon, M. (1998): Krankenhausfinanzierung und Rationierung. Zum Zusammenhang zwischen ökonomischen Anreizen und Rationierung medizinischer Leistungen im Krankenhaus. In: Feuerstein G; Kuhlmann E (Hrsg) Rationierung im Gesundheitswesen. Ullstein medical, Wiesbaden, 81-96.

Waldschmidt, A. (1998): Aussonderung oder Selbstbestimmung? Behinderungsbegriffe und ihre Konsequenzen. In: Kolb S; Seithe H (Hrsg) Medizin und Gewissen. 50 Jahre nach dem Nürnberger Ärztekongreß. Mabuse Frankfurt, 350-360.

Wassem, J. (1997): Möglichkeiten und Grenzen der Verwendung von QALY-League-Tables bei der Allokation von Ressourcen im Gesundheitswesen. Arbeit und Sozialpolitik Heft 1/2: 12-20.

Zimmermann, M; Zimmermann, R; Loewenich, V. von (1997): Die Behandlungspraxis bei schwerstgeschädigten Neugeborenen und Frühgeborenen an deutschen Kliniken. Konzeption, Ergebnisse und ethische Implikationen einer empirischen Untersuchung. Ethik in der Medizin 9: 56-77.

IV. Nach der Biomedizin-Konvention - Lebensbedingungen behinderter Menschen - Podiumsdiskussion -

Solidarität und Bioethik

Esther Bollag
Ev. Stiftung Alsterdorf, Hamburg

Ich habe Ihnen ein Thesenpapier mitgebracht, auf dem ich meine Ansichten erläutere habe.

1. Leidensvermeidung ist utopisch, es gibt nur Leidensverlagerung.
2. Wir haben es heute mit einer Umwertung von Begriffen zu tun, z.B. Solidarität (sozial?) oder Risiko (medizinisch?).
3. Soziale Unsicherheit für Behinderte wächst, d.h. das Grundgefühl des „gerade noch geduldet werden“ nimmt zu. Daraus entstehen Mißtrauen und Wut.
4. Es gibt einen allgegenwärtigen bioethischen

Sog. Somit ist es falsch, sich auf die Bioethik einzuschießen, denn die Trends sind auch ohne sie da.

Vor ein paar Monaten ist mir ein Gedicht von Hilde Domin untergekommen und ich habe dieses Gedicht weitergedichtet. Zunächst lese ich Ihnen das Gedicht von Hilde Domin vor.

Es gibt Dich

Dein Ort ist
wo Augen dich ansehen
wo sich die Augen treffen
entstehst du.

Es gibt dich
weil Augen dich wollen
dich ansehen und sagen
daß es dich gibt

Hilde Domin

Im Anschluß lese ich mein Gedicht vor.

Es gibt Dich nicht

Wie Augen dich ansehen
bestimmt deinen Ort:
Ein „Schaden“ im Urteil des
Ersten Senats des Bundesverfassungsgerichts,

Eine Krankengeschichte
zwischen Aktendeckeln,
verwertbare Ressource
im Operationssaal,

Statistisches Material
in der Versuchsreihe,
Kostenfaktor
in der Bilanz.

Wo Augen dich treffen
verschwindest du.

Esther Bollag

Gesellschaft und Integration

- Gesellschaftliche Lebensbedingungen behinderter Menschen

Dr. Burkhard Schiller
Geschäftsführer Arbeiterwohlfahrt KV Bremen:

Thesen

1. Behinderung ist nicht nur eine individuelle Schädigung, sondern ist immer auch durch soziale und gesellschaftliche Bedingungen beeinflusst, wenn nicht gar bedingt.
2. Die gesellschaftlichen Bedingungen des Wohlfahrtsstaates sind geprägt durch das soziokulturelle Muster des Utilitarismus, dessen Konsequenz es ist, das

Angebot an Nützlichem zu vergrößern und an Nutzlosem zu verringern.

3. Aus soziologischer Sicht sind behinderte Menschen in dieser Gesellschaft in der Situation einer Minderheit. Das gemeinsame Merkmal liegt dabei in der Beschränkung der gesellschaftlichen Teilhabe.

4. Will eine Gesellschaft sich selbst erhalten, ist sie zum einen gezwungen, ihr ökonomisches Überleben zu sichern. Zum anderen ist sie angewiesen auf die Herstellung eines weitgehenden Konsenses zwischen den unterschiedlichen gesellschaftlichen Gruppen über maßgebliche Ziele, Werte und Normen.

5. Im systemtheoretischen Sinne stören behinderte Menschen gesellschaftlich zentrale Werte und Bereiche.

6. Dieses "Störende/Unnütze" trägt jedoch zugleich zu einer Vielfalt und Lebendigkeit der Gesellschaft bei. Andersherum gesagt: Durch die Ausschaltung des "Störenden und Unnützen" wird zugleich die Identität des einzelnen, nichtbehinderten, gesunden Individuums bedroht.

7. Es gibt eine objektive Notwendigkeit der Vereinigung von Vielheiten (Integration) und zwar

sowohl auf individueller Ebene im Sinne der Identitätssicherung als auch auf gesellschaftlicher Ebene im Sinne eines demokratischen Gesellschaftsprinzips.

8. Es gibt keine Leistungsgesellschaft ohne "Leistungsversager", nicht das "Gesunde" ohne das "Kranke". Unsere eigenen Spielräume der Lebensgestaltung hängen von diesen Orientierungen ab, unsere Identität wird, gibt es ausschließlich die Absonderung behinderten Lebens, selbst bedroht. Möglicherweise, und wer definiert das, vielleicht dann gar schon durch Krankheit.

9. Indem wir die Vielfalt menschlicher Existenzformen und das Unvollkommene des Menschen akzeptieren, sind wir gezwungen, uns mit Krankheit, Behinderung auseinanderzusetzen. Es besteht eine Notwendigkeit zu dieser Vereinigung, und zwar um eigene Identität und damit die Verschiedenheit menschlicher Existenzformen innerhalb unterschiedlicher Lebenswelten zu sichern.

10. Die solidarische Hilfe ist im Sinn der Systemtheorie eine Entscheidung, die notwendigerweise, in Hinblick auf die Organisation der Gesellschaft, getroffen wurde, und sie verkörpert, wenn man so will, ein demokratisches

Prinzip im Gegensatz zum ökonomischen, oder gar dem faschistischen der Aussonderung bis zur Vernichtung. Sie muß insofern nicht weiter legitimiert werden, sie muß gegen andere Entwicklungen behauptet werden.

Ausführungen

"Gesundheit besteht darin, dieselben Krankheiten wie unser lieber Nachbar zu haben."

Quentin Crisp

Begriffe, die die Diskussion um behinderte Menschen in der heutigen Gesellschaft bestimmen, verweisen auf die enge Wechselbeziehung zwischen Individuum und Gesellschaft. Beispielhaft genannt seien heutige Leitbegriffe, wie z.B. Integration und Normalisierung.

Es ist inzwischen Stand der Diskussion um "Behinderung", daß ein multidimensionaler Behinderungsbegriff vorausgesetzt wird, der zugleich somatische, psychosoziale und soziale, d.h. gesellschaftliche Dimensionen umfaßt.

Mit anderen Worten: Behinderung ist nicht nur eine individuelle Schädigung, sondern ist immer auch durch soziale und gesellschaftliche Bedingungen beeinflusst, wenn nicht gar bedingt; behinderte Menschen und die üblichen Institutionen der Behindertenhilfe sind eingebunden in das Gesamtsystem der modernen Industriegesellschaft und davon beeinflusst.

Um diese offenkundige Tatsache zu verstehen und daraus Konsequenzen zu ziehen, ist es notwendig, unsere (post-)industrielle Industriegesellschaft in ihrer heutigen Form zu analysieren.

Nützlichkeit als Prinzip und der Verlust verbindlicher Moralvorstellungen

Folgen wir dem amerikanischen Soziologen Gouldner, ist die heutige Gesellschaft losgelöst vom Entstehen einer utilitaristischen Kultur und deren Kopplung an die Institution des Marktes nicht denkbar.

Der historische Träger des Utilitarismus ist die bürgerlich-kapitalistische Mittelklasse, deren wachsender Einfluß im Kampf der Aufklärung gegen den Feudalismus die Welt entscheidend veränderte.

Die persönliche Leistung, das, was jemand tat, in welcher Stellung der gesellschaftlichen Hierarchie er sich durch seine eigenen Fähigkeiten bringen konnte, ist der Kern dieser Haltung. Der Utilitarismus lenkte das Interesse auf die Nützlichkeit des Einzelnen und stellte damit nicht mehr auf die Einzigartigkeit eines Lebens, eines Individuums ab, sondern verglich Menschen miteinander, indem er fragte, wie groß der Nutzen eines Menschen für andere ist. Damit war der bürgerliche Utilitarismus "sowohl individualistisch als auch unpersönlich" (Gouldner).

Diese Qualitäten machten den Utilitarismus zur Ideologie derer, die sich durch Leistung einen Platz erobern konnten und denen er als Ideologie Gleichheit, Freiheit und Menschlichkeit versprach. Durchgesetzt hat sich bzw. wurde der Utilitarismus über die gesellschaftliche Institution des Äquivalenten-tausches am Markt.

In einer Marktwirtschaft muß die Nützlichkeit eines Produktes sorgfältig im Vorhinein berechnet werden. Trotz ursprünglich vielleicht vorhandener guter Absichten eines Verkäufers entscheidet über sein Verbleiben am Markt der bloße Erfolg, spricht: die Verkaufbarkeit seines Produktes. Diese Resultate sind rational und eindeutig. Es ist nicht nützlich, ein gutes Produkt im Sinne von irgendwelchen Qualitätsmaßstäben oder gar im Sinne moralischer Ansprüche herzustellen. Nützlich ist es hingegen, ein am Markt erfolgreiches Produkt herzustellen.

Die am Markt tauschenden Produzenten müssen ihre moralischen zu rationalen Maßstäben umformen, entsprechend verlagert sich die Ausrichtung des Handelns allmählich: Der Markt als scheinbar gerechtes und neutrales Gebilde entwickelt seine eigenen Gesetze, die durch keine gutgemeinte Intention zu ändern sind. Ein Ergebnis ist, daß mit dem Utilitarismus jede Vorstellung von Moral aufgegeben werden muß, "vom Standpunkt der utilitaristischen Kultur aus gibt es keinen transzenden-

ten Wert, der über den Menschen steht" (Gouldner). Demgemäß sind Morallehren, die die Aufklärung (sprich: Utilitarismus) hervorbrachte, so Horkheimer/Adorno verzweifelte und paradoxe Versuche, sittliche Kräfte inmitten von Kalkulation, Plänen und Resultaten zu entdecken.

Die Hinwendung zum Nützlichen ist zum Normalen geworden, garniert mit moralischen Häppchen fürs Herz. Handeln in Kategorien von meßbarem Erfolg ist konformes Verhalten. Die Moral im Sinne allgemeingültiger ethischer Überzeugungen kann keinen verbindlichen Sinn mehr vermitteln, an ihrer Stelle prägen andere Kriterien die Gesellschaft und die Individuen. Der einzelne erfährt seinen Sinn nicht über seine Existenz an sich, sondern über seine Nützlichkeit.

Wohlfahrtsstaat und Randgruppen

Heutzutage organisiert sich das soziokulturelle Muster des Utilitarismus im Wohlfahrtsstaat westeuropäischer Prägung. Eine Gesellschaft, die nach utilitaristischen Normen und Werten strukturiert ist, sieht sich dabei zwei Kernproblemen ausgesetzt.

Das eine besteht darin, Menschen und Eigenschaften zu verwenden und zu kontrollieren, die nicht-nützlich handeln, also "nicht zu gebrauchen sind". Diese Problematik löst der Wohlfahrtsstaat sehr unterschiedlich. Reservate, Hospitäler, Gettos etc. sind auf erzwungenem (Psychiatrie) oder freiwilligem

(Altenkolonien in Florida) Wege verschiedene Lösungen des gleichen Problems.

Insgesamt gilt dabei, daß die heutigen Formen moderner bzw. weicher geworden sind, trotzdem bemühen sich alle Strategien gleichsam zum "Selbstkostenpreis" (Gouldner) zu arbeiten. Ziel ist es, das Angebot an Nützlichem zu vergrößern und an Nutzlosem zu verringern.

Dieses impliziert das zweite Kernproblem des heutigen Wohlfahrtsstaates, nämlich daß das Interesse der Gesellschaft an der Wohlfahrt zugleich begrenzt ist durch den utilitaristischen Wert der Nützlichkeit. Im Ergebnis bedeutet dies, daß es Grenzen dessen gibt, was eine Gesellschaft bereit ist, für nicht-nützliche Menschen und die Bewältigung derer Probleme zu zahlen.

Letztendlich wird dieses in einem komplizierten, sehr abstrakten Aushandlungsprozeß bestimmt, der prinzipiell immer zu wenig gibt und auch Erfolge sehen will: Die Gesellschaft verlangt etwas Nützlichem (Produkt, Bildung, Entwicklung, Entlastung, etc.) als Gegenleistung für das, was sie gibt.

Aus soziologischer Sicht sind behinderte Menschen in dieser Gesellschaft in der Situation einer Minderheit. Das gemeinsame Merkmal liegt dabei in der Beschränkung der gesellschaftlichen Teilhabe. Während das konforme, den anerkannten Normen und Werten entsprechende Gesellschaftsmitglied mit der

Hauptströmung der Gesellschaft im Einklang steht, werden zugleich behinderte Menschen zu einer Randgruppe.

Will eine Gesellschaft sich selbst erhalten, ist sie zum einen gezwungen, ihr ökonomisches Überleben zu sichern. Zum anderen ist sie angewiesen auf die Herstellung eines weitgehenden Konsenses zwischen den unterschiedlichen gesellschaftlichen Gruppen über maßgebliche Ziele, Werte und Normen (hier wird deutlich, wie Utilitarismus als Marktprinzip und die Werte und Normen der Leistungsgesellschaft Hand in Hand gehen).

In diesem systemtheoretischen Sinne stören behinderte Menschen gesellschaftlich zentrale Werte und Bereiche.

Dieses "Störende/Unnütze" trägt jedoch, und das ist meine These, zugleich zu einer Vielfalt und Lebendigkeit der Gesellschaft bei. Andersherum gesagt: Durch die Ausschaltung des "Störenden und Unnützen" wird zugleich die Identität des einzelnen, nicht-behinderten, gesunden Individuums bedroht.

Dabei setze ich voraus, daß es eine objektive Notwendigkeit der Vereinigung von Vielheiten (Integration) gibt, und zwar sowohl auf individueller Ebene im Sinne der Identitätssicherung als auch auf gesellschaftlicher Ebene im Sinne eines demokratischen Gesellschaftsprinzips.

Gegenbilder: Über die Notwendigkeit der Integration

Eine beständige Tradition des Helfens, eine Tradition der Förderung, Erziehung und Einbeziehung behinderter Menschen gibt es seit über 200 Jahren in unserer Gesellschaft. Dieses Prinzip verkörpern, als kulturelle Leistungen demokratischen Verhaltens, "Caritas" und "Solidarität". Mit der Loslösung der Gesellschaft von dem Zwang, bloße Grundbedürfnisse zu sichern, gelang ihr die kulturelle Entwicklung und damit auch die Einbeziehung behinderter Menschen und der Wille zur Teilhabe aller Gruppen an den kulturellen Errungenschaften.

Die neueren Ansätze der Integration behinderter Kinder in Kindergärten und Schulen sowie der Ausgliederung behinderter Menschen aus Großeinrichtungen zurück in die Gemeinde sind hier beispielhaft. Dahinter verbergen sich gesellschaftliche Entscheidungen, die zugleich die Organisation der Gesellschaft als auch die je personalen Existenzen "an sich" sichern.

Eine Gesellschaft hingegen, die bestimmte Gruppen ausschließt, tut dies zumeist, weil diese Gruppen entweder die Gesellschaft an sich oder ihre Ziele ablehnen oder aktiv bedrohen (Kriminelle, Rebellen), oder aber sie schließt Gruppen mit bestimmten Merkmalen aus, die sich nicht mit den Zielen oder Normen der Gesellschaft decken, z.B. so ge-

nannte Minderheiten und Randgruppen.

Die Unterdrückung solcher Minderheiten oder Randgruppen verbunden mit der Durchsetzung bestimmter Ziele (sogenannte "Rassenverbesserung" im Faschismus, der Herrschaftssicherung der Weißen in Südafrika) läßt sich in der Regel nur mit Gewalt und Bedrohung des einzelnen verwirklichen, oft gegen bestehende "Gegenbilder" innerhalb der Gesellschaft.

Die Merkmale dieser Gruppen: Schwarze, Juden, Zigeuner, aber auch Alte, Kranke und Behinderte, bedrohen jedoch nie wirklich unsere Gesellschaft in ihrer Überlebenssicherung. Durch den Fortschritt der kulturellen Entwicklung hängt die ökonomische Überlebenssicherung ja gerade nicht mehr von der Leistung des einzelnen ab. Einander bedingend, ermöglichen kultureller und ökonomischer Fortschritt die Sicherung der menschlichen Existenz über das reine Überleben hinaus und damit auch die Entfaltung menschlicher Daseinsformen. Ist die ökonomische Bedrohung durch diese Gruppen als

eine scheinbare aufgedeckt, erweist sich ihr Ausschluß als gegenläufig zu demokratischen Prinzipien.

Die Merkmale dieser Gruppen sind konstitutive Eigenschaften bzw. Variationen des Menschseins an sich: Merkmale, die jeder haben könnte, erwerben könnte oder erwirbt! Hier wird die Bedeutung von Krankheit und Behinderung als notwendiger Bestandteil zur Sicherung unserer Identität ganz offensichtlich, denn auch ich werde krank, werde alt oder kann behindert sein.

Genau deshalb gab und gibt es immer Gegenbilder, genau hier setzen sie an: der einzelne wird in seiner Identität, seiner Existenz bedroht, nicht durch "Behinderung" an sich, sondern gerade durch die Aussonderung Behinderter und auch durch die Diskussion um Bioethik und Humangenetik.

Ich als gesellschaftliches Individuum brauche den alten Menschen, den kranken Menschen, den behinderten Menschen, weil ich selbst alt und krank bin oder werde, und meine Identität sowohl

über die Orientierung an Glück, Sicherheit, Leistung und Leben als auch über die Orientierung an Versagen, Endlichkeit und Tod gewinne.

Es gibt keine Leistungsgesellschaft ohne "Leistungsversager, nicht das „Gesunde" ohne das "Kranke". Unsere eigenen Spielräume der Lebensgestaltung hängen von diesen Orientierungen ab, unsere Identität wird, gibt es ausschließlich die Absonderung behinderten Lebens, selbst bedroht. Möglicherweise, und wer definiert das, vielleicht dann gar schon durch Krankheit.

Indem wir die Vielfalt menschlicher Existenzformen und das Unvollkommene des Menschen akzeptieren, sind wir gezwungen, uns mit Krankheit, Behinderung auseinanderzusetzen. Es besteht eine Notwendigkeit zu dieser Vereinigung, und zwar um eigene Identität und damit die Verschiedenheit menschlicher Existenzformen innerhalb unterschiedlicher Lebenswelten zu sichern. In diesem Sinn wird hier vielleicht deutlich, welche immens wichtige Funktion z.B. die Ausgliederung behinder-



Esther Bollag, Dr. Burkhard Schiller, Dr. Helga Henke-Berndt, Franz Josef Hanke

ter Menschen aus Großrichtungen in die Gemeinde hinein erfüllt.

Die solidarische Hilfe ist im Sinn der Systemtheorie eine Entscheidung, die notwendigerweise, in Hinblick auf die Organisation der Gesellschaft, getroffen wurde, und sie verkörpert, wenn man so will, ein demokratisches Prinzip im Gegensatz zum ökonomischen, oder gar dem faschistischen der Aussonderung bis zur Vernichtung. Sie muß insofern nicht weiter legitimiert werden, sie muß gegen andere Entwicklungen behauptet werden.

Wir müssen uns alle fragen, inwieweit wir, z.B. im Zusammenhang mit den Diskussionen um Bioethik, Humangenetik, Pränataldiagnostik, Sterilisation, etc. Argumenten widerstehen können, die auf rein somatisch-medizinischen oder gar ökonomischen Dimensionen aufgebaut sind oder eine defektorientierte Betrachtung behinderter Menschen implizieren.

Ebenso müssen wir - und als Ergebnis meiner Darlegungen möchte ich sagen: ob wir wollen oder nicht - anerkennen, was behinderte Menschen durch ihr Leben,

ihre erschwerte Lebensführung für uns alle leisten.

Hans Achinger hat 1967 formuliert: "Nimmt man die Eigentümlichkeit der Aufgaben, die vielen Behinderten gestellt sind und die sie oft mit außerordentlicher Kraft zu lösen verstehen, so möchte man fast sagen, das Vorhandensein solcher Menschen sei für den Begriff der Gesellschaft eigentlich unentbehrlich. Wenn es überhaupt in der Gesellschaft so etwas gibt wie ein Gesamtverhältnis von Welt und Leben, so müßten diese besonderen Erfahrungen ein ganz wertvoller Bestand sein".

Dieses Referat beruht auf einer Veröffentlichung von Iris Beck und Dr. Burkhard Schiller.

Literatur

Achinger, H.: Die Gesellschaft und die Behinderten. In: Thimm, W. 1972.23 ff.

Gouldner, A.W.: Die westliche Soziologie in der Krise. Reinbeck 1974.

Horkheimer, M. und Adorno, T.W.: Die Dialektik der Aufklärung. Frankfurt 1969.

Thimm, W.: Soziologie der Behinderten. Neuburgweier 1972.

Kritische Überlegungen zur Bioethik

Franz Josef Hanke
Freier Journalist, Marburg

Thesen:

- Die sogenannte „Bio-Ethik“ trägt den falschen Namen: Ihre Positionen sind weder biologisch noch ethisch vertretbar. Die Biologie benötigt die gesamte Vielfalt genetischer Dispositionen mit allen Normabweichungen zum Erhalt des genetischen Artenreichtums und seiner sicheren Fortpflanzung. Die Ethik verlangt, jeden Menschen so zu behandeln, wie man selber behandelt werden will. Dies tun die sogenannten „Bio-Ethiker“ im Umgang mit Behinderten jedoch keineswegs.
- Die „Bio-Ethik“ geht von falschen Voraussetzungen aus. Sie hält Zeugung und Geburt von Menschen für einen technisch planbaren und kontrollierbaren Vorgang. Das Entstehen behinderter Kinder sei danach ein „Ausrutscher“, der durch frühzeitige Kontrolle verhindert oder sonst hinterher „nachgebessert“ werden könnte. Ein erneuter Zeugungsversuch führe dann zum gewünschten „Erfolg“, einem nicht behinderten Kind.
- Die „Bio-Ethik“ gaukelt Eltern damit nicht vorhandene Alternativen vor: Lust am Leben anstelle von „Leiden“. Ihr Präferenzutilitarismus erörtert die Möglichkeit, anstelle eines behinderten ein nicht behindertes Kind zu zeugen. Salopp könnte man das so ausdrücken: Ist Dein Kind behindert, dann wirf es weg und mach ein Neues. Tatsächlich haben Eltern aber nur die Wahl, ihr Kind mit oder ohne Behinderung anzunehmen - oder es unwiederbringlich abzutreiben.
- Die „Bio-Ethik“ ist bereit, sogar die Tötung bereits geborener Kinder zu rechtfertigen: Der Begriff des angeblich „lebensunwerten Lebens“ erlebt hier eine gefährliche Modernisierung. Die nationalsozialistischen Euthanasieprogramme führten zu welttausendfachem Mord an „lebensunwertem Leben“, „unnützen Essern“; Behinderten und Erbkranken. Peter Singer begründet seine Rechtfertigung eines Mordes an behinderten Kindern mit deren Leid oder auch nur ihrem potentiellen Leid.
- Die „Bio-Ethik“ setzt Behinderung mit Leiden gleich: Tatsächlich leiden Behinderte am meisten unter derartigem „Mitleid“. Ohne selbst die Situation eines Lebens mit Behinderung zu kennen, setzen nicht nur die „Bio-Ethiker“ dieses Leben mit Leiden gleich. Menschen mit Behinderungen hingegen erleben ihren Alltag häufig als lebenswert, lustvoll und ausgestaltbar. Diese Fröhlichkeit sprechen die Vertreter der sogenannten „Bio-Ethik“ Behinderten kategorisch ab. Tatsächlich ist ein Leben mit Behinderung aber genauso wenig oder viel schrecklicher als eines ohne. Am schlimmsten stößt vielen Behinderten die Rücksichtslosigkeit ihrer Umwelt auf: Behindert ist man nicht, behindert wird man.
- Die „Bio-Ethik“ entledigt sich der sozialen Pflicht, eine menschenwürdige Gesellschaft für alle aufzubauen: Sie spart an Behinderten und degradiert sie damit zum „lästigen“ Kostenfaktor. Ein Ausbau behindertenfreundlicher Strukturen im Alltag erscheint zunächst als teure Investition, die sich wegen der vermeintlich geringen Zahl ihrer Nutznießer nicht rechnet. Tatsächlich sind jedoch annähernd 18% der deutschen Bevölkerung schwerbehindert. Viele

Einrichtungen für Behinderte sind zudem auch für andere Personen nützlich. Ohne Behinderte gäbe es heute wohl noch keine Niederflerbusse und -bahnen, keine Schreibmaschinen und Fotokopierer, keinen Arbeitsschutz und damit wiederum noch mehr Behinderte.

- Über „Bio-Ethik“ kann nicht diskutiert werden: Sie ist ein Angriff auf die Grundfesten der freiheitlich-demokratischen Gesellschaftsordnung. Ebenso wenig wie ich über meine eigene Ermordung oder die Tötung meiner Angehörigen zu verhandeln bereit bin, kann ich über eine Geisteshaltung diskutieren, die die Tötung von Menschen allein aufgrund einer Behinderung gutheißt. Eine Gesellschaft gefährdet ihren inneren Frieden und damit ihre wesentliche Existenzberechtigung, wenn sie einzelne ihrer Mitglieder existentiell in Frage stellt. Das Diskussionsverbot über das „Lebensrecht“ einzelner Menschen ist ein notwendiges und unverzichtbares Tabu. Die systematische existentielle Ausgrenzung einzelner Personengruppen muß zwangsläufig zur Zerstörung wesentlicher gesellschaftlicher Strukturen führen.

Ausführungen

„Kommt ein Mann mit einem Blindenführhund in den Rats-

keller und schwingt den Hund an der Leine über seinem Kopf hin und her. - Was machst Du da? - Ach, ich schau mich nur um.“

Die schönsten Blindenwitze, meine Damen und Herren, habe ich von Blinden gehört, aber es wird immer behauptet, eine Behinderung sei Leid, und die Behinderten litten an ihrer Behinderung. Ich sage, eine Behinderung ist eine Aufgabe. Es gelingt nicht jedem, sie zu lösen. Es gelingt mir an manchen Tagen besser und an anderen schlechter. Aber ich weiß, daß ich für mich erreicht habe, mein Leben weitgehend selbstständig zu führen. Und ich weiß, was es für mich bedeutet, wenn ich den Text auswendig lernen muß, während andere Kollegen ihn einfach ablesen können.

Wenn ich manchmal höre: „Wir bewundern Euch“, dann finde ich das zwar ganz nett, aber darum geht es nicht. Jeder Mensch, ob behindert oder nicht, hat die Aufgabe, sich in seinem Leben einzurichten und die Behinderung ist etwas Erbliches, wie irgendeine andere Eigenart des Lebens. Vielleicht etwas einschneidender als braune oder gelbe Haare, aber eine Behinderung ist eine Aufgabe, der man sich stellen muß. Es wird oft von den Pädagogen ein Begriff benutzt, bei dem sich mir die Nackenhaare hochstellen: sie sagen „sehgeschädigt“. Also, wer zu lange in einer Wohngemeinschaft gelebt hat, der ist WG-geschädigt. Und so gesehen sind auch die vielen, vielen Menschen,

die zu lange vor der Glotze gesessen und verlernt haben, zu riechen, zu schmecken, zu spüren, zu tasten sehgeschädigt. Also die Menschen, die vor lauter Fähigkeit zu sehen die anderen Sinneswahrnehmungen verlieren.

Es kann ein Vorteil sein, jemanden an seinem Geruch zu erkennen, auch einschätzen und sagen zu können, wann jemand aufgeregt ist, weil er eine zittrige Stimme hat oder ähnliches. Es kann ein Vorteil sein, mit einer Behinderung zu leben.

Ich bin und das ist inzwischen schon zwei Jahre her, in eine ganz fremde Welt eingetaucht und möchte damit auf einen Begriff eingehen, der gestern hier zirkuliert ist, nämlich auf die Frage der Nicht-Einwilligungsfähigen.

Ich bin an zwei unterschiedlichen Orten gewesen, einmal in Fischbek bei Hannover und dann in Hannover selbst. In Fischbek gibt es ein ganzes Dorf, in dem nur Menschen leben, die sowohl hörbehindert oder taub als auch sehbehindert oder blind und in aller Regel sind sie auch, wie man sagt, geistig retardiert.

Ich bin dort reingegangen und plötzlich hatte ich Finger im Gesicht, die Leute haben meinen Handrücken geleck, und ich war erstmal ganz entsetzt, bis ich merkte, daß dies die Sinneswahrnehmung ist, die die Leute brauchen, um festzustellen, welcher Eindringling in ihre Wohnung gekommen ist. Das heißt, lecken als eine Form des

Geschmacks, um wahrzunehmen, wer das überhaupt ist. Sie fühlten an meinem Handgelenk, ob ich eine Uhr trage.

Ich muß sagen, nach zwei Tagen war es das Selbstverständlichste von der Welt, Menschen zu berühren und über eine Form zu kommunizieren, von der ich nicht gedacht hätte, daß es sie so geben könnte. Es war tatsächlich möglich, mit diesen Menschen ganz viele unterschiedliche Emotionen auszutauschen und Beziehungen aufzubauen bis dahin, daß sie mich nicht mehr gehen lassen wollten.

Und dieses sind Erfahrungen, die ich eigentlich jedem wünschen würde, wäre es nicht eine starke Belastung für die Menschen, die dort wohnen. Ich finde, jeder Schüler müßte schon im Kindesalter in ein solches Heim oder andersherum, diese Menschen müßten noch viel stärker in unsere Gesellschaft eingegliedert sein.

Und nun komme ich zu einer These:

Die Behinderten brauchen unsere Gesellschaft genauso wie die Gesellschaft die Behinderten braucht.

Ich mache ein Beispiel: heute morgen bin ich vom Hotel gekommen mit einer Straßenbahn, die man nur mit Bergsteigerausrüstung besteigen konnte. Wir alle wissen, daß es die Niederflurtechnik gibt. Seit 12 Jahren fahren in Deutschland Busse,

die auch Rollstuhlfahrer benutzen können.

Und ich erinnere mich sehr gut, damals, als Behinderte diese Technik durchgesetzt haben gegen den erbitterten Widerstand einer Weltfirma, die gerade neue Busse konstruiert hatte, und dieser schlechte Stern - normalerweise sagt man ja, es sei ein guter Stern - aber dieser schlechte Stern aus Stuttgart hat sich vehement gegen die Niederflurtechnik gewehrt, aber wir waren stärker.

Und diese Erfahrung ist nur ein Beispiel, wo ich sage: jeder Fahrgast kann sich heute nicht mehr vorstellen, wie vor 20 Jahren die Busse erklommen werden mußten. Es nützt ja nicht nur alten Leuten, behinderten Leuten, Leuten mit Kinderwagen, Leuten mit Gepäck, es nützt einfach jedem.

Ich mache ein paar weitere Beispiele: die Schreibmaschine, heute jedermann klar und als Computertastatur noch eher verbreitet, diente dem Zweck, daß auch Blinde Briefe an Sehende schreiben konnten. Ebenso ist das Telex und der Fotokopierer ein Abfallprodukt der Entwicklung, die ein technischer Mitarbeiter in einer Elektronikfirma machen wollte, um für seinen blinden Freund ein Lesesystem zu entwickeln.

Dieses sind Entwicklungen für Behinderte gewesen, und es ist nur eins von vielen Beispielen dafür, daß die Gesellschaft die Behinderten und ihre Anstöße braucht.

Eine Gesellschaft, die wenig tut für ihre Behinderten, ist insgesamt selbst behindert. Denn der Gesellschaftsvertrag basiert auf einer ganz einfachen Grundformel: Menschen tun sich zusammen, damit sie gemeinsam im sozialen Frieden ohne existentielle Angst leben können.

Die wichtigste Aufgabe einer Gesellschaft und eines demokratischen Staates ist es, dem Einzelnen soviel Freiräume wie möglich zur eigenen Selbstverwirklichung zu bieten und nur den Rahmen abzustecken, in dem der einzelne den jeweils nächsten behindert. Dafür zu sorgen, daß alle existentiell über die Runden kommen, daß keiner Angst haben muß, einen über die Rübe gehauen zu bekommen und zu verhungern.

Diese Aufgaben wird eine Gesellschaft nicht mehr verwirklichen, wenn sie z.B. behinderte und alte Menschen und Kranke ausgrenzt. Dadurch verliert sie ihre Existenzberechtigung und jeder kann jederzeit eine Behinderung erleiden.

Wenn sogenannte unnütze Esser, wie das vor 1000 Jahren der Fall war, und ich benutze jetzt ein Wort, das ich sonst nicht benutze, ausgemerzt werden, dann führt das eben genau dazu, daß diese Gesellschaft den Charakter des gegenseitigen Schutzes verliert.

Extrem - ich mach jetzt mal ein Beispiel, das der AWO besonders einleuchten wird -

kann ich das anhand eines Buches eines Schriftstellers verdeutlichen, der ein Jugendbuch geschrieben hat, das vor ein paar Wochen erschienen ist.

Er beschreibt, wie die Abgänger einer Schule mit 15 Jahren Lose ziehen, und ein Drittel zieht ein Los „Jobs“ und die anderen Zweidrittel ziehen ein Los „arbeitslos“. Die Arbeitslosen freuen sich, doch dann wird noch einmal gelost unter den Arbeitslosen und einige wenige ziehen ein Los und kriegen einen Job und der besteht darin, die anderen umzubringen, weil sie überflüssig sind.

Das ist die konsequente Weiterdenkung, daß nicht nur die Behinderten ermordet werden, weil sie überflüssig sind, sondern jeder, der nicht produktiv zu dieser Gesellschaft beiträgt.

Das ist das, was der Utilitarismus in seinen extremen Formen verwirklichen würde. Ich warne sehr vor dieser Geisteshaltung, auch schon vor den Ansätzen dieser Geisteshaltung. Die Ansätze stehen auch schon u.a. in der Behandlung von Menschen

als Forschungsmaterial. Ich stelle mir vor, daß jemand angeblich nicht einwilligungsfähig ist und man kann an diesem Menschen rumforschen, wie man möchte als Wissenschaftler, und dieser Mensch ist eine Ware.

Es gibt Leute, die dann deklinieren, es gibt Menschen und es gibt Personen. Wann ist ein Mensch ein Mensch? Ich sage: die Festlegung, wer ein Mensch ist und wer nicht, die ist vorgegeben durch genetische Bedingungen. Wenn alle Gene vorhanden sind, dann ist für mich der Mensch existent, egal, welche Behinderung der Mensch auch immer hat, oder wie man das auch nennen mag: der Mensch darf für mich nicht zur Diskussion gestellt werden.

Ich laß auch nicht mit mir über mein Lebensrecht diskutieren. Die Bioethik ist eine Richtung, die, wenn in der Form, wie von Peter Singer vertreten, so nicht diskussionsfähig ist. Sie stellt sich außerhalb der von mir aufgezeigten Grundstrukturen einer demokratischen Gesellschaft. Sie stellt den einzelnen Menschen zur Position

und indem sie das tut, stellt sie das gesamte Verständnis von Demokratie in Frage.

Ich komme zum Schluß: Für mich ist es wichtig, daß wir versuchen, zu schauen, wo wir heute in einer modernen Gesellschaft ethische Grundlagen definieren können, wo wir festlegen können, welche wesentlichen Elemente ein Staat aufweisen muß. Die letzte Regierung hat mit ihrer, meiner Meinung nach asozialen Politik eine Abfuhr erhalten und ich hoffe sehr, daß eine neue Regierung mit einer wesentlich humaneren und sozialeren Politik da einen anderen Schritt gehen wird.

Ich möchte hier ein Wort noch hochhalten, ein Wort, das in der Geschichte der AWO eine besondere Rolle spielt, das Wort „Solidarität“. Ich zitiere jetzt etwas frei einen Freund von mir, einen Schriftsteller, der auch blind ist. Ich wünsche, daß das auf die Gesellschaft nicht zutrifft, was er formuliert: „Blindheit ist kein bedauernswerter Zustand, aber eine unverzeihliche Haltung.“

V. Diskussionszusammenfassung

Moderation:

Dr. Helga Henke-Berndt, stellvertr. Bundesvorsitzende der Arbeiterwohlfahrt

- TeilnehmerInnen auf dem Podium:
Esther Bollag, Ev. Stiftung Alsterdorf, Hamburg
Dr. Burkhard Schiller, AWO Kreisverband Bremen
Franz Josef Hanke, Freier Journalist, Marburg

Dr. Helga Henke-Berndt begann die Diskussion mit der Feststellung, daß die vergangene Bundesregierung die Biomedizin-Konvention auch unter dem Druck zahlreicher Verbände glücklicherweise bis heute nicht unterschrieben habe. Mit Blick auf die Koalitionsvereinbarungen der neuen Bundesregierung, in der herausgestellt wird, daß der Schutz der verfassungsmäßigen Grundrechte und der Würde des Menschen auch bei der Biomedizin-Konvention beachtet werden müsse, gelte es, sich auf den weiteren Diskussionsprozeß vorzubereiten.

Kritik an der Biomedizin-Konvention

Die negative Gesamtbewertung der Biomedizin-Konvention wurde in einzelnen Wortbeiträgen aus dem Plenum jedoch in Frage gestellt mit dem Argument, daß die Konvention in ihrer Grundkonzeption dazu dienen solle, die vermeintliche „Wahrheitssuche“ in der Forschung einzugrenzen. Es würde damit ein Mindestmaß an Einschränkungen formuliert, das in dieser Form sicherlich nicht ausreichend sei und deshalb einer Verbesserung bedürfe. Eine Verwei-

gerungshaltung verhindere jedoch die Integration wichtiger ethischer Prinzipien.

Von Franz Josef Hanke wurde die Sinnhaftigkeit eines Vorgehens in Frage gestellt, die aus der Feststellung heraus getroffen wird, daß die Biomedizin-Konvention wahrscheinlich nicht mehr zu verhindern sei und es im Rahmen einer deutschen Stellungnahme nur um Schadensbegrenzung gehen könne. Tatsache sei, daß die Konvention den vorhandenen deutschen Gesetzen widerspräche, z.B. dem Bürgerlichen Gesetzbuch oder dem Embryonenschutzgesetz und den Wesensgehalt der deutschen Verfassung unterlaufe. Diese Rechtsnormen müßten ihren Niederschlag in der Konvention finden.

Es sei ein „defekter“ Umgang mit Europa und den vorhandenen bzw. zukünftigen Regelungen feststellbar. Im Falle der Biomedizin-Konvention stelle sich die Frage, welche Handlungsmöglichkeiten sich für Deutschland ergäben. Eine Unterschrift sei eigentlich nur mit Vorbehaltsklauseln und nach Einsicht in die Protokolle denkbar. Gerade im Hinblick auf die zunehmende

Wirkungskraft der europäischen Ebene sei ein wohlüberlegtes Handeln im Rahmen gesellschaftspolitischer Entscheidungen von Bedeutung. Es wurde auf die durchaus als positiv zu bewertende Funktion Deutschlands als kritischer Mahner innerhalb dieser Auseinandersetzung verwiesen, solange eine Unterzeichnung ausbleibt.

Wilhelm Schmidt plädierte für eine Differenzierung in der Bewertung der Konvention, indem er zwischen dem formalen Prozeß, der bald zu beenden sei, und der inhaltlichen Auseinandersetzung über die Bioethik unterschied. Die Konvention enthalte Probleme, die durch die Untermauerung deutscher Qualitätsstandards relativiert werden müßten und könnten. Wichtig sei es, den Prozeß auf der internationalen Ebene zu beeinflussen und unterschiedliche Positionen zusammenzuführen. Die Konvention dürfe nicht dazu führen, daß deutsche Standards sich verschlechtern. Es gehe darum, technischen Fortschritt verstärkt mit ethischen Vorstellungen zu verbinden.



Plenum

Ein weiterer Hinweis aus dem Publikum versuchte, den Blickwinkel von der Biomedizin-Konvention weg auf andere Bereiche und Institutionen zu lenken, in denen sich ganz eindeutig ähnliche Ambitionen abzeichneten, die es zu diskreditieren gelte. Beispielhaft wurde die „positive“ Stellungnahme der Ethikkommission der deutschen Bundesärztekammer zur Forschung an nicht-einwilligungsfähigen Menschen genannt.

Gentechnik

Aus dem Plenum wurde der Tenor kritisiert, in dem Genforschung und Genetik diskutiert werden. Unter Hinweis auf die internationale Verantwortung Deutschlands in Bezug auf Länder, die von Hunger oder Krankheit bedroht sind, wurden die sinnvollen Beiträge der Genforschung zur Lösung dieser Probleme angeführt.

Franz Josef Hanke verdeutlichte, daß die Entwicklungen innerhalb der Gentechnik sicherlich nicht mehr zurückzuschrauben seien. Es gäbe jedoch noch keine im Langzeitversuch gesicherten Erkenntnisse über die Gefahren von gentechnisch veränderten Produkten. Dementsprechend müsse darauf hingewirkt werden, daß Produkte aus gentechnisch veränderten Substanzen im Sinne des Verbraucherschutzes ausgezeichnet werden.

Des Weiteren wurde die „Fähigkeit“ der Gentechnik bezweifelt, den Hunger der Welt zu bekämpfen. Die Verwendung von gentechnisch veränderten Pflanzen hätte eine Beschleunigung der ökologischen Kreisläufe zur Folge, die im krassen Widerspruch zum Nachhaltigkeitsgedanken stünde.

Auch hier stelle sich die Frage nach der technischen Machbarkeit. Zudem sei bekannt, daß Krankheiten, die an einer Stelle erfolgreich bekämpft wurden, sich an anderen Orten ihren Weg neu suchten.

Lebensbedingungen behinderter Menschen

Des Weiteren wurde die These formuliert, daß sich die ökonomischen Bedingungen für Behinderte in den letzten 20 Jahren nicht verschlechtert hätten. Esther Bollag, die seit ihrer Geburt an einer cerebralen Bewegungsstörung leidet wie auch Franz Josef Hanke konnten diese Behauptung anhand persönlicher und ihnen bekannter Beispiele widerlegen. Tatsache sei zudem, daß durch die hohen Arbeitslosenzahlen selbstverständlich die Ausgleichsabgabe nach dem Schwerbehindertengesetz rückläufig sei. Nichtsdestotrotz müsse es möglich sein, als Behinderter ein selbstän-

diges Leben zu führen und dabei von der Gesellschaft unterstützt zu werden.

Solidarität

Einen weiteren Akzent erfuh die Diskussion durch die Anmerkung von Prof. Dörner, daß die einseitige Verdammung des Nützlichkeitsdenkens letztendlich auch denen schade, die dadurch eigentlich geschont werden sollen. Jeder Mensch brauche den Nützlichkeitsgedanken, genauso wie er die Achtung seiner Menschenwürde und die Solidarität seiner Mitmenschen brauche.

Esther Bollag forderte eine nötige Differenzierung hinsichtlich der Frage, wer sich mit wem solidarisch zeigen solle bzw. welche Wirkungen von Solidarität ausgehen sollen. Ursprünglich meine Solidarität die Rücksicht der Stärkeren auf die Schwächeren. Das „bioethische Klima“ rekurriere auf die Forderung nach der Solidarität von Schwachen mit den zukünftigen Generationen. Es sei jedoch nicht möglich, sich aus der Schwäche heraus zu solidarisieren. Die heutige Gesellschaft sei keine starke Gesellschaft, wenn sie meine, sie könne Solidarität abbauen.

Es sei kein Zeichen von Stärke, wenn Techniken dazu benutzt würden, um behindertes Leben auszumerzen. Die Frage sei demnach, welcher Wert als zentral für die Gesellschaft anerkannt werde: der der Reduktion oder der der Vielfalt.

Dagmar Steinbach-Sell kritisierte in diesem Zusammenhang die Argumentation ge-

gen utilitaristische Erwägungen. Eine Argumentation, die mit dem identitätsstiftenden Beitrag Behinderter für Nicht-Behinderte arbeite, sei in sich schon eine Nützlichkeitsüberlegung. Entscheidend sei jedoch, festzuhalten, daß jeder Mensch ein Lebensrecht habe und darüber hinaus die gesamte Gesellschaft sich gegenseitig bereichere.

Ebenso wurde der Begriff der Integration als störend empfunden, da er von einer ehemals vorhandenen Ausgrenzung zeuge. Ziel müsse es sein, von der Besonderheit weg hin zu einem selbstverständlichen Umgang mit Menschen mit Behinderung zu gelangen.

Dr. Burkhard Schiller stellte als wichtig heraus, These und Antithese zusammenzuführen. Die Überlegungen zum Utilitarismus seien ein notwendiger Versuch, die Zuspitzung eines Gesellschaftsbildes anzudeuten, das aus der Segregation entstehen könne.

„Geiseln der Wohlfahrtspflege“

Bezugnehmend auf den Begriff der Solidarität formulierte Prof. Dörner den Vorwurf der „Geiseln der Wohlfahrtsverbände“ für Heimbewohner in der Behindertspflege, die weiterhin stationär statt ambulant betreut würden. Dies sei ein Zustand, der für sich nicht die Verwirklichung von Solidarität beanspruchen könne. Seiner Meinung nach könnten 70% der stationär lebenden psychisch Kranken und mindestens

50% der Behinderten ambulant betreut werden.

Für die AWO wurde dieser Vorwurf in der weiteren Diskussion insofern entkräftet, als daß der Verband so gut wie keine Großeinrichtungen der Psychiatrie führt, wie Wilhelm Schmidt deutlich machte. Auch seien sozialpolitische Rahmenbedingungen und gesellschaftliche Realitäten gegeben, die auf die Gestaltung der sozialen Arbeit Einfluß nähmen. Die Wohlfahrtsverbände könnten und wollten die Politik nicht ersetzen bei allem Engagement hinsichtlich sozialkultureller Entwicklungen der Gesellschaft.

Stellungnahme zur Bio-medizin-Konvention

Desweiteren wurde ganz deutlich die Position des Bundesvorstandes der AWO bezüglich einer Unterzeichnung der Konvention eingefordert.

Dr. Henke-Berndt faßte die Diskussion hinsichtlich einer Unterschrift unter die Konvention zum jetzigen Zeitpunkt zusammen.

Eine vorbehaltlose Unterschrift Deutschlands unter die Bioethik-Konvention kann nicht in Frage kommen. Vielmehr solle vorher auf jeden Fall von Seiten der Betroffenen, der Verbände und der zu interessierenden Öffentlichkeit Einsicht in die Protokolle verlangt und genommen werden, um den hohen Standard in Deutschland weiterhin zu sichern. Die Öffentlichkeit und die entscheidenden politischen

Gremien müssen verstärkt und umfassender für dieses Thema gewonnen werden.

Im weiteren Verlauf wurde die „Erfurter Erklärung“ aufgerufen, besprochen und in der Arbeitsgruppe durch Korrekturen ergänzt.

VI. Anlagen

Erfurter Erklärung
Biomedizin-Konvention
Tagungsablauf
Teilnahmeliste
Glossar

Erfurter Erklärung der Arbeiterwohlfahrt zur Bioethik

1. Gesellschaftliche Teilhabe behinderter Menschen

"Die Würde des Menschen ist unantastbar." "Jeder hat das Recht auf die freie Entfaltung seiner Persönlichkeit, ... "Jeder hat das Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit." „Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden.“ Diese Prinzipien des Grundgesetzes der Bundesrepublik Deutschland sind geboren aus der Idee der Gleichheit aller Menschen und ihrem Recht auf gesellschaftliche Teilhabe.

In einer gesellschaftlichen Realität, in der sich Handeln in den utilitaristischen¹ Kategorien von meßbarem Erfolg bewegt, geraten die Wertorientierungen des Grundgesetzes an Grenzen, wenn der einzelne Mensch seinen Sinn nicht über seine Existenz an sich, sondern über seine Nützlichkeit erfährt. Ein Umgang mit behinderten und kranken Menschen, der sich an Kriterien der ökonomischen Verwertbarkeit und Nützlichkeit orientiert, verstößt gegen grundlegende Wertorientierungen unserer Gesellschaft.

Übersehen wird dabei, daß Behinderungen nicht nur als individuelle Schädigung und Funktionsbeeinträchtigung zu verstehen sind, sondern immer im Zusammenhang stehen mit sozialen und gesellschaftlichen Bedingungen, die beschränkenden und ausgrenzenden Charakter haben.

Die utilitaristischen Tendenzen in unserer Gesellschaft sind auch Ausdruck einer Verdrängung leidbetonter Themen wie Behinderung, Krankheit und Tod. Jeder Mensch wird jedoch im Laufe seines Lebens konfrontiert mit Behinderung und Krankheit, Sterben und Tod. Denn menschliches Leben orientiert sich auch in unserer nachindustriellen Leistungs- und Erfolgsgesellschaft nicht nur an Glück, Sicherheit, Leistung - menschliches Leben beinhaltet auch Beeinträchtigung, Versagen und Endlichkeit.

¹ Utilitarismus: Philosophische Lehre, die im Nützlichen die Grundlage des sittlichen Verhaltens sieht und ideale Werte nur anerkennt, sofern sie dem einzelnen oder der Gemeinschaft nützen.

2. Bioethik als Heilsverkündung

Das Menschenrechtsübereinkommen zur Biomedizin des Europarates vom 19.11.1996 (Biomedizin-Konvention) beschreibt einen Rahmen von Mindeststandards zum Schutz der menschlichen Würde bei biomedizinischen Eingriffen und Forschungen. Diese Standards liegen jedoch unterhalb der Schutzbestimmungen des Grundgesetzes. Sie sollen fremdnützige Forschung an nicht einwilligungsfähigen Menschen, verbrauchende Embryonenforschung und Eingriffe in die menschliche Keimbahn ermöglichen und stellen damit zentrale ethische Grundwerte unserer Gesellschaft in Frage.

Das Weltbild, das sich in der Bioethik-Konvention widerspiegelt, geht dabei von einer Verabsolutierung des "perfekten Menschen" aus und stellt die Sorge und die Verpflichtungen der Gesellschaft gegenüber den schwer erkrankten und behinderten Mitgliedern der Gesellschaft in Frage. Das bioethische Verständnis stellt das Lebensinteresse des Einzelnen und die volkswirtschaftlichen Interessen der Gemeinschaft gegeneinander. Menschliches Leben wird Kosten-Nutzen-Erwägungen (in Forschung, Therapie und Diagnose) ausgesetzt und das Lebensrecht von Menschen mit Behinderungen in Frage gestellt. Dies kann letztlich zur Rechtfertigung eugenischer Maßnahmen zur Erreichung ausschließlich ökonomischer Ziele führen und damit die utilitaristischen Tendenzen in unserer Gesellschaft weiter verschärfen.

Der mit der Gentechnologie zu erwartende medizinische Fortschritt bei Gesundheitsleistungen und mögliche verbesserte Heilungschancen sind zu begrüßen. Allen Menschen ist dabei gleicher Zugang zu diesen Entwicklungen zu gewähren.

Die Arbeiterwohlfahrt warnt jedoch davor, daß durch ökonomische Setzungen und nicht ausreichend kontrollierte Wissenschaft Leben in Frage gestellt wird. Die Vielgestaltigkeit des Lebens muß erhalten bleiben. Autonomie und Selbstbestimmung der Individuen muß gewährleistet werden. Das mechanistische Modell vom Menschen, das der naturwissenschaftlichen Genforschung in der Regel zugrunde liegt, bildet für die Arbeiterwohlfahrt nicht die Realität ab. Ziel darf es daher nicht sein, Andersartigkeit über Eingriffe in das Genom zu eliminieren, sondern diese

lebenswert zu machen. Andersartigkeit ist ein unveräußerlicher Wert des Lebens, den unser Grundgesetz garantiert. Dies zu vermitteln ist Aufgabe einer Humanwissenschaft, die den sozialmedizinischen und sozialtherapeutischen Angeboten der Arbeiterwohlfahrt zugrunde liegt.

Die Arbeiterwohlfahrt fordert die Bundesregierung auf, die Menschenrechtskonvention zur Biomedizin in der vorgelegten Form nicht zu unterzeichnen. Eine Konvention zum Schutz der Menschenwürde muß auf der Basis der Normen des deutschen Grundgesetzes akzeptiert werden. Die Unterzeichnung der Konvention kann nur erfolgen, wenn alle Protokolle vorliegen und veröffentlicht sind, sowie die Zustimmung der Bundesregierung finden.

3. Recht auf Leben

Die kulturell gewachsenen ethischen Vorstellungen von Leben und Tod, vom Wert des Lebens und vom Lebensrecht geraten angesichts der Fortschritte in Biologie und Medizin ins Wanken. Die über die Gentechnologie eröffneten Möglichkeiten zwingen zu neuen Grenzziehungen durch den Menschen. Vor diesem Hintergrund ist auch das Vertrauen in die grundgesetzlich geschützte Unantastbarkeit des Lebens durch den Zugriff einer Biomedizin nicht mehr gewährleistet.

Der gesellschaftliche Wertewandel, institutionelles Handeln wie auch die Verrechtlichung in der Medizin führen immer öfter Entscheidungssituationen für einzelne Menschen herbei, denen diese oft nicht mehr gewachsen sind. Dieser Rahmen schränkt die Entscheidungsfindung und -freiheit ein. Beispiele dafür sind die inzwischen obligatorischen, vorgeburtlichen Untersuchungen im Rahmen der Schwangerschaftsvorsorge, bei denen im Falle einer zu erwartenden - aber kaum zum Zeitpunkt der Schwangerschaft in ihren Auswirkungen zu klärende - Behinderung des Kindes ein Schwangerschaftsabbruch nahegelegt wird. Viele Frauen verstehen die Anwendung dieser Möglichkeiten als eine Erweiterung ihrer Selbstbestimmung und nehmen nicht wahr, daß sie damit auch einem erhöhten gesellschaftlichen Erwartungsdruck unterliegen. Der Forschungsschutz des jetzt noch geltenden Embryonenschutzgesetzes wird durch das Menschenrechtsübereinkommen zur Biomedizin bedeutungslos. Das Haftungsrecht gegenüber ärztli-

cher Beratung und Leistung kann sich langfristig zu einem Durchsetzungsinstrument für Eugenik entwickeln. Diesen Gefahren und der zum Teil schon umgesetzten Praxis gilt es Einhalt zu gebieten.

4. Menschenwürdiges Leben

Jeder Mensch hat ein Recht auf ein selbstbestimmtes Leben in Würde. Die freie Entfaltung der Persönlichkeit steht jedem Mitglied unserer Gesellschaft zu.

Die defektorientierte Sichtweise der Bioethik bemißt den Wert des Menschen über das Vorhandensein oder Fehlen bestimmter Eigenschaften. Eine solche Grundhaltung gefährdet die integrativen, fördernden und unterstützenden Hilfen der Gesellschaft gegenüber behinderten Menschen und ihren Angehörigen, die Voraussetzung sind für ein selbstbestimmtes Leben.

Eine Rationierung von Gesundheitsleistungen lehnt die Arbeiterwohlfahrt ab. Menschen mit Behinderungen müssen gleichwertige medizinische Hilfen erhalten wie Nichtbehinderte. Gleichzeitig müssen nicht einwilligungsfähige Menschen wirksam vor Organentnahmen und fremdnütziger Forschung geschützt werden.

Auch Nutzungen gentechnologischer Anwendungen, die in soziale Rechte behinderter und nichtbehinderter Menschen eingreifen, lehnt die Arbeiterwohlfahrt ab. Insbesondere Genomanalysen im Zusammenhang mit Arbeits- oder Versicherungsverhältnissen sind grundsätzlich zu untersagen.

5. Sterben als Teil des Lebens

Ein würdevolles Sterben erfordert neben dem Angebot einer individuellen Unterstützung und Pflege auch die Sicherheit darüber, daß niemand das Recht hat, aktive Maßnahmen mit dem Ziel der vorzeitigen Beendigung des Lebens zu treffen. Kosten- und Nutzenüberlegungen über den Lebenswert von unheilbar kranken und sterbenden Menschen lehnt die Arbeiterwohlfahrt ab.

Bei Sterbenden dürfen, wenn es dem erklärten Willen dieses Menschen entspricht, im Rahmen passiver Sterbehilfe lebenserhaltende Maßnahmen abgebrochen oder unterlassen werden.

6. Selbstverpflichtung der Arbeiterwohlfahrt

Als Sachwalter der betroffenen Menschen wird sich die Arbeiterwohlfahrt dafür einsetzen, daß sich Rahmen- und Lebensbedingungen, Rechtsprechung und Verwaltungshandeln an sozialen, therapeutischen und sozialmedizinischen Überlegungen ausrichten. Einen biomedizinischen Ansatz bettet die AWO in ihre sozialpädagogische Gesamtkonzeption ein.

In ihrer Arbeit als Träger von Einrichtungen und Diensten für Menschen mit Behinderungen, verpflichtet sich die Arbeiterwohlfahrt auf der Basis der Aussagen dieser Erklärung zur gemeindenah organisierten Behindertenhilfe, die auf Beteiligung, Integration und Selbstbestimmung ausgerichtet ist. Dabei mißt sie der Förderung der Selbsthilfe der Betroffenen als sozialpädagogischem Ansatz zentrale Bedeutung zu.

Die AWO setzt sich dafür ein, daß der Zugriff der Bio-Ethik auf behindertes Leben verhindert wird. Sie wird sich im Rahmen der öffentlichen Meinungsbildung für Integration und Selbstbestimmung behinderter Menschen einsetzen und sich gegen somatisch-medizinische, defektorientierte oder gar ökonomische Sichtweisen wenden.

Bundesausschuß der Arbeiterwohlfahrt

Erfurt, 24. Oktober 1998

Biomedizin-Konvention



Bundesministerium der Justiz

Februar 1998

**Das Übereinkommen zum Schutz der Menschenrechte
und der Menschenwürde im Hinblick
auf die Anwendung von Biologie und Medizin
- Übereinkommen
über Menschenrechte und Biomedizin -
des Europarats
vom 4. April 1997**

EUROPARAT

**Übereinkommen zum Schutz der Menschenrechte
und der Menschenwürde im Hinblick
auf die Anwendung von Biologie und Medizin:
Übereinkommen über Menschenrechte und
Biomedizin
vom 4. April 1997***

Präambel

Die Mitgliedstaaten des Europarats, die anderen Staaten und die Europäische Gemeinschaft, die dieses Übereinkommen unterzeichnen -

eingedenk der von der Generalversammlung der Vereinten Nationen am 10. Dezember 1948 verkündeten Allgemeinen Erklärung der Menschenrechte;

eingedenk der Konvention vom 4. November 1950 zum Schutze der Menschenrechte und Grundfreiheiten;

eingedenk der Europäischen Sozialcharta vom 18. Oktober 1961;

eingedenk des Internationalen Paktes über bürgerliche und politische Rechte und des Internationalen Paktes über wirtschaftliche, soziale und kulturelle Rechte vom 16. Dezember 1966;

eingedenk des Übereinkommens vom 28. Januar 1981 zum Schutz des Menschen bei der automatischen Verarbeitung personenbezogener Daten;

eingedenk auch des Übereinkommens vom 20. November 1989 über die Rechte des Kindes;

in der Erwägung, daß es das Ziel des Europarats ist, eine engere Verbindung zwischen seinen Mitgliedern herbeizuführen, und daß eines der Mittel zur Erreichung dieses Zieles darin besteht, die Menschenrechte und Grundfreiheiten zu wahren und fortzuentwickeln;

im Bewußtsein der raschen Entwicklung von Biologie und Medizin;

überzeugt von der Notwendigkeit, menschliche Lebewesen in ihrer Individualität und als Teil der Menschheit zu achten, und in der Erkenntnis, daß es wichtig ist, ihre Würde zu gewährleisten;

* Deutsche Übersetzung; verbindlich ist nur der Wortlaut in englischer und französischer Sprache.

im Bewußtsein, daß der Mißbrauch von Biologie und Medizin zu Handlungen führen kann, welche die Menschenwürde gefährden;

bekräftigend, daß die Fortschritte in Biologie und Medizin zum Wohl der heutigen und der künftigen Generationen zu nutzen sind;

betonend, daß internationale Zusammenarbeit notwendig ist, damit die gesamte Menschheit aus Biologie und Medizin Nutzen ziehen kann;

in Anerkennung der Bedeutung, die der Förderung einer öffentlichen Diskussion über Fragen im Zusammenhang mit der Anwendung von Biologie und Medizin und über die darauf zu gebenden Antworten zukommt;

von dem Wunsch geleitet, alle Mitglieder der Gesellschaft an ihre Rechte und ihre Verantwortung zu erinnern;

unter Berücksichtigung der Arbeiten der Parlamentarischen Versammlung auf diesem Gebiet, einschließlich der Empfehlung 1160 (1991) über die Ausarbeitung eines Übereinkommens über Bioethik;

entschlossen, im Hinblick auf die Anwendung von Biologie und Medizin die notwendigen Maßnahmen zu ergreifen, um den Schutz der Menschenwürde sowie der Grundrechte und Grundfreiheiten des Menschen zu gewährleisten -

sind wie folgt übereingekommen:

**Kapitel I
Allgemeine Bestimmungen**

**Artikel 1
Gegenstand und Ziel**

Die Vertragsparteien dieses Übereinkommens schützen die Würde und die Identität aller menschlichen Lebewesen und gewährleisten jedermann ohne Diskriminierung die Wahrung seiner Integrität sowie seiner sonstigen Grundrechte und Grundfreiheiten im Hinblick auf die Anwendung von Biologie und Medizin.

Jede Vertragspartei ergreift in ihrem internen Recht die notwendigen Maßnahmen, um diesem Übereinkommen Wirksamkeit zu verleihen.

**Artikel 2
Vorrang des menschlichen Lebewesens**

Das Interesse und das Wohl des menschlichen Lebewesens haben Vorrang gegenüber dem bloßen Interesse der Gesellschaft oder der Wissenschaft.

Artikel 3

Gleicher Zugang zur Gesundheitsversorgung

Die Vertragsparteien ergreifen unter Berücksichtigung der Gesundheitsbedürfnisse und der verfügbaren Mittel geeignete Maßnahmen, um in ihrem Zuständigkeitsbereich gleichen Zugang zu einer Gesundheitsversorgung von angemessener Qualität zu schaffen.

Artikel 4

Berufspflichten und Verhaltensregeln

Jede Intervention im Gesundheitsbereich, einschließlich Forschung, muß nach den einschlägigen Rechtsvorschriften, Berufspflichten und Verhaltensregeln erfolgen.

Kapitel II
EinwilligungArtikel 5
Allgemeine Regel

Eine Intervention im Gesundheitsbereich darf erst erfolgen, nachdem die betroffene Person über sie aufgeklärt worden ist und frei eingewilligt hat.

Die betroffene Person ist zuvor angemessen über Zweck und Art der Intervention sowie über deren Folgen und Risiken aufzuklären.

Die betroffene Person kann ihre Einwilligung jederzeit frei widerrufen.

Artikel 6

Schutz einwilligungsunfähiger Personen

(1) Bei einer einwilligungsunfähigen Person darf eine Intervention nur zu ihrem unmittelbaren Nutzen erfolgen; die Artikel 17 und 20 bleiben vorbehalten.

(2) Ist eine minderjährige Person von Rechts wegen nicht fähig, in eine Intervention einzuwilligen, so darf diese nur mit Einwilligung ihres gesetzlichen Vertreters oder einer von der Rechtsordnung dafür vorgesehenen Behörde, Person oder Stelle erfolgen.

Der Meinung der minderjährigen Person kommt mit zunehmendem Alter und zunehmender Reife immer mehr entscheidendes Gewicht zu.

(3) Ist eine volljährige Person aufgrund einer geistigen Behinderung, einer Krankheit oder aus ähnlichen Gründen von Rechts wegen nicht fähig, in eine Intervention einzuwilligen, so darf diese nur mit Einwilligung ihres gesetzlichen Vertreters oder einer von der Rechtsordnung dafür vorgesehenen Behörde, Person oder Stelle erfolgen.

Die betroffene Person ist soweit wie möglich in das Einwilligungsverfahren einzubeziehen.

(4) Der Vertreter, die Behörde, die Person oder die Stelle nach den Absätzen 2 und 3 ist in der in Artikel 5 vorgesehenen Weise aufzuklären.

(5) Die Einwilligung nach den Absätzen 2 und 3 kann im Interesse der betroffenen Person jederzeit widerrufen werden.

Artikel 7

Schutz von Personen mit psychischer Störung

Bei einer Person, die an einer schweren psychischen Störung leidet, darf eine Intervention zur Behandlung der psychischen Störung nur dann ohne ihre Einwilligung erfolgen, wenn ihr ohne die Behandlung ein ernster gesundheitlicher Schaden droht und die Rechtsordnung Schutz gewährleistet, der auch Aufsichts-, Kontroll- und Rechtsmittelverfahren umfaßt.

Artikel 8
Notfallsituation

Kann die Einwilligung wegen einer Notfallsituation nicht eingeholt werden, so darf jede Intervention, die im Interesse der Gesundheit der betroffenen Person medizinisch unerlässlich ist, umgehend erfolgen.

Artikel 9
Zu einem früheren Zeitpunkt geäußerte
Wünsche

Kann ein Patient im Zeitpunkt der medizinischen Intervention seinen Willen nicht äußern, so sind die Wünsche zu berücksichtigen, die er früher im Hinblick auf eine solche Intervention geäußert hat.

Kapitel III
Privatsphäre und Recht auf AuskunftArtikel 10
Privatsphäre und Recht auf Auskunft

(1) Jeder hat das Recht auf Wahrung der Privatsphäre in bezug auf Angaben über seine Gesundheit.

(2) Jeder hat das Recht auf Auskunft in bezug auf alle über seine Gesundheit gesammelten Angaben. Will jemand jedoch keine Kenntnis erhalten, so ist dieser Wunsch zu respektieren.

(3) Die Rechtsordnung kann vorsehen, daß in Ausnahmefällen die Rechte nach Absatz 2 im Interesse des Patienten eingeschränkt werden können.

Kapitel IV
Menschliches GenomArtikel 11
Nichtdiskriminierung

Jede Form von Diskriminierung einer Person wegen ihres genetischen Erbes ist verboten.

Artikel 12
Prädiktive genetische Tests

Untersuchungen, die es ermöglichen, genetisch bedingte Krankheiten vorherzusagen oder bei einer Person entweder das Vorhandensein eines für eine Krankheit verantwortlichen Gens festzustellen oder eine genetische Prädisposition oder Anfälligkeit für eine Krankheit zu erkennen, dürfen nur für Gesundheitszwecke oder für gesundheitsbezogene wissenschaftliche Forschung und nur unter der Voraussetzung einer angemessenen genetischen Beratung vorgenommen werden.

Artikel 13
Interventionen in das menschliche Genom

Eine Intervention, die auf die Veränderung des menschlichen Genoms gerichtet ist, darf nur zu präventiven, diagnostischen oder therapeutischen Zwecken und nur dann vorgenommen werden, wenn sie nicht darauf abzielt, eine Veränderung des Genoms von Nachkommen herbeizuführen.

Artikel 14
Verbot der Geschlechtswahl

Die Verfahren der medizinisch unterstützten Fortpflanzung dürfen nicht dazu verwendet werden, das Geschlecht des künftigen Kindes zu wählen, es sei denn, um eine schwere, erbliche geschlechtsgebundene Krankheit zu vermeiden.

Kapitel V
Wissenschaftliche ForschungArtikel 15
Allgemeine Regel

Vorbehaltlich dieses Übereinkommens und der sonstigen Rechtsvorschriften zum Schutz menschlicher Lebewesen ist wissenschaftliche Forschung im Bereich von Biologie und Medizin frei.

Artikel 16
Schutz von Personen bei Forschungsvorhaben

Forschung an einer Person ist nur zulässig, wenn die folgenden Voraussetzungen erfüllt sind:

i) Es gibt keine Alternative von vergleichbarer Wirksamkeit zur Forschung am Menschen;

ii) die möglichen Risiken für die Person stehen nicht im Mißverhältnis zum möglichen Nutzen der Forschung;

iii) die zuständige Stelle hat das Forschungsvorhaben gebilligt, nachdem eine unabhängige Prüfung seinen wissenschaftlichen Wert einschließlich der Wichtigkeit des Forschungsziels bestätigt hat und eine interdisziplinäre Prüfung ergeben hat, daß es ethisch vertretbar ist;

iv) die Personen, die sich für ein Forschungsvorhaben zur Verfügung stellen, sind über ihre Rechte und die von der Rechtsordnung zu ihrem Schutz vorgesehenen Sicherheitsmaßnahmen unterrichtet worden, und

v) die nach Artikel 5 notwendige Einwilligung ist ausdrücklich und eigens für diesen Fall erteilt und urkundlich festgehalten worden. Diese Einwilligung kann jederzeit frei widerrufen werden.

Artikel 17
Schutz einwilligungsunfähiger Personen bei
Forschungsvorhaben

(1) Forschung an einer Person, die nicht fähig ist, die Einwilligung nach Artikel 5 zu erteilen, ist nur zulässig, wenn die folgenden Voraussetzungen erfüllt sind:

i) Die Voraussetzungen nach Artikel 16 Ziffern i bis iv sind erfüllt;

ii) die erwarteten Forschungsergebnisse sind für die Gesundheit der betroffenen Person von tatsächlichem und unmittelbarem Nutzen;

iii) Forschung von vergleichbarer Wirksamkeit ist an einwilligungsfähigen Personen nicht möglich;

iv) die nach Artikel 6 notwendige Einwilligung ist eigens für diesen Fall und schriftlich erteilt worden, und

v) die betroffene Person lehnt nicht ab.

(2) In Ausnahmefällen und nach Maßgabe der durch die Rechtsordnung vorgesehenen Schutzbestimmungen darf Forschung, deren erwartete Ergebnisse für die Gesundheit der betroffenen Person nicht von unmittelbarem Nutzen sind, zugelassen werden, wenn außer den Voraussetzungen nach Absatz 1 Ziffern i, iii, iv und v zusätzlich die folgenden Voraussetzungen erfüllt sind:

i) Die Forschung hat zum Ziel, durch eine wesentliche Erweiterung des wissenschaftlichen Verständnisses des Zustands, der Krankheit oder der Störung der Person letztlich zu Ergeb-

nissen beizutragen, die der betroffenen Person selbst oder anderen Personen nützen können, welche derselben Altersgruppe angehören oder an derselben Krankheit oder Störung leiden oder sich in demselben Zustand befinden, und

- ii) die Forschung bringt für die betroffene Person nur ein minimales Risiko und eine minimale Belastung mit sich.

Artikel 18 Forschung an Embryonen in vitro

(1) Die Rechtsordnung hat einen angemessenen Schutz des Embryos zu gewährleisten, sofern sie Forschung an Embryonen in vitro zuläßt.

(2) Die Erzeugung menschlicher Embryonen zu Forschungszwecken ist verboten.

Kapitel VI Entnahme von Organen und Gewebe von lebenden Spendern zu Transplantationszwecken

Artikel 19 Allgemeine Regel

(1) Einer lebenden Person darf ein Organ oder Gewebe zu Transplantationszwecken nur zum therapeutischen Nutzen des Empfängers und nur dann entnommen werden, wenn weder ein geeignetes Organ oder Gewebe einer verstorbenen Person verfügbar ist noch eine alternative therapeutische Methode von vergleichbarer Wirksamkeit besteht.

(2) Die nach Artikel 5 notwendige Einwilligung muß ausdrücklich und eigens für diesen Fall entweder in schriftlicher Form oder vor einer amtlichen Stelle erteilt worden sein.

Artikel 20 Schutz einwilligungsunfähiger Personen

(1) Einer Person, die nicht fähig ist, die Einwilligung nach Artikel 5 zu erteilen, dürfen weder Organe noch Gewebe entnommen werden.

(2) In Ausnahmefällen und nach Maßgabe der durch die Rechtsordnung vorgesehenen Schutzbestimmungen darf die Entnahme regenerierbaren Gewebes bei einer einwilligungsunfähigen Person zugelassen werden, wenn die folgenden Voraussetzungen erfüllt sind:

- i) Ein geeigneter einwilligungsfähiger Spender steht nicht zur Verfügung;
- ii) der Empfänger ist ein Bruder oder eine Schwester des Spenders;
- iii) die Spende muß geeignet sein, das Leben des Empfängers zu retten;

iv) die Einwilligung nach Artikel 6 Absätze 2 und 3 ist eigens für diesen Fall und schriftlich in Übereinstimmung mit der Rechtsordnung und mit Billigung der zuständigen Stelle erteilt worden, und

v) der in Frage kommende Spender lehnt nicht ab.

Kapitel VII Verbot finanziellen Gewinns; Verwendung eines Teils des menschlichen Körpers

Artikel 21 Verbot finanziellen Gewinns

Der menschliche Körper und Teile davon dürfen als solche nicht zur Erzielung eines finanziellen Gewinns verwendet werden.

Artikel 22 Verwendung eines dem menschlichen Körper entnommenen Teils

Wird bei einer Intervention ein Teil des menschlichen Körpers entnommen, so darf er nur zu dem Zweck aufbewahrt und verwendet werden, zu dem er entnommen worden ist; jede andere Verwendung setzt angemessene Informations- und Einwilligungsverfahren voraus.

Kapitel VIII Verletzung von Bestimmungen des Übereinkommens

Artikel 23 Verletzung von Rechten oder Grundsätzen

Die Vertragsparteien gewährleisten einen geeigneten Rechtsschutz, der darauf abzielt, eine widerrechtliche Verletzung der in diesem Übereinkommen verankerten Rechte und Grundsätze innerhalb kurzer Frist zu verhindern oder zu beenden.

Artikel 24 Schadensersatz

Hat eine Person durch eine Intervention in ungerechtfertigter Weise Schaden erlitten, so hat sie Anspruch auf angemessenen Schadensersatz nach Maßgabe der durch die Rechtsordnung vorgesehenen Voraussetzungen und Modalitäten.

Artikel 25 Sanktionen

Die Vertragsparteien sehen angemessene Sanktionen für Verletzungen von Bestimmungen dieses Übereinkommens vor.

Kapitel IX Verhältnis dieses Übereinkommens zu anderen Bestimmungen

Artikel 26 Einschränkungen der Ausübung der Rechte

(1) Die Ausübung der in diesem Übereinkommen vorgesehenen Rechte und Schutzbestimmungen darf nur insoweit eingeschränkt werden, als diese Einschränkung durch die Rechtsordnung vorgesehen ist und eine Maßnahme darstellt, die in einer demokratischen Gesellschaft für die öffentliche Sicherheit, zur Verhinderung von strafbaren Handlungen, zum Schutz der öffentlichen Gesundheit oder zum Schutz der Rechte und Freiheiten anderer notwendig ist.

(2) Die nach Absatz 1 möglichen Einschränkungen dürfen sich nicht auf die Artikel 11, 13, 14, 16, 17, 19, 20 und 21 beziehen.

Artikel 27 Weiterreichender Schutz

Dieses Übereinkommen darf nicht so ausgelegt werden, als beschränke oder beeinträchtige es die Möglichkeit einer Vertragspartei, im Hinblick auf die Anwendung von Biologie und Medizin einen über dieses Übereinkommen hinausgehenden Schutz zu gewähren.

Kapitel X Öffentliche Diskussion

Artikel 28 Öffentliche Diskussion

Die Vertragsparteien dieses Übereinkommens sorgen dafür, daß die durch die Entwicklungen in Biologie und Medizin aufgeworfenen Grundsatzfragen, insbesondere in bezug auf ihre medizinischen, sozialen, wirtschaftlichen, ethischen und rechtlichen Auswirkungen, öffentlich diskutiert werden und zu ihren möglichen Anwendungen angemessene Konsultationen stattfinden.

Kapitel XI Auslegung des Übereinkommens und Folge- maßnahmen

Artikel 29 Auslegung des Übereinkommens

Der Europäische Gerichtshof für Menschenrechte kann, ohne unmittelbare Bezugnahme auf ein bestimmtes, bei einem Gericht anhängiges Verfahren, Gutachten über Rechtsfragen betreffend die Auslegung dieses Übereinkommens erstatten, und zwar auf Antrag
- der Regierung einer Vertragspartei nach Unter-
richtung der anderen Vertragsparteien,

- des nach Artikel 32 vorgesehenen und auf die Vertreter der Vertragsparteien beschränkten Ausschusses, wenn der Antrag mit Zweidrittelmehrheit der abgegebenen Stimmen beschlossen worden ist.

Artikel 30 Berichte über die Anwendung des Übereinkommens

Nach Aufforderung durch den Generalsekretär des Europarats legt jede Vertragspartei dar, in welcher Weise ihr internes Recht die wirksame Anwendung der Bestimmungen dieses Übereinkommens gewährleistet.

Kapitel XII Protokolle

Artikel 31 Protokolle

Zur Weiterentwicklung der Grundsätze dieses Übereinkommens in einzelnen Bereichen können Protokolle nach Artikel 32 ausgearbeitet werden.

Die Protokolle liegen für die Unterzeichner dieses Übereinkommens zur Unterzeichnung auf. Sie bedürfen der Ratifikation, Annahme oder Genehmigung. Ein Unterzeichner kann die Protokolle ohne vorherige oder gleichzeitige Ratifikation, Annahme oder Genehmigung des Übereinkommens nicht ratifizieren, annehmen oder genehmigen.

Kapitel XIII Änderungen des Übereinkommens

Artikel 32 Änderungen des Übereinkommens

(1) Die Aufgaben, die dieser Artikel und Artikel 29 dem „Ausschuß“ übertragen, werden vom Lenkungsausschuß für Bioethik (CDBI) oder von einem anderen vom Ministerkomitee hierzu bestimmten Ausschuß wahrgenommen.

(2) Nimmt der Ausschuß Aufgaben nach diesem Übereinkommen wahr, so kann, vorbehaltlich des Artikels 29, jeder Mitgliedstaat des Europarats sowie jede Vertragspartei dieses Übereinkommens, die nicht Mitglied des Europarats ist, im Ausschuß vertreten sein und über eine Stimme verfügen.

(3) Jeder in Artikel 33 bezeichnete oder nach Artikel 34 zum Beitritt zu diesem Übereinkommen eingeladene Staat, der nicht Vertragspartei des Übereinkommens ist, kann einen Beobachter in den Ausschuß entsenden. Ist die Europäische Gemeinschaft nicht Vertragspartei, so kann sie einen Beobachter in den Ausschuß entsenden.

(4) Damit wissenschaftlichen Entwicklungen Rechnung getragen werden kann, überprüft der Ausschuß dieses Übereinkommen spätestens fünf Jahre nach seinem Inkrafttreten und danach in den von ihm bestimmten Abständen.

(5) Jeder Vorschlag zur Änderung dieses Übereinkommens und jeder Vorschlag für ein Protokoll oder zur Änderung eines Protokolls, der von einer Vertragspartei, dem Ausschuß oder dem Ministerkomitee vorgelegt wird, ist dem Generalsekretär des Europarats zu übermitteln; dieser leitet ihn an die Mitgliedstaaten des Europarats, die Europäische Gemeinschaft, jeden Unterzeichner, jede Vertragspartei, jeden nach Artikel 33 zur Unterzeichnung eingeladenen Staat und jeden nach Artikel 34 zum Beitritt eingeladenen Staat weiter.

(6) Der Ausschuß prüft den Vorschlag frühestens zwei Monate nach dem Zeitpunkt, zu dem der Generalsekretär ihn nach Absatz 5 weitergeleitet hat. Der Ausschuß unterbreitet den mit Zweidrittelmehrheit der abgegebenen Stimmen angenommenen Text dem Ministerkomitee zur Genehmigung. Nach seiner Genehmigung wird dieser Text den Vertragsparteien dieses Übereinkommens zur Ratifikation, Annahme oder Genehmigung zugeleitet.

(7) Jede Änderung tritt für die Vertragsparteien, die sie angenommen haben, am ersten Tag des Monats in Kraft, der auf einen Zeitabschnitt von einem Monat nach dem Tag folgt, an dem fünf Vertragsparteien, darunter mindestens vier Mitgliedstaaten des Europarats, dem Generalsekretär ihre Annahme der Änderung mitgeteilt haben.

Für jede Vertragspartei, welche die Änderung später annimmt, tritt sie am ersten Tag des Monats in Kraft, der auf einen Zeitabschnitt von einem Monat nach dem Tag folgt, an dem die betreffende Vertragspartei dem Generalsekretär ihre Annahme der Änderung mitgeteilt hat.

Kapitel XIV Schlußbestimmungen

Artikel 33

Unterzeichnung, Ratifikation und Inkrafttreten

(1) Dieses Übereinkommen liegt für die Mitgliedstaaten des Europarats, für die Nichtmitgliedstaaten, die an seiner Ausarbeitung beteiligt waren, und für die Europäische Gemeinschaft zur Unterzeichnung auf.

(2) Dieses Übereinkommen bedarf der Ratifikation, Annahme oder Genehmigung. Die Ratifikations-, Annahme- oder Genehmigungsurkunden werden beim Generalsekretär des Europarats hinterlegt.

(3) Dieses Übereinkommen tritt am ersten Tag des Monats in Kraft, der auf einen Zeitabschnitt von drei Monaten nach dem Tag folgt, an dem fünf Staaten, darunter mindestens vier Mitgliedstaaten des Europarats, nach Absatz 2 ihre Zustimmung ausgedrückt haben, durch das Übereinkommen gebunden zu sein.

(4) Für jeden Unterzeichner, der später seine Zustimmung ausdrückt, durch dieses Übereinkommen gebunden zu sein, tritt es am ersten Tag des Monats in Kraft, der auf einen Zeitabschnitt von drei Monaten nach Hinterlegung seiner Ratifikations-, Annahme- oder Genehmigungsurkunde folgt.

Artikel 34 Nichtmitgliedstaaten

(1) Nach Inkrafttreten dieses Übereinkommens kann das Ministerkomitee des Europarats nach Konsultation mit den Vertragsparteien durch einen Beschluß, der mit der in Artikel 20 Buchstabe d der Satzung des Europarats vorgesehenen Mehrheit und mit einhelliger Zustimmung der Vertreter der Vertragsparteien, die Anspruch auf einen Sitz im Ministerkomitee haben, gefaßt worden ist, jeden Nichtmitgliedstaat des Europarats einladen, dem Übereinkommen beizutreten.

(2) Für jeden beitretenden Staat tritt dieses Übereinkommen am ersten Tag des Monats in Kraft, der auf einen Zeitabschnitt von drei Monaten nach Hinterlegung der Beitrittsurkunde beim Generalsekretär des Europarats folgt.

Artikel 35 Hoheitsgebiete

(1) Jeder Unterzeichner kann bei der Unterzeichnung oder bei der Hinterlegung seiner Ratifikations-, Annahme- oder Genehmigungsurkunde ein Hoheitsgebiet oder mehrere Hoheitsgebiete bezeichnen, auf die dieses Übereinkommen Anwendung findet. Jeder andere Staat kann bei der Hinterlegung seiner Beitrittsurkunde dieselbe Erklärung abgeben.

(2) Jede Vertragspartei kann jederzeit danach durch eine an den Generalsekretär des Europarats gerichtete Erklärung die Anwendung dieses Übereinkommens auf jedes weitere in der Erklärung bezeichnete Hoheitsgebiet erstrecken, für dessen internationale Beziehungen sie verantwortlich ist oder für die sie befugt ist, Verpflichtungen einzugehen. Das Übereinkommen tritt für dieses Hoheitsgebiet am ersten Tag des Monats in Kraft, der auf einen Zeitabschnitt von drei Monaten nach Eingang der Erklärung beim Generalsekretär folgt.

(3) Jede nach den Absätzen 1 und 2 abgegebene Erklärung kann in bezug auf jedes darin bezeichnete Hoheitsgebiet durch eine an den Gene-

ralsekretär gerichtete Notifikation zurückgenommen werden. Die Rücknahme wird am ersten Tag des Monats wirksam, der auf einen Zeitabschnitt von drei Monaten nach Eingang der Notifikation beim Generalsekretär folgt.

Artikel 36 Vorbehalte

(1) Jeder Staat und die Europäische Gemeinschaft können bei der Unterzeichnung dieses Übereinkommens oder bei der Hinterlegung der Ratifikationsurkunde bezüglich bestimmter Vorschriften des Übereinkommens einen Vorbehalt machen, soweit das zu dieser Zeit in ihrem Gebiet geltende Recht nicht mit der betreffenden Vorschrift übereinstimmt. Vorbehalte allgemeiner Art sind nach diesem Artikel nicht zulässig.

(2) Jeder nach diesem Artikel gemachte Vorbehalt muß mit einer kurzen Darstellung des betreffenden Rechts verbunden sein.

(3) Jede Vertragspartei, welche die Anwendung dieses Übereinkommens auf ein in der in Artikel 35 Absatz 2 aufgeführte Erklärung erwähntes Hoheitsgebiet erstreckt, kann in bezug auf das betreffende Hoheitsgebiet einen Vorbehalt nach den Absätzen 1 und 2 machen.

(4) Jede Vertragspartei, die einen Vorbehalt nach diesem Artikel gemacht hat, kann ihn durch eine an den Generalsekretär des Europarats gerichtete Erklärung zurücknehmen. Die Rücknahme wird am ersten Tag des Monats wirksam, der auf einen Zeitabschnitt von einem Monat nach dem Eingang beim Generalsekretär folgt.

Artikel 37 Kündigung

(1) Jede Vertragspartei kann dieses Übereinkommen jederzeit durch eine an den Generalsekretär des Europarats gerichtete Notifikation kündigen.

(2) Die Kündigung wird am ersten Tag des Monats wirksam, der auf einen Zeitabschnitt von drei Monaten nach Eingang der Notifikation beim Generalsekretär folgt.

Artikel 38 Notifikationen

Der Generalsekretär des Europarats notifiziert den Mitgliedstaaten des Rates, der Europäischen Gemeinschaft, jedem Unterzeichner, jeder Vertragspartei und jedem anderen Staat, der zum Beitritt zu diesem Übereinkommen eingeladen worden ist,

a) jede Unterzeichnung,

b) jede Hinterlegung einer Ratifikations-, Annahme-, Genehmigungs- oder Beitrittsurkunde;

c) jeden Zeitpunkt des Inkrafttretens dieses Übereinkommens nach Artikel 33 oder 34;

d) jede Änderung und jedes Protokoll, die nach Artikel 32 angenommen worden sind, sowie das Datum des Inkrafttretens der Änderung oder des Protokolls;

e) jede nach Artikel 35 abgegebene Erklärung;

f) jeden Vorbehalt und jede Rücknahme des Vorbehalts nach Artikel 36;

g) jede andere Handlung, Notifikation oder Mitteilung im Zusammenhang mit diesem Übereinkommen.

Zu Urkund dessen haben die hierzu gehörig befugten Unterzeichneten dieses Übereinkommen unterschrieben.

Geschehen zu Oviedo (Asturien) am 4. April 1997 in englischer und französischer Sprache, wobei jeder Wortlaut gleichermaßen verbindlich ist, in einer Urschrift, die im Archiv des Europarats hinterlegt wird. Der Generalsekretär des Europarats übermittelt allen Mitgliedstaaten des Europarats, der Europäischen Gemeinschaft, den Nichtmitgliedstaaten, die an der Ausarbeitung dieses Übereinkommens beteiligt waren, und allen zum Beitritt zu diesem Übereinkommen eingeladenen Staaten beglaubigte Abschriften.

EUROPARAT

Zusatzprotokoll zum Übereinkommen zum Schutz der Menschenrechte und der Menschenwürde im Hinblick auf die Anwendung von Biologie und Medizin über das Verbot des Klonens von menschlichen Lebewesen vom 12. Januar 1998*

Die Mitgliedstaaten des Europarats, die anderen Staaten und die Europäische Gemeinschaft, die dieses Zusatzprotokoll zu dem Übereinkommen zum Schutz der Menschenrechte und der Menschenwürde im Hinblick auf die Anwendung von Biologie und Medizin unterzeichnen -

in Anbetracht wissenschaftlicher Entwicklungen auf dem Gebiet des Klonens von Säugetieren, insbesondere durch Embryoteilung und Kerntransfer;

eingedenk des Fortschritts, den manche Klonierungstechniken an sich für den wissenschaftlichen Kenntnisstand und seine medizinischen Anwendungen bringen können;

in der Erwägung, daß das Klonen von menschlichen Lebewesen technisch möglich werden kann;

in der Erkenntnis, daß eine Embryoteilung auf natürliche Weise zustande kommen und manchmal zur Geburt genetisch identischer Zwillinge führen kann;

in der Erwägung, daß jedoch die Instrumentalisierung menschlicher Lebewesen durch die bewußte Erzeugung genetisch identischer menschlicher Lebewesen gegen die Menschenwürde verstößt und somit einen Mißbrauch von Biologie und Medizin darstellt;

in Anbetracht der ernsten Schwierigkeiten medizinischer, psychologischer und sozialer Art, die eine solche bewußte biomedizinische Praxis für alle Beteiligten mit sich bringen könnte;

in Anbetracht des Zwecks des Übereinkommens über Menschenrechte und Biomedizin, insbesondere des Grundsatzes in Artikel 1, der den Schutz der Würde und der Identität aller menschlichen Lebewesen zum Ziel hat -

sind wie folgt übereingekommen:

Vorläufige Arbeitsübersetzung des Bundesministeriums der Justiz

Artikel 1

Verboten ist jede Intervention, die darauf gerichtet ist, ein menschliches Lebewesen zu erzeugen, das mit einem anderen lebenden oder toten menschlichen Lebewesen genetisch identisch ist.

Im Sinne dieses Artikels bedeutet der Ausdruck „menschliches Lebewesen, das mit einem anderen menschlichen Lebewesen 'genetisch identisch' ist" ein menschliches Lebewesen, das mit einem anderen menschlichen Lebewesen dasselbe Kerngenom gemeinsam hat.

Artikel 2

Von den Bestimmungen dieses Protokolls darf nicht nach Artikel 26 Absatz 1 des Übereinkommens abgewichen werden.

Artikel 3

Die Vertragsparteien betrachten die Artikel 1 und 2 dieses Protokolls als Zusatzartikel zu dem Übereinkommen; alle Bestimmungen des Übereinkommens sind entsprechend anzuwenden.

Artikel 4

Dieses Protokoll liegt für die Unterzeichner des Übereinkommens zur Unterzeichnung auf. Es bedarf der Ratifikation, Annahme oder Genehmigung. Ein Unterzeichner kann dieses Protokoll nicht ratifizieren, annehmen oder genehmigen, wenn er nicht zuvor oder gleichzeitig das Übereinkommen ratifiziert, angenommen oder genehmigt hat. Die Ratifikations-, Annahme- oder Genehmigungsurkunden werden beim Generalsekretär des Europarats hinterlegt.

Artikel 5

(1) Dieses Protokoll tritt am ersten Tag des Monats in Kraft, der auf einen Zeitabschnitt von drei Monaten nach dem Tag folgt, an dem fünf Staaten, darunter mindestens vier Mitgliedstaaten des Europarats, nach Artikel 4 ihre Zustimmung ausgedrückt haben, durch das Protokoll gebunden zu sein.

(2) Für jeden Unterzeichner, der später seine Zustimmung ausdrückt, durch das Protokoll gebunden zu sein, tritt es am ersten Tag des Monats in Kraft, der auf einen Zeitabschnitt von drei Monaten nach Hinterlegung der Ratifikations-, Annahme- oder Genehmigungsurkunde folgt.

Artikel 6

(1) Nach Inkrafttreten dieses Protokolls kann jeder Staat, welcher dem Übereinkommen beigetreten ist, auch diesem Protokoll beitreten.

(2) Der Beitritt erfolgt durch Hinterlegung einer Beitrittsurkunde beim Generalsekretär des Europarats und wird am ersten Tag des Monats wirksam, der auf einen Zeitabschnitt von drei Monaten nach ihrer Hinterlegung folgt.

Artikel 7

(1) Jede Vertragspartei kann dieses Protokoll jederzeit durch eine an den Generalsekretär des Europarats gerichtete Notifikation kündigen.

(2) Die Kündigung wird am ersten Tag des Monats wirksam, der auf einen Zeitabschnitt von drei Monaten nach Eingang der Notifikation beim Generalsekretär folgt.

Artikel 8

Der Generalsekretär des Europarats notifiziert den Mitgliedstaaten des Rates, der Europäischen Gemeinschaft, jedem Unterzeichner, jeder Vertragspartei und jedem anderen Staat, der zum Beitritt zu dem Übereinkommen eingeladen worden ist,

- a) jede Unterzeichnung;
- b) jede Hinterlegung einer Ratifikations-, Annahme-, Genehmigungs- oder Beitrittsurkunde;
- c) jeden Zeitpunkt des Inkrafttretens dieses Protokolls nach den Artikeln 5 und 6;
- d) jede andere Handlung, Notifikation oder Mitteilung im Zusammenhang mit diesem Protokoll.

Zu Urkund dessen haben die hierzu gehörig befugten Unterzeichneten dieses Protokoll unterschrieben.

Geschehen zu Paris am 12. Januar 1998 in englischer und französischer Sprache, wobei jeder Wortlaut gleichermaßen verbindlich ist, in einer Urschrift, die im Archiv des Europarats hinterlegt wird. Der Generalsekretär des Europarats übermittelt allen Mitgliedstaaten des Europarats, den Nichtmitgliedstaaten, die an der Erarbeitung dieses Protokolls teilgenommen haben, jedem zum Beitritt zu dem Übereinkommen eingeladenen Staat und der Europäischen Gemeinschaft beglaubigte Abschriften.

Tagungsablauf

23. Oktober 1998

14.00 Uhr Eröffnung

Wilhelm Schmidt MdB, stellvertretender Bundesvorsitzender der Arbeiterwohlfahrt

Grüßworte

Irene Ellenberger, Ministerin für Soziales und Gesundheit des Landes Thüringen

Dr. Richard Dewes, Innenminister des Landes Thüringen

Hans Winkler, Beigeordneter der Stadt Erfurt

Bernd Griese, Mitglied des Landesvorstandes der AWO Thüringen

14.15 Uhr Problemaufriß

Bioethik und ihre Auswirkung auf das Lebensrecht von Menschen mit Behinderung

Prof. Dr. Dr. Klaus Dörner, Universität Witten/Herdecke

15.00 Uhr Fachforen

Vorgeburtliche Diagnostik und ihre gesellschaftlichen Folgen ...

..aus Sicht der Behindertenpolitik

Dagmar Steinbach-Sell, Sprecherin der LAG Behindertenpolitik, Bündnis 90/Die Grünen, Schleswig-Holstein

..aus Sicht der Frauenpolitik

Anja Lohaus, Evangelische Stadtmission, Erfurt

Moderation:

Rita Federl-Scheidt, Frauenberatungsstelle der Arbeiterwohlfahrt Kreisverband Wesel

16.30 Uhr Pause

17.00 Uhr

Die ökonomisierte Sichtweise menschlichen Daseins ...

..aus Sicht der Forschung

Dr. Therese Neuer-Miebach, Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung, Marburg

..aus Sicht der Rationierung im Gesundheitswesen

Ellen Kuhlmann, Universität Bielefeld

Moderation:

Ullrich Wittenius, AWO Bundesverband

19.00 Uhr Abendausklang

Gemeinsames Abendessen im Ratskeller Erfurt

24. Oktober 1998

08.45 Uhr Podiumsdiskussion

Nach der Biomedizin-Konvention - Lebensbedingungen behinderter Menschen

Esther Bollag, Evangelische Stiftung Alsterdorf, Hamburg

Dr. Burkhard Schiller, Geschäftsführer Arbeiterwohlfahrt Kreisverband Bremen

Franz Josef Hanke, freier Journalist, Marburg

Diskussionsleitung

Dr. Helga Henke-Berndt, stellvertretende Bundesvorsitzende der Arbeiterwohlfahrt

10.45 Uhr Pause/Imbiß

11.30 Uhr

Erarbeitung einer "Erfurter Erklärung der Arbeiterwohlfahrt zur Bioethik"

13.00 Uhr Tagungsende

Beteiligte

An der Durchführung der Veranstaltung und der Erstellung der Dokumentation haben folgende MitarbeiterInnen der Arbeiterwohlfahrt Bundesverband e.V. mitgewirkt:

Rainer Brückers, Gabriele Campe
Ilsa Diller-Murschall, Rita Häase
Sigrid Herzog, Bert Hinterkeuser
Joachim F. Kendelbacher
Marianne Krumbiegel
Hans-Peter Niemeier, Sabine Scheffler
Apostolos Tsalastras, Marina Weber
Susanne Wedding, Ullrich Wittenius
Victoria Woytalewicz

und der AWO-Landesverband Thüringen

Teilnahmeliste

- | | | |
|---------------------------------|--------------------------------|-----------------------------|
| 1. Ackner, Hermann | 37. Henke-Berndt, Dr. Helga | 72. Rötters, Hans-Gerhard |
| 2. Altenbernd, Wolfgang | 38. Herzog, Sigrid | 73. Runge, Karl |
| 3. Andersson, Eckard | 39. Hiller, Walter | 74. Sandkühler, Friedhelm |
| 4. Bachmann, Klaus-Peter, MdL | 40. Hinterkeuser, Bert | 75. Seeh, Hans-Jörg |
| 5. Bechstädt, Dieter | 41. Höckmann, Martin | 76. Scheffler, Sabine |
| 6. Beck, Marianne | 42. Hoffmann, Herbert | 77. Scherschel, Michael |
| 7. Becker, Käthe | 43. Holz, Gerda | 78. Schiller, Dr. Burkhard |
| 8. Berentz, Norbert | 44. Jitschin, Kornelia | 79. Schimkowski, Reinhold |
| 9. Berger, Gerhard | 45. Klar, Ika | 80. Schmidt, Michael |
| 10. Bethmann, Heidi | 46. Knauer, Eva | 81. Schmidt, Wilhelm, MdB |
| 11. Birkenbusch, Margit | 47. Knebel, Erwin | 82. Schmieja, Ines |
| 12. Bitterberg, Günter | 48. Krollmann, Ursula | 83. Schnabel, Dr. Brigitte |
| 13. Blauert, Norbert | 49. Krumbiegel, Marianne | 84. Schottdorf, Wolf-Dieter |
| 14. Bollag, Esther | 50. Kuhlmann, Ellen | 85. Schüler, Lothar |
| 15. Börsch, Karin | 51. Landefeld, Eva | 86. Schumacher, Angela |
| 16. Brey, Heinz | 52. Lohaus, Anja | 87. Schuth, Wolfgang |
| 17. Brückers, Rainer | 53. Mader, Margret | 88. Schwarz, Willi |
| 18. Campe, Gabriele | 54. Märker, Dr. Roland | 89. Schwenk, Marlies |
| 19. Champignon, Bodo, MdL | 55. Mende, Brigitte | 90. Sieber, Doris |
| 20. Daub, Manfred | 56. Müller, Peter | 91. Stein, Brigitte von |
| 21. Dengerscherz, Helmar | 57. Müller, Sigrid | 92. Steinbach-Sell, Dagmar |
| 22. Diller-Murschall, Ilsa | 58. Müller-Reibling, Gisela | 93. Topp, Manfred |
| 23. Dörner, Prof. Dr. Dr. Klaus | 59. Neuer-Miebach, Dr. Therese | 94. Voht, Reinhold |
| 24. Falldorf, Werner | 60. Niemeier, Hans-Peter | 95. Waterstradt, Matthias |
| 25. Federl-Scheidt, Rita | 61. Nowak, Gerd | 96. Weber, Klaus-Dieter |
| 26. Feuerlein, Hans | 62. Opitz-Leifheit, Nils | 97. Wedding, Susanne |
| 27. Flitta, Jochen | 63. Parthie, Sven | 98. Weichelt, Dr. Andreas |
| 28. Frank, Günter | 64. Parthie, Hans-Detlef | 99. Werner, Karina |
| 29. Frank, Dr. Klaus | 65. Pleitgen, Hans | 100. Wiedemann, Rainer |
| 30. Franz, Herbert, MdL | 66. Pollmann, Wilhelm | 101. Willmann, Irmela |
| 31. Frick, Rudi | 67. Pulpanek, Helmut | 102. Wittenius, Ullrich |
| 32. Hack, Michael | 68. Resch-Hoppstock, Sabine | 103. Zerb, Ingrid |
| 33. Hanke, Franz-Josef | 69. Ritter, Björn | |
| 34. Hartlich, Erich | 70. Rösch, Dr. Joachim | |
| 35. Heckmann, Walter | 71. Roscher, Traute | |
| 36. Heinen, Peter | | |

Glossar

- Biotechnologie** Anwendung von biologischen, chemischen sowie verfahrenstechnischen Methoden zur Veränderung von Eigenschaften von gezüchteten Mikroorganismen, Pflanzen und Tieren sowie zur Weiter- und Neuentwicklung der industriellen Stoffproduktion.
- Chromosomen** Eine Verbindung aus DNS und Proteinen. Sie enthalten das Erbmateriale des Organismus und unter anderem einen DNA-Faden, auf dem die Gene linear angeordnet sind.
- DNA/DNS** Die Desoxyribonukleinsäure (engl.: desoxyribonucleic acid) ist eine chemische Substanz, aus der das Erbmateriale aufgebaut ist.
- Gen** Ein Gen ist ein kleiner Abschnitt auf einem Chromosom, der die Erbinformation zur Herstellung eines bestimmten Proteins beinhaltet.
- Genom** Als Genom bezeichnet man die gesamte Erbinformation eines Lebewesens. Beim Menschen ist das Genom insgesamt auf 46 Chromosomen verteilt.
- Gentherapie** Der Wunsch, eine Krankheit durch das Hinzufügen eines Gens in den Körper zu heilen.
- Gentransfer** Als Gentransfer bezeichnet man die künstliche Übertragung von Erbinformationen von einer Zelle in eine andere.
- Klon** Eine Kolonie genetisch identischer Zellen oder Organismen, die durch die Teilung einer einzigen Zelle entstanden ist.
- Marker-gen** Gen, welches benutzt wird, um genetische Veränderungen in Organismen zu kennzeichnen und zu identifizieren.
- Rekombinate DNS** Ein DNS-Molekül, das durch die Neukombination von verschiedenen DNS-Abschnitten unterschiedlichster Herkunft entsteht.
- Utilitarismus** Philosophische Lehre, die im Nützlichen die Grundlage des sittlichen Verhaltens sieht und ideale Werte nur anerkennt, sofern sie dem einzelnen oder der Gemeinschaft nützen.