

Deutsche Vereinigung für die Rehabilitation Behinderter DVfR

Friedrich-Ebert-Anlage 9, 69117 Heidelberg Tel.: 06221/2 54 85, Fax: 06221/16 60 09

Zur Ethik in Prävention und Rehabilitation

– Positionen der DVfR –

Hinweis:

In der DVfR kooperieren Fachleute der Rehabilitation aus allen Disziplinen, Experten der Rehabilitationsträger, Vertreter von Einrichtungen und Diensten in öffentlicher, freigemeinnütziger und privater Trägerschaft – von der sonderpädagogischen vorschulischen und schulischen Erziehung über die Rehabilitationsmedizin und die Berufs- und Arbeitsförderung bis hin zur Seelsorge – aber auch viele der relevanten Fach- und Berufsverbände partnerschaftlich mit den Organisationen, in denen Menschen mit Behinderungen oder chronischen Erkrankungen sowie deren Angehörige und Freunde zusammengeschlossen sind.

© Deutsche Vereinigung für die Rehabilitation Behinderter e.V. (DVfR) Mai 1998

Dr.med. Wolfgang Blumenthal (Vorsitzender)

Diplom-Volkswirt Martin Schmollinger (Geschäftsführer)

Friedrich-Ebert-Anlage 9, 69117 Heidelberg Tel.: 06221/2 54 85 Fax: 06221/16 60 09

Nachdruck und Vervielfältigung dieses Textes sind unentgeltlich nach vorheriger Rücksprache mit dem Herausgeber (siehe oben) möglich und erwünscht

1. Auflage: 1.000 Ex.

Förderhinweise

Die Herausgeber danken der Deutschen Stiftung Querschnittlähmung, 73773 Aichwald, für die Übernahme von Kosten der gedruckten Erstauflage.

Den postalischen Erstversand von Freixemplaren dieser Erstauflage haben ferner unterstützt:

- Hauptverband der gewerblichen Berufsgenossenschaften, 53757 Sankt Augustin
- Verband Deutscher Rentenversicherungsträger, 60322 Frankfurt am Main
- Bundesverband der Betriebskrankenkassen, 45128 Essen

Inhalt

Hinweis: je nach Version können sich die Seitenzahlen verschieben

TEIL I:	Seite
Präambel	3

TEIL II:

Positionen, Thesen, Forderungen

1. Chancengleichheit für Menschen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen bei der Bewilligung gesundheitlicher und sozialer Leistungen	5
2. Das menschliche Genom, die Wissenschaft und das ärztliche Handeln	6
3. Umgang mit einwilligungsunfähigen Personen	7
4. Recht auf Leben, Recht auf Sterben	8

TEIL III:

Begründungen, Argumente, Erläuterungen

1. Die rechtliche Gleichstellung und die Chancengleichheit von Menschen mit Behinderungen, ihre Wirkung auf Rehabilitation und Eingliederungshilfe und die Folgerungen für die gesellschaftliche Strukturverantwortung	12
2. Zum Verhältnis zwischen Rehabilitations- und Hilfebedarf von Menschen mit Behinderungen und der gesellschaftlichen Hilfeverantwortung	14
2.1 (Be-)Wertungsabhängigkeit der Begutachtung von individuellem Hilfebedarf	14
2.2 Individuelle Zumessung rehabilitativer Leistungen unter restriktiven Finanzbedingungen	16
2.3 Rationierung von gesundheitlichen und sozialen Leistungen an Menschen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen	17
2.4 Das Argument „Mißverhältnis zwischen Behandlungsaufwand und erreichbarer Lebensqualität“ – ethische Aspekte im Grenzbereich Therapie/Pflege	21
3. Das menschliche Genom: Ärztliches Handeln in Diagnose und Therapie	
3.1 Allgemeine Beurteilungsgrundlagen	22
3.2 Aspekte zur ethischen Bewertung einzelner gentechnischer Maßnahmen in der Humanmedizin	24
4. Zur Ethik des Umgangs mit nichteinwilligungsfähigen Personen in Therapie und Forschung	28
5. Zur Ethik der Situationen sterbender Menschen und der Umstände des Sterbens	31
6. Ethische Fragen im Zusammenhang mit frühgeborenen Kindern	33

ANHANG

1. Anmerkungen	36
2. Mitwirkende des Arbeitsausschusses „Ethische Fragen in Prävention und Rehabilitation“ der DVfR	38

Präambel

Die **Deutsche Vereinigung für die Rehabilitation Behinderter e.V.** (DVfR) sieht sich aus der Verantwortung für Menschen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen veranlaßt, orientierende Grundsätze der Ethik für die Bereiche Prävention, Krankenbehandlung, Rehabilitati-on und Pflege zu beschließen.

Der seit dem Ende der nationalsozialistischen Gewaltherrschaft über Jahrzehnte in Deutsch-land wieder gewachsene gesellschaftliche Grundkonsens zur Ethik der Behindertenhilfe ist teilweise heute erneut in Frage gestellt. Die Diskussion um die Verpflichtungen der sozialen Gemeinschaft nimmt auf nahezu allen Arbeitsgebieten, in denen sich die DVfR engagiert, mitun-ter Formen an, die **von den Betroffenen als akut bedrohlich empfunden** werden und die auch ihre Stellung in unserer Gesellschaftsordnung gefährden könnten.

Artikel 1 des Grundgesetzes (GG) bildet den ethisch verbindlichen, rechtsbegründenden Kon-sens in unserer demokratischen Gesellschaftsordnung – unabhängig von einem weitergehen-den, jeweils weltanschaulich oder religiös geprägten Verständnis. Er lautet: „**Die Würde des Menschen ist unantastbar. Sie zu achten und zu schützen ist Verpflichtung aller staat-lichen Gewalt.**“ (1)

In völligem Widerspruch zur grundgesetzlichen Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen vor dem Gesetz und in der gesellschaftlichen Realität mehren sich die Anzeichen für einen schleichenden Rückzug der Solidargemeinschaft aus der besonderen Verantwortung gegen-über den Menschen, die die Risiken und Folgen von Behinderung und chronischer Krankheit tragen müssen. Diese finden sich sowohl in neuen Regelungen der Gesetzgeber und der Ver-waltung als auch in der Nichtbeachtung und -anwendung geltenden Rechts. Angesichts solcher Tendenzen ist eine Klarstellung der DVfR erforderlich.

Inhalt der oben genannten zentralen Rechtsnorm unseres Staates ist die **menschliche Per-son** in ihrer Einmaligkeit und Unverfügbarkeit. Diese **personale Würde** ist nach Überzeugung der DVfR begründet in der Auffassung vom Menschen als einem **freiheitsfähigen** Wesen. Dies unterscheidet ihn von allen anderen Formen des Lebendigen.

Gemeint ist damit die menschliche Fähigkeit zu einem über das eigene Dasein hinausweisen-den Denken, Fühlen und Handeln: die Fähigkeit zu spontanen wie auch wohlervogenen wert-bezogenen Entscheidungen, durch die bei allen Menschen in Verantwortung für sich selbst und für die soziale, natürliche und kulturelle Umwelt lebenslang eine je eigene, **personale Identität** entsteht.

Menschsein heißt also lebenslange Selbstverwirklichung in den Dimensionen des Sozialen, des Ästhetisch-Gestalterischen, des Weltanschaulich-Ethischen und/oder des Religiösen (2). Die-se Eigenschaft macht die Würde des Menschen aus. Hiervon leiten sich alle Grundrechte her, auf die der Mensch kraft seines Menschseins einen unveräußerbaren Anspruch hat.

Dieses Verständnis von seiner unantastbaren Würde und von den daraus folgenden Grund-rechten gilt für den Menschen nicht nur als Gattungswesen, sondern betrifft jeden einzelnen Menschen. Es werden damit also Individualrechte begründet. Dies bedeutet, daß der anthropo-logisch fundierte und grundgesetzlich normierte Respekt vor der menschlichen Person sowohl dem Menschen als solchem, als auch **jedem einzelnen menschlichen Individuum** zusteht.

Dieser absolute Respekt gilt uneingeschränkt. Die sich aus ihm ergebenden Grundrechtekom-men allen Menschen voraussetzungslos zu.

Die personale Würde des Menschen und damit die aus ihr entspringenden Grundrechte sind nicht gebunden an bestimmte Umstände, Formen oder Phasen menschlichen Lebens, sondern beziehen sich **auf das gesamte personale Leben eines jeden Menschen** von dessen Anfang bis zum Ende. Die Grundrechte sind auch nicht abhängig von der jeweiligen Lebenssituation des Menschen oder von der Erfüllung bestimmter Kriterien und werden in keiner Weise durch individuelle Beeinträchtigungen außer Kraft gesetzt.

Vielmehr haben Menschen, die als Individuen eingeschränkt sind in der Wahrnehmung und/oder Verwirklichung der Freiheitsfähigkeit, die ihnen eigen ist, den **Anspruch auf Schutz** durch ihre Mitmenschen, durch die staatlichen Institutionen und durch die Gesellschaft als Ganzes. Sie haben – mehr noch – das **Recht auf besondere Unterstützung und Förderung bei der Entwicklung ihrer personalen Identität**. Diese Ansprüche folgen direkt aus dem Artikel 1 des Grundgesetzes und binden unmittelbar alle, die Teil unserer freiheitlich-demokratischen Grundordnung sind.

Die Ansprüche auf besonderen Schutz und auf Hilfe bei der personalen Entwicklung haben Verfassungsrang u.a. in folgenden weiteren Artikeln des Grundgesetzes (GG):

„Jeder hat das Recht auf die freie Entfaltung seiner Persönlichkeit, soweit er nicht die Rechte anderer verletzt und nicht gegen die verfassungsmäßige Ordnung oder das Sittengesetz verstößt“ (Artikel 2 Abs. 1 GG)

„Jeder hat das Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit. Die Freiheit der Person ist unverletzlich. (...)" (Artikel 2 Abs. 2 Sätze 1 und 2 GG)

„Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden.“ (Art. 3 Abs. 3 Satz 2 GG). **(3)**

Zudem hat der Gesetzgeber – mit Blick auf die im Grundgesetz folgenden Gleichstellungsrechte und Benachteiligungsverbote – sich selbst verpflichtet, **aktiv zur Überwindung existierender Benachteiligungen beizutragen** (Artikel 3 Abs. 2 Satz 2 GG: **„Der Staat fördert die tatsächliche Durchsetzung der Gleichberechtigung (...) und wirkt auf die Beseitigung bestehender Nachteile hin.“**).

Auf dieser Basis bildet das verfassungsrechtliche **Sozialstaatsgebot** des Artikels 20 Abs 1 GG den definitorischen Rahmen für Aufbau, Sicherung und Entwicklung wohlgeordneter gesellschaftlicher **Strukturen, in denen sich die Realisierung der persönlichen Ansprüche auf Hilfe zur personalen Entfaltung, auf Schutz und auf Nichtbenachteiligung rechtlich vollziehen und tatsächlich organisieren lassen**. Hierfür trägt die DVfR eine Mitverantwortung.

*In diesem Grundsatzpapier trägt die **Deutsche Vereinigung für die Rehabilitation Behinderter e.V. (DVfR)** Grundaussagen in zusammengefaßter Form (TEIL II) und weitere Ausführungen zu Detailproblemen, ausführlichere Begründungen und argumentative Auseinandersetzungen (TEIL III) vor.*

Positionen, Thesen, Forderungen

1. Chancengleichheit für Menschen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen bei der Bewilligung gesundheitlicher und sozialer Leistungen

Mit Sorge beobachtet die DVfR den Prozeß der „institutionellen Verdrängung“ der Verantwortung für Menschen mit chronischen Krankheiten und Behinderungen durch Gesetzgeber und Leistungsträger, wie er sich zumindest seit Einführung der sozialen Pflegeversicherung abspielt.

In einer Flut von Neuregelungen und „Leistungsreformen“ droht sich das notwendige Streben nach Rationalisierung des Gesundheits- und Sozialwesens zunehmend in die moralisch hochproblematische *Rationierung* von Leistungen zu verkehren.

- Die zur Entlastung öffentlicher Haushalte oder zur Senkung der sozialversicherungsbedingten Nebenkosten der Arbeit unternommenen öffentlichen Vorstöße, gesetzliche Leistungen an chronisch Kranke und an Menschen mit Behinderungen einzuschränken oder durch restriktive Bewilligungspraktiken zurückzufahren, sind unter ethischen Gesichtspunkten abzulehnen. Hierdurch wird die Chancengleichheit materiell in Frage gestellt, die gesellschaftliche Entsolidarisierung gefördert und der Grundsatz der Finalität unwirksam gemacht wird, wonach nicht Art noch Ursache, sondern allein der Schutz und Hilfebedarf den Leistungsanspruch definiert. Rationierung beschädigt so die Fundamente der sozialen Ordnung.
- Die DVfR sieht darin eine Verletzung des Benachteiligungsverbot des Artikels 3 Abs. 3 Satz 2 GG, an das Gesetzgebung, Regierung, Rechtsprechung und öffentliche Verwaltung gebunden sind. Dieses Benachteiligungsverbot muß als Generalklausel für alle Regelungen im Sozialrecht gelten.
- Die DVfR betont den Anspruch auf Gleichberechtigung, Selbstbestimmung und gesellschaftliche Teilhabe für behinderte und chronisch kranke Menschen. Sie verlangen keinen rechtlichen Sonderstatus. Sie fordern nur die erforderlichen Nachteilsausgleiche ein, damit sie als gleichberechtigte Bürger im Rahmen all ihrer Möglichkeiten am gesellschaftlichen Leben teilhaben können. Dies ist aber in vollem Umfang nur in einer behindertengerecht gestalteten Umwelt und bei adäquaten Eingliederungs- und Assistenzangeboten im Rahmen einer entsprechenden Leistungsinfrastruktur möglich.

Unter diesen allgemeinen Voraussetzungen sind der DVfR besonders folgende Feststellungen wichtig:

- Die DVfR erkennt an, daß unter restriktiven finanziellen Bedingungen im Einzelfall eine sorgfältige Abwägung zwischen individuellen Wünschen Betroffener und erreichbaren Zielen getroffen werden muß, um eine sinnvolle Rationalisierung von Leistungen zu erreichen. Dies gebietet auch die Verantwortung gegenüber der Solidargemeinschaft. Das darf jedoch auf keinen Fall zu einer Rationierung anhand statistischer Kriterien führen, die verallgemeinernd auf ganze Gruppen betroffener Menschen angewandt werden. Gewährung oder Einschränkung rehabilitativer Leistungen kann aber nur aufgrund individueller Voraussetzungen bei betroffenen einzelnen Menschen und nur nach vorangegangener qualifizierter Beratung erfolgen. Weil die Mitwirkungsbereitschaft Betroffener an ihrer Rehabilitation von zentraler Bedeutung ist, muß dabei stets sichergestellt sein, daß, wo erforderlich, eine Unterstützung der Motivation zur Bejahung des vorgeschlagenen Förder- und Behandlungsweges durch Betroffene integraler Bestandteil der gewährten Hilfen und Rehabilitationsleistungen bleibt.
- Die DVfR ist nicht bereit, bei der Zumessung individueller Rehabilitationsleistungen einen Vorrang fiskalischer Sachzwänge anzuerkennen. Die Sozialstaatspflicht beinhaltet die Sorge

für die Chancengleichheit aller; sie muß im Falle von Behinderung und chronischer Krankheit zur Konsequenz haben, daß rehabilitativ zielführende und angemessene Leistungen bedarfsgerecht und der individuellen Situation entsprechend erbracht werden. So darf z.B. die wünschenswerte Entlastung der gesetzlichen Krankenkassen und der Sozialhilfeträger nicht zum Anlaß genommen werden, rehabilitationsbedürftigen Menschen unter Hinweis auf die Pflegebedürftigkeit eine wegen ihrer Behinderung nötige Hilfe zur gesellschaftlichen Teilhabe zu verweigern.

- Die DVfR übt Kritik daran, daß bei Menschen mit Behinderungen im Zuge der gutachterlichen Einschätzung von Art und Maß des Hilfebedarfes besonders der Bedarf an psychischer und psychosozialer Unterstützung noch immer gegenüber technischen und medikamentösen Hilfen kraß unterbewertet wird. Generell werden Behinderungen noch allzu oft auf Funktionsstörungen reduziert. Erforderliche Angebote und Voraussetzungen zu integriertem Leben trotz Behinderung sind deshalb weiterhin ausbaubedürftig, um die systembedingte Benachteiligung von Menschen mit geistigen, seelischen und mehrfachen Behinderungen endlich zu beseitigen.
- Die Gewährung von Hilfen an Menschen mit Behinderungen und chronischen Krankheiten darf nach der Überzeugung der DVfR nicht allein an den Möglichkeiten orientiert werden, Krankheiten oder Störungen zu behandeln, sondern sie muß sich in ganzheitlicher Weise an den Menschen, der die Krankheit oder Störung (er-)tragen muß, in seinem sozialen Umfeld richten.
- Suchtkranke Menschen sind chronisch Kranke mit einer gravierenden Behinderung, die den Kern der Persönlichkeit betrifft und ihre gesundheitlich-soziale Integrität schwer gefährdet. Die DVfR akzeptiert nicht, daß politisch Verantwortliche immer häufiger auf den in Vorurteilen gegründeten „gesellschaftlichen Konsens“ schießen, der gerade in der Suchtkrankenrehabilitation besondere Sparmaßnahmen als durchsetzbar erscheinen läßt. Prävention, Entgiftung, Psychotherapie und soziale Rehabilitation müssen verstärkt und verbessert statt abgebaut werden.

2. Das menschliche Genom, die Wissenschaft und das ärztliche Handeln

Ärztliches Handeln in Forschung, Diagnose und Therapie am menschlichen Genom bedarf wegen seiner weitreichenden Konsequenzen für das individuelle menschliche Leben und die menschliche Gesellschaft der ethischen Normierung und eines daraus folgenden Gesetzesrahmens.

Grundsätzlich muß dabei gelten:

- Die Freiheit von Wissenschaft, Forschung und Lehre (Artikel 5 Abs. 3 GG) hat dort ihre Grenzen, wo sie mit dem Schutz der personalen Würde des Menschen (Artikel 1 GG) und dem Recht auf Leben (Art. 2 Abs. 2 GG) in Konflikt gerät.
- Angesichts der oft unauflösbaren Ambivalenz von Zielen und Folgen der Wissenschaft und Forschung wie auch ihrer Anwendung muß in der Güterabwägung allen individualrechtlich begründeten Bedenken grundsätzlich Vorrang eingeräumt werden.
- Der einzelne Mensch darf nicht Mittel zum Zweck werden.
- Dies schließt „eugenische“ Zielsetzungen des medizinischen Forschens und Handelns prinzipiell aus.
- Sinn und Erfüllung menschlichen Seins dürfen weder auf das vermeintliche Ideal eines leidensfreien Lebens oder einer leidensfreien Gesellschaft noch auf eine ausschließlich leistungsorientierte „Funktionsfähigkeit“ reduziert werden. Auf keinen Fall darf menschliches Leben nach Gesichtspunkten des Kosten-Nutzen-Verhältnisses bewertet werden.

Ärztlichem Handeln, das sich dem Sinn des Lebens in umfassender Weise verpflichtet weiß, widerspricht ein rein funktionalistisches und technokratisches Selbstverständnis. Im einzelnen bedeutet dies:

- Die DVfR lehnt aus ethischen Gründen ärztliche Maßnahmen ab, die – ausdrücklich oder implizit – der Absicht dienen sollen, die menschliche „Erbgesundheit“ im Sinne qualitativer bevölkerungspolitischer Ziele zu „verbessern“, da dies der personalen Würde und Einmaligkeit jedes Menschen diametral entgegensteht und auch dem Gemeinnutzen im weiteren Sinne Schaden zufügt. Denn eine Gesellschaft ohne Mitglieder mit Behinderung ist keine „normale“ Gesellschaft mehr; sie entbehrt neben dem realen, allgegenwärtigen Anreiz zur Solidarität auch den sozialen Beitrag und das orientierende Beispiel derer, die schwerere Existenzbedingungen als andere haben und ihr Leben dennoch meistern.
- Die DVfR bekräftigt das Verbot der Präimplantationsdiagnostik (PID) durch das Embryonenschutzgesetz, da diese auf die Selektion von zur Implantierung geeigneten bzw. nicht geeigneten Embryonen abzielt. Die damit prinzipiell verbundene Vernichtung bzw. Manipulation „überzähliger“ Embryonen widerspricht der Schutzwürdigkeit allen menschlichen Lebens. Die implizite Unterscheidung zwischen „lebenswertem“ und „nicht lebenswertem“ menschlichem Leben ist nicht akzeptierbar.
- Soweit die pränatale Diagnostik (PND) Eltern Ängste nehmen, Sicherheit geben und helfen kann, therapierbare genetische Schädigungen und Leiden frühzeitig zu behandeln, kann die DVfR sie befürworten. Sie darf jedoch auf keinen Fall zum Zweck einer Selektion aufgrund unerwünschter genetischer Merkmale mißbraucht werden. Es gibt ein Recht auf Wissen und ein Recht auf Nichtwissen. Daher darf niemand zu einer PND genötigt bzw. diskriminiert werden, wenn er diese ablehnt oder ein Kind bejaht und zur Welt bringt, bei dem vorgeburtlich eine genetisch bedingte Erkrankung oder Behinderung festgestellt wurde. Ein gewolltes Kind mit Behinderungen darf von der Gesellschaft nicht zum Anlaß genommen werden, für betroffene Familien die erforderlichen Hilfen einzuschränken.
- Grundsätzlich anerkennt die DVfR, daß prädiktive Diagnostik für viele Menschen die Chance bietet, genetisch bedingte Krankheiten und Leiden durch frühe Therapie zu heilen oder zu lindern. Doch dürfen die dabei gewonnenen Erkenntnisse über tatsächliche und mögliche Gesundheitsrisiken niemals zu einer gesellschaftlichen oder wirtschaftlichen Benachteiligung der Betroffenen führen.

3. Umgang mit einwilligungsunfähigen Personen

Medizinische Forschung an Menschen darf – ethischer Übereinkunft zufolge – nur vorgenommen werden, wenn Patienten zuvor ihr ausdrückliches Einverständnis erklärt haben.

Die DVfR stellt mit Sorge fest, daß dieser ethische Kodex – unter dem Eindruck nationalsozialistischer Verbrechen, u.a. als Auswirkung der Nürnberger Ärzteprozesse, entstanden – mehr und mehr abgeschwächt worden ist. Jüngst wurde durch die *Konvention zum Schutz der Menschenrechte und der Menschenwürde im Hinblick auf die Anwendung in der Medizin und der Biologie* (Bioethik-Konvention) des Europarates sowohl der Schutz einwilligungsunfähiger Personen eingeschränkt als auch vorgeschlagen, daß „fremdnützige“ medizinische Forschung an ihnen unter denselben oder ähnlichen Bedingungen stattfinden darf wie bei medizinisch-technischen Eingriffen zu ihrem eigenen Wohle.

- Die DVfR sieht darin die durch Artikel 1 GG geschützte Würde des Menschen und seine durch Artikel 2 Abs. 2 GG geschützte körperliche Unversehrtheit in bedenklicher Weise angetastet.

- Sie erkennt in der Konsequenz dieser Vorschläge eine Instrumentalisierung gerade solcher Menschen, die aufgrund ihrer individuellen Lebensumstände als besonders schutzbedürftig anzusehen sind.

Die DVfR lehnt die rein fremdnützige Forschung an und/oder mit Personen ohne deren eindeutig zustimmende Äußerung grundsätzlich ab. Bei Einwilligungsunfähigen darf in derartigen Forschungen nur die vorherige, eindeutige Einwilligung der betreffenden Person in angemessener Form, z.B. als Patientenverfügung – und zwar nur dann, wenn keine Anzeichen einer zwischenzeitlichen Willensänderung erkennbar sind –, nach sorgfältiger Prüfung durch die verantwortlichen Betreuungspersonen und Ärzte als gültiger Ersatz für eine persönliche, zustimmende Willensbestimmung gewertet werden.

Im übrigen kann die DVfR der Forschung an und mit einwilligungsunfähigen Personen nur zustimmen,

- wenn es sich um die Erprobung von Mitteln und/oder Methoden handelt, deren Ergebnisse nicht nur „potentiell“, sondern mit an Sicherheit grenzender Wahrscheinlichkeit für die Gesundheit des Betroffenen selbst von unmittelbarem Nutzen sind.

Die DVfR fordert – entgegen einem Liberalisierungstrend der Forschung in anderen Ländern – durch allgemeingültige, bindende Regelungen sicherzustellen, daß medizinische Forschung an einwilligungsunfähigen Personen unter den Bedingungen reiner Fremdnützigkeit auch weiterhin grundsätzlich nicht zugelassen wird.

4. Recht auf Leben, Recht auf Sterben

Sterben ist ein integraler Teil des Lebens. Wie jeder Mensch das Recht auf sein unverwechselbares, einmaliges Leben in personaler Integrität hat, so hat er ein Recht auf seinen „eigenen“ Tod in unverletzlicher Würde.

Einerseits werden jedoch das Sterben und andere äußerste Grenzerfahrungen menschlicher Existenz zunehmend tabuisiert und aus dem allgemeinen Bewußtsein verdrängt. Einen „Verlust an Partizipation“ erleiden sowohl viele sterbende und durch solche Grenzerfahrungen betroffene Menschen als auch deren Mitmenschen, die diese Erfahrungen ausklammern und sich so von den Betroffenen distanzieren. Personen, die in ihrem Beruf mit existenziellen Grenzerfahrungen und Sterbesituationen konfrontiert sind, sehen sich denn auch häufig von ihrer Umwelt im Stich gelassen.

Andererseits droht das „verdrängte Sterben“ unter dem Mantel humanitärer Argumente immer mehr zu einem „verordneten Sterben“ zu werden, weil nicht nur dem Sterbevorgang, sondern auch den betroffenen Menschen in langen Sterbephasen kein „Ort“ mehr zugestanden wird, der noch Bestandteil der Gemeinschaft der Lebenden ist und in dem ihr Geschick gewürdigt wird.

Was als „humanes Sterben“ propagiert wird – zumeist von Argumenten des Mitleids gestützt, immer unverhohlener aber auch durch Hinweise auf das Kosten-Nutzen-Verhältnis und die Interessen eines vermeintlichen Gemeinwohls –, scheint in Wirklichkeit allzu häufig nichts weniger zu sein als eine mentale Eliminierung nicht nur des von Manipulation freien Sterbeprozesses und des Todes, sondern auch der Sterbenden selbst.

In derartigen Entwicklungen sieht die DVfR die Würde des Sterbens und der sterbenden Menschen in nicht hinnehmbarer Weise bedroht.

- Die DVfR betont daher, daß es sich moralischer Bewertung durch andere entzieht und daß es respektiert werden muß,

- wenn unheilbar leidende und final kranke Menschen – sei es durch vorausgehende Patientenverfügung, sei es durch unmittelbare Willensäußerung – den Wunsch bekunden, ihr Leiden nicht durch lebenserhaltende medizinische Maßnahmen weiter zu verlängern
- wenn Angehörige oder Ärzte in derartigen, irreversiblen Situationen zu der Entscheidung kommen, die ausschließlich der Lebensverlängerung dienenden Maßnahmen nicht weiter fortzusetzen
- wenn Menschen in Lebenslagen, die ihnen ausweglos erscheinen, keinen anderen Weg als den herbeigeführten Tod mehr sehen.
- Dabei ist die Möglichkeit der eigenen Lebensbeendigung aber seit jeher rechtlich und ethisch umstritten. Es gibt, wenn auch selten, wohlüberlegte und daher meist auch gelingende Suizidentscheidungen, getroffen im Zustand möglicher freier Willensbestimmung (Bilanzfreitod). Diese können auch Außenstehende oftmals gut nachvollziehen und sie sind ex post zu respektieren.

Doch nach erfolgter Rettung aus Suizidalität erweist sich sogar bei diesen mit einer hohen Regelmäßigkeit, daß scheinbare Unerträglichkeit neuen Sichtweisen auf das eigene Leben weichen kann, insbesondere wenn kompetente Hilfe aktiviert wird, wie sie besonders intensiv gerade im Fall von Selbstmordabsichten Behinderter zum Einsatz kommen sollte. (Viele hiervon berührten Fachleute sind auch vertraut mit dem Beispiel von eher besonnenen Menschen, die angesichts der Verwerfung ihres bisherigen Lebens primär suizidal waren und dann schrittweise zu einem Akzeptieren und Gestalten verbliebener oder wiederentdeckter wertvoller Lebensmöglichkeiten übergehen konnten.)

- Im Regelfall entstehen individuelle Suizidentscheidungen jedoch aus Verzweiflung über tatsächlich oder scheinbar unerträgliche, konträre Lebensbedingungen oder -perspektiven, zu denen auch schwere Krankheiten, Behinderungen, Vereinsamung, Schuld sowie vielerlei Konflikte und Belastungen gehören können. Verzweiflung verfälscht hier die Sicht auf die Realität, die nur in ihren dunklen Seiten wahrgenommen wird. Hoffnung auf Besserung wird ausgeschlossen. Dieser Zustand ist, wie bei psychischer Erkrankung im engeren Sinne, in nahezu allen Fällen nicht vereinbar mit freier Willensbestimmung zum Tode. Helfendes Handeln muß daher zunächst und vorrangig in Rettungsmaßnahmen bestehen. Dies erhellt schon daraus, daß vier von fünf im Leben gehaltenen Suizidenten den Ausweg „Freitod“ nie wieder suchen.

Die DVfR hält die Wiederentdeckung bzw. Neuentwicklung einer „anderen Kultur des Sterbens“ in unserer Gesellschaft, die der personalen Würde von Menschen auch in der allerletzten Phase ihres Lebens gerecht wird, für unabdingbar. Dies heißt im einzelnen:

- „Hospizliches Denken und Handeln“, wonach jeder Mensch – auch mit schwerem, finalem Leiden – in der Gemeinschaft willkommen ist, braucht dringend eine weite Verbreitung in Gemeinden, sozialen Einrichtungen, Familien und Nachbarbeziehungen Sterbender, damit die „institutionelle Zentralisierung“ und die Entgemeinschaftlichung des Todes Ausnahme und Notbehelf bleiben.
- Fehlen nahestehende Menschen, drohen Angehörige durch extreme psychosoziale Überforderung mit der Sterbesituation den würdevollen häuslichen Tod eines final Kranken zu beeinträchtigen oder liegen zwingende individualtherapeutische Gründe vor, so muß alles getan werden, um für den sterbenden Menschen eine durch Verständnis und mitmenschliche Nähe geprägte neue Umgebung zu finden. Hierfür muß in hinreichend vielen stationären Einrichtungen personelle Kapazität freigestellt werden, und die aktive Zusammenarbeit mit seelsorgerlich und psychologisch geschulten, erfahrenen Kräften – inclusive der Personalsupervi-

sion – muß vorgesehen sein. Die Verlegung Sterbender in Einrichtungen ist jedoch abzulehnen, sofern sie nur der Entlastung Angehöriger von ihrer menschlichen Pflicht zu Fürsorge und Nähe dient.

- Hilfe beim Sterben darf nicht in Hilfe zum Sterben umschlagen. Deshalb wird die Liberalisierung ärztlicher Standesregeln für den Umgang mit Sterbenden, wie sie in einigen Nachbarländern stattgefunden hat, oder gar die weltweit zunehmende Befürwortung aktiver Sterbehilfe, von der DVfR konsequent abgelehnt.

Mögliche Interventionen der modernen Medizin, ihr Für und Wider in ethischen Grenzbereichen, müssen gerade auch dort sorgfältig reflektiert werden, wo das ärztliche Vermögen, ein Leben auf Dauer zu erhalten, zwar nicht in Frage steht, wo die verantwortlichen Fachleute im Einzelfall jedoch anzweifeln, daß dieses erhaltbare Leben je eine Qualität erreichen wird, mit der die Betroffenen sich werden abfinden (und die sie mit einem Lebensgefühl der Eigenwürde langfristig werden vereinbaren) können. Die DVfR stellt dazu klar:

- Rehabilitationsfachleute machen, vielleicht öfter als andere, die Erfahrung, daß sich das Potential an Lebenswillen und Kompensationsvermögen von Menschen in extrem widriger Lebenslage unter geduldiger und konsequenter Förderung nicht selten in vorher niemals zu vermutendem Maße entfaltet. Deshalb können bei Maßnahmen, deren Tauglichkeit für die Überlebenssicherung als solche bejaht wird, Prognosen der möglichen Lebens*qualität* allein niemals eine Begründung dafür sein, mögliche ärztliche Interventionen zu unterlassen.
- Als noch viel weniger entscheidungstauglich muß das Argument vom „unverhältnismäßigen materiellen Aufwand“ für die Gesellschaft gelten. Die Überlebenschance eines Menschen kann nicht zu einem wie immer gearteten sächlichen oder personellen Aufwand ins Verhältnis gesetzt werden, soweit nicht (Über-)Lebenschancen anderer Menschen zwingend tangiert sind, wie dies in extremen Einzelfällen, z.B. bei Katastrophen mit vielen Opfern und begrenzten Hilfemöglichkeiten, vorkommen mag (Triage). Im Alltag des wohlorganisierten Sozialstaats verbieten sich solche Aufwandsrechnungen angesichts lebensbedrohlicher Zustände. Es ist Zeichen eines Verfalls ethischer Standards, wenn davon – etwa bei der Versorgung neurologisch schwerstbehinderter junger Wachkomapatienten – heute vermehrt die Rede ist. Die DVfR stellt dazu fest: Die selbstverständliche Anforderung, daß Leistungen zur Rehabilitation angemessen und verhältnismäßig, d.h. gegenüber der Solidargemeinschaft vertretbar, sein müssen, kann aus ethischen Gründen auf lebensrettende medizinische Interventionen in keiner Weise angewandt werden. Und selbst fehlende Verfügbarkeit notwendiger Hilfen ist niemals als normative Grenze der Hilfespflicht zu akzeptieren.

Besondere Probleme stellen sich in diesem Zusammenhang bei frühgeborenen Kindern:

- Das ethische Zugeständnis von Grenzen medizinischer Intervention kann dazu führen, möglicherweise zu erwartende Folgen der Frühgeburtlichkeit – z.B. schwere Behinderungen – von vornherein als unerwünscht zu behandeln und betroffenen Kindern ihr Recht auf Leben abzusprechen. Dies wiegt um so schwerer, als individuelle Prognosen oft nicht möglich sind.

Andererseits führt der unbedingte Einsatz medizinischen Könnens leicht zu „Rekordversuchen“ und zur Hypertrophie medizinischen Technokratiedenkens, in denen das Leiden wehrloser Kinder keine Rolle mehr spielt bzw. fraglos in Kauf genommen wird.

Der Wunsch vieler Eltern frühgeborener Kinder, daß ihr Kind am Leben bleibt, und die Pflicht von Ärzten und Pflegekräften, Leben zu erhalten, wiegen ethisch schwer. Dennoch haben auch frühgeborene Kinder ein Recht auf ihren je „eigenen“, menschenwürdigen Tod.

Bei Würdigung aller Argumente kommt die DVfR im einzelnen zu folgenden, die medizinische Intervention weitestgehend unterstützenden, Forderungen:

- Entscheidungen gegen die intensivmedizinische Bemühung um unreif geborene Kinder wegen einer vermuteten oder wahrscheinlichen schweren Behinderung im späteren Leben sind nicht akzeptierbar, da sie a priori gegen behindertes Leben gerichtet sind.
- Wegen besonders erschwerten Bedingungen beim vorzeitigen Start in das extrauterine Leben benötigen Frühgeborene über die medizinischen Leistungen hinaus besondere Hilfen, d.h. vor allem eine Umwelt, die ihnen erlaubt, sich unbelastet von vermeidbarem zusätzlichem Dystress oder Stress zu entwickeln (z.B. entwicklungshemmender Anreizmangel, ebenso aber Störreizüberfrachtung, Übertherapierung). Im Gegensatz zur heute eher einseitig technischen Neonatalmedizin müssen durch interdisziplinäre Forschung Möglichkeiten einer den frühen Entwicklungsstadien angepaßten, reifungsförderlichen Umwelt erarbeitet werden.

Wenn so beispielsweise der neurologischen Schädigung während der Inkubatorphase aktiv entgegengewirkt wird, lassen sich die negativen Auswirkungen der Frühgeburtlichkeit mindern. Der vermehrte Aufwand ist zu tragen.

- Auch extrem Frühgeborene sind nicht von vornherein „sterbende Kinder“. Viele von ihnen zeigen einen durchaus starken Lebenswillen. Der vorzeitige Wechsel in das extrauterine Milieu stellt sie allerdings vor gewaltige Aufgaben der Anpassung, die aus eigener Kraft kaum zu bewältigen sind. Es ist daher gemeinsame Pflicht von Medizin, Pflege und Eltern, den Kindern für ihre erste, große Herausforderung in ihrem Leben Hilfestellung zu geben. Diese Unterstützung darf nach Überzeugung der DVfR nicht davon abhängig sein, ob das Kind später mit oder ohne Behinderung leben wird. Denn eine solche Abwägung widerspräche der zentralen ethischen Grundüberzeugung von der Gleichwertigkeit allen menschlichen Lebens.

Begründungen, Argumente, Erläuterungen

1. Die rechtliche Gleichstellung und die Chancengleichheit von Menschen mit Behinderung, ihre Wirkung auf Rehabilitation und Eingliederungshilfe und die Folgerungen für die gesellschaftliche Strukturverantwortung

Die DVfR ist dem Anspruch auf Gleichberechtigung, Selbstbestimmung und gesellschaftliche Teilhabe verpflichtet: Menschen mit Behinderungen wollen ihr Leben selbst planen und aktiv gestalten. Sie verlangen keinen Sonderstatus, sondern wollen als gleichberechtigte Bürgerinnen und Bürger in angemessener Weise an allen Bereichen des gesellschaftlichen Lebens teilhaben. Dies ist nur in einer behindertengerecht gestalteten Umwelt möglich. Ebenso sind adäquate Eingliederungshilfen und Assistenzangebote mit einer entsprechenden Leistungsinfrastruktur erforderlich. Diese Struktur ist dringend notwendige Voraussetzung, wenn Menschen mit Behinderungen Wahlmöglichkeiten zwischen verschiedenen Hilfeangeboten – etwa ambulanten oder stationären – haben sollen.

Der Auftrag zur rechtlichen Gleichstellung – und damit auch zur Schaffung realer Chancengleichheit trotz Behinderung – ist seit dem 15. November 1994 im Grundgesetz verankert (Artikel 3 Abs. 3 Satz 2 GG). Durch die Aussage „**Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden**“ ist die gesamte staatliche Gewalt – Gesetzgebung, Rechtsprechung, Regierung und öffentliche Verwaltung – an die Beachtung des Benachteiligungsverbot ausdrücklich gebunden. Dieses Verbot der Benachteiligung von Menschen mit Behinderungen ist ein unmittelbar geltendes Grundrecht: Ungleichbehandlung aufgrund einer Behinderung ist überhaupt nur noch dann zulässig, wenn dafür ein zwingender Grund nachzuweisen ist. Bei der Abwägung mit anderen Grundrechten und Verfassungsgrundsätzen im Konfliktfall ist dieses Recht gleichwertig. Gerade dort, wo andere verfassungsrechtliche Belange (etwa die Grundrechte von Arbeitgebern) mit dem Benachteiligungsverbot kollidieren, ist nun der Gestaltungsspielraum für den Gesetzgeber zu Gunsten von Menschen mit Behinderungen erheblich erweitert.

Das Benachteiligungsverbot wirkt aber auch mittelbar auf die privatrechtlichen Beziehungen zwischen Bürgerinnen und Bürgern. Die Verfassungsergänzung gibt hier verstärkt die Handhabe, bestehende Gesetze jetzt auf diskriminierende Einzelvorschriften hin zu überprüfen, sie zu ändern oder abzuschaffen sowie bestehende Gesetze und Gleichstellungsvorschriften zu ergänzen. Dieser Zielsetzung weiß sich die DVfR verpflichtet. Darüber hinaus ist ein allgemeines Gleichstellungsgesetz (Antidiskriminierungsgesetz) notwendig.

Das Recht auf Wahl eigener Lebensformen wird erst realisiert, wenn für Menschen mit Behinderungen Angebote der Eingliederungshilfe und Assistenz in angemessenem Umfang vorhanden sind. Die DVfR setzt sich für Verankerung und Ausformulierung eines Benachteiligungsverbot im neu zu schaffenden 9. Buch des Sozialgesetzbuches (SGB IX) ein. Mit diesem SGB IX – Rehabilitation und Eingliederung Behinderter – wird die Vereinheitlichung gesetzlicher Vorschriften zur Rehabilitation von Menschen mit Behinderungen angestrebt. Es ist so zentral für die Leistungsansprüche der Betroffenen, daß an seinen Anfang **allgemeine Grundsätze** gestellt werden müssen, in denen

- in Anlehnung an die dreigliedrige Definition der Weltgesundheitsorganisation WHO (Schädigungen, Störungen der Aktivitäten, Beeinträchtigungen der sozialen Teilhabe/Partizipation) bestimmt wird, was Behinderung ist;
- ein Benachteiligungsverbot als Generalklausel aufgenommen wird, das auch regelt, wann Diskriminierung vorliegt;
- konkrete Schadensersatzansprüche bei schuldhafter oder fahrlässiger Verletzung des Benachteiligungsverbot festgelegt sind (Bußgelder, Folgenbeseitigung);

- ein Verbandsklagerecht vorgesehen ist, das Behindertenverbänden ermöglicht, bei Verstößen gegen das Diskriminierungsverbot stellvertretend die Gerichtsbarkeit anzurufen.

Bund, Länder und Gemeinden sind mit dem SGB IX zu verpflichten, auf die Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen hinzuwirken. Ziel des SGB IX muß die Verwirklichung eines unabhängigen, selbständigen Lebens trotz Behinderung sein. Die Gleichstellung – entsprechend der Ergänzung des Artikels 3 Abs. 3 GG – muß dann für alle Leistungen des Sozial- und Gesundheitsrechtes an Menschen mit Behinderungen gelten.

Die DVfR sieht in vielen Bereichen der Rehabilitation und Eingliederungshilfe die Notwendigkeit, für Menschen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen strukturierte Angebote und Regelungen zu schaffen, die deren rechtliche Gleichstellung auf wesentlichen Feldern überhaupt erst gewährleisten und damit die Voraussetzung für ihre Chancengleichheit schaffen. Hierzu gehören beispielhaft:

- Maßnahmen der **Früherkennung, Frühbehandlung und Frühförderung** betroffener und bedrohter Kinder sind regional so auszubauen, daß keine solcher Angebote bedürftigen Kinder mehr gegenüber anderen betroffenen Kindern benachteiligt sind.
- Die Gewährleistung der **Integration behinderter Kinder und Jugendlicher in Regelkindergärten und -schulen** muß systematisch vorangetrieben werden, die Einweisung in Sondereinrichtungen gegen den Willen der Erziehungsberechtigten muß im Grundsatz ausgeschlossen sein und die Möglichkeiten der Elternmitwirkung an Schulwahlentscheidungen sind zu verbessern. In diesem Zusammenhang bekommt die Grundsatzentscheidung des Bundesverfassungsgerichtes vom 8. Oktober 1997 (1 BVerfR 9/97) einen besonderen Stellenwert: Das Gericht hat dabei die Bedeutung des Benachteiligungsverbot in Art. 3 Abs. 3 Satz 2 GG auch für die schulische Integration betont, zugleich aber festgestellt, daß im Einzelfall grundsätzlich auf die integrative Erziehung und Unterrichtung kein „Anspruch unter allen Umständen“ besteht. Vielmehr steht dieser Anspruch unter einem Vorbehalt: Nur wenn angemessene organisatorische, personelle und finanzielle Voraussetzungen existieren, sind Regelschulen gehalten, behinderte Kinder und Jugendliche aufzunehmen; liegen diese dagegen nicht vor, bleibt die Überweisung an eine Sonderschule rechtmäßig.

Dieser Richterspruch bedeutet nun aber keineswegs, daß die für zügige Schaffung der Integrationsvoraussetzungen verantwortlichen Träger aus der Pflicht genommen wären; die Bundesländer und Kommunen können dieses Urteil erst recht nicht zum Anlaß nehmen, Sparmaßnahmen durchzusetzen, bei denen die integrative Erziehung in Regelschulen auf der Strecke bleibt. Gemeinsame Erziehung behinderter und nichtbehinderter Schüler muß weiterhin Ziel bleiben. Sie ist nicht nur durch spezifische Förderangebote zu stützen und zu stärken, sondern auch dadurch, daß Sonderschulen und pädagogische Rehabilitationsdienste zu institutionalisierten Ansprechpartnern pädagogischer Regeleinrichtungen werden.

- **Sonderschulische Angebote** sind so weiterzuentwickeln, daß sie erkennbar zur Verbesserung der Integrationschancen der Schüler in Gesellschaft und Beruf beitragen. Sie dürfen nicht Aussonderungskarrieren einleiten; dies stellt hohe Ansprüche an Unterrichts- und Erziehungskonzepte, an Lehrerbildung und Einsatzflexibilität pädagogischen und therapeutischen Schulpersonals sowie an die Systemdurchlässigkeit des Schulwesens.
- In den Schulgesetzen der deutschen Bundesländer müssen – soweit noch vorhanden – alle Regelungen zu längerdauerndem „**Ruhe der Schulpflicht**“ aufgrund der Schwere von Behinderungen“ getilgt werden; das individuelle Recht auf angemessene Förderung und Erziehung in einer öffentlichen Schule gilt uneingeschränkt auch für Kinder mit schwersten Behinderungen.
- Die **Situation behinderter Frauen** in der beruflichen Rehabilitation muß verbessert werden. Die Rehabilitationsträger sind verpflichtet, Benachteiligungen von Frauen aktiv entgegen-

genzuwirken. Ansprüche auf geschlechtsspezifische Beratung sowie auf die Förderung wohnortnaher und dezentraler Angebote der Kinderbetreuung sind festzuschreiben.

- Die **einkommensunabhängige Gewährung von Leistungen der Eingliederungshilfe** ist in einem neu zu schaffenden Leistungsgesetz des Bundes festzulegen. Für Menschen, die von Geburt an behindert sind sowie für ihre Familien bedeutet die bestehende Regelung im Bundessozialhilfegesetz (§ 43 BSHG) eine krasse Benachteiligung, wenn die Mittel für notwendige Rehabilitationsmaßnahmen vorrangig aus dem eigenen Einkommen/Vermögen Betroffener oder der Angehörigen aufgebracht werden müssen. Diese Familien werden unter heute geltendem Recht oftmals daran gehindert, im Lebensverlauf zu materiellen Sicherheiten oder gar zu einem bescheidenen Wohlstand zu gelangen, während im Fall erworbener Behinderungen in aller Regel die Solidargemeinschaft der Sozialversicherten die erforderlichen Leistungen finanziert. Die DVfR weiß, daß der auf Schwangeren lastende Entscheidungsdruck, werdendes Leben mit erkannter Behinderung nicht auszutragen, auch durch diese Gerechtigkeitslücke mitbestimmt ist.
- Das persönliche Recht auf Eingliederungshilfe und Rehabilitation endet nicht, wenn Pflegebedürftigkeit eintritt. Entsprechend den hier dargelegten Aussagen gegen die Rationierung von Gesundheits- und Sozialleistungen aufgrund der individuellen Lage oder der Schwere der Behinderung muß auf unzweideutige Weise – möglichst durch das SGB IX – sichergestellt werden, daß **rehabilitationsbedürftige Menschen, die von Pflege abhängig sind**, weiterhin ihre Leistungsansprüche gegenüber zuständigen Rehabilitationsträgern geltend machen können.
- Ohne rechtswirksame, eigene Einwilligung des Betreuten muß die **Sterilisation von unter Betreuung stehenden Menschen mit Behinderung** verboten sein. Bei jeder Neuregelung im Betreuungsgesetz (BtG) muß der Gesetzgeber die berechtigte Kritik, daß der Begriff „Einwilligungsfähigkeit“ vage und interpretierbar ist, angemessen berücksichtigen. Wegen angeblicher Kompliziertheit wird das seit 1990 geltende Verfahren mit seinen strengen Vorschriften und der Berichtspflicht von manchen schon wieder in Frage gestellt. Es sollte nicht nur erhalten bleiben; vielmehr muß auch der gelegentlich berichteten Praxis entgegengetreten werden, die Regelungen zu umgehen, indem z.B. die Betroffenen vorschnell als „in dieser Frage einwilligungsfähig“ eingestuft werden und dann ihre Einwilligung auf dem Wege der Überredung erwirkt.
- Der „systembedingte“ **Bruch im Rehabilitationsverlauf zwischen Schulbildung und Beginn beruflicher Ausbildung/Tätigkeit**, der noch immer festzustellen ist, muß endlich überwunden werden. Hilfen, die dieses Problem endlich lösen helfen, sind schon wegen des Postulats der „Nahtlosigkeit“ von Rehabilitation, aber auch aus sozialem ethischen Gründen zu schaffen; erfolgreiche Modellangebote müssen jetzt breit übernommen werden. Sonst werden sich Folgewirkungen einstellen, die die Entfaltungs- und Integrationsmöglichkeiten großer Gruppen von jungen behinderten Menschen empfindlich gefährden.

2. Zum Verhältnis zwischen Rehabilitations- und Hilfebedarf von Menschen mit Behinderungen und der gesellschaftlichen Hilfeverpflichtung

2.1. (Be-)Wertungsabhängigkeit der Begutachtung von individuellem Hilfebedarf

Ein ethisches Problem von großer Bedeutung ist nach Auffassung der DVfR die Bewertungsabhängigkeit bei der gutachterlichen Einschätzung des Maßes an Hilfebedarf bei unterschiedlichen Behinderungen.

Insbesondere psychischer und psychosozialer Unterstützung- und Rehabilitationsbedarf wird noch immer gegenüber technischen und medikamentösen Hilfen kraß unterbewertet.

Dies trifft, im Hinblick auf Schwierigkeiten in der Beurteilung, vor allem geistig behinderte und chronisch psychisch kranke sowie einen Teil mehrfachbehinderter Menschen, aber auch – bei unzureichender Verarbeitung von erworbenen Behinderungen – Menschen mit überwiegend körperlichen Schädigungen. Beeinträchtigt wird der berechnigte Anspruch auf ganzheitsorientierte Rehabilitation; diese kann aufgrund der gegebenen Rechts- und Angebotsstrukturen oft auch von noch so engagierten Fürsprechern dieser Gruppe von Rehabilitationsbedürftigen nicht befriedigend durchgesetzt werden.

Daher betont die DVfR: Einschränkungen der gesundheitlichen Integrität im Sinne der Weltgesundheitsorganisation WHO und damit Behinderungen im weitesten Sinne definieren sich sowohl

- aus erkennbarer Schädigung der Organ- wie auch Person-Strukturen und -funktionen, unter die eindeutig auch geistige und seelische Integrationsstörungen zu zählen sind (**Schadensebene**)
- aus Störungen der Handlungsmöglichkeiten und Lebensäußerungen sowie der Befähigung zur sinnvollen Steuerung eigenen Verhaltens (**Aktivitätsebene**)
- als auch aus Einschränkungen der sozialen Teilhabechancen in Partnerschaft und Familie, im Berufsleben, im Kulturbereich, in Freizeit und Sport etc. (Ebene der gesellschaftlichen **Partizipation**).

Rehabilitationsmaßnahmen bestehen also jeweils in dem Versuch der Besserung individueller Funktionsstörungen durch therapeutische Maßnahmen, im Einsatz von Hilfsmitteln und Übungsangeboten zur Kompensation entstandener irreversibler Funktionsstörungen sowie schließlich im Abbau sozialer Zugangsbeschränkungen, psychologischer und/oder technisch-architektonischer Barrieren; all dies mit dem Ziel der Teilhabe am gesellschaftlichen Leben: Das Recht auf Eingliederungshilfe darf beispielsweise nicht mit Verweis auf Pflegebedürftigkeit eingeschränkt werden; das Recht auf berufliche Bildung im Rahmen der individuell erreichbaren Qualifikationsziele muß z.B. auch unabhängig von aktuellen Vermittlungschancen am Arbeitsmarkt für die einzelne bedürftige/betroffene Person gesichert bleiben.

Generell dürfen **gewährte Hilfen** nicht allein an den Möglichkeiten der Behandlung der Krankheit/Verletzung und an den vorhandenen Mitteln zur technischen Kompensation von Funktionsausfällen orientiert werden, sondern **richten sich ganzheitsorientiert an den die Krankheit, die Störung oder den Fähigkeitverlust (er-)tragenden Menschen in seinem sozialen Umfeld.**

Deshalb ist eine **systematische Schlechterstellung** von Menschen, die aufgrund der Art ihrer Behinderung langfristig (mit-)menschliche Assistenz, betreuenden Schutz und begleitende Hilfe benötigen, gegenüber Rehabilitanden, deren Bedarf mit Medikation, gezielten Therapiemaßnahmen, mit Training, technischen Anpassungen und mit der Hilfsmittelversorgung gedeckt werden kann, für die DVfR ein **ethisch inakzeptabler Strukturangel** des Rehabilitationswesens in Deutschland. Sie wird darauf immer wieder hinweisen.

2.2. Individuelle Zumessung rehabilitativer Leistungen unter restriktiven Finanzbedingungen

Wer welche Leistungen zur Rehabilitation erhalten soll, kann **nicht nur eine Frage der individuellen Wunscherfüllung der Betroffenen** sein; erreichbare Rehabilitationsziele müssen in gemeinsamer, qualifiziert angeleiteter Beratung zwischen diesen und den Fachleuten erarbeitet werden. Dies ist um so wichtiger, wenn – wie derzeit – der sozialen Gemeinschaft für den Bereich des Gesundheits-, Erziehungs- und Sozialwesens weniger materielle Möglichkeiten zugestanden werden (siehe dazu auch unter 2.3).

Eine **Prädominanz fiskalischer Sachzwänge** bei Zumessung von Rehabilitationsleistungen an einzelne Rehabilitationsbedürftige **erkennt die DVfR gleichwohl nicht an**. Die Sozialstaatspflicht und die Sicherung der Chancengleichheit haben Vorrang. Dies bedeutet, daß es Aufgabe bleibt, sinnvolle und angemessene Angebote der Rehabilitation bedarfsgerecht zuzuordnen.

Leistungen der Rehabilitation müssen demnach nicht nur erforderlich und sinnvoll (also indiziert) sein, sondern angesichts knapper Mittel und wegen des grundsätzlichen Gleichbehandlungsanspruches von Antragstellern auch **auf wirtschaftliche Weise** erbracht werden.

Insofern ist heute **Rationalisierung** ein legitimer Gesichtspunkt, wenn es um die Zumessung von Leistungen im Einzelfalle geht.

Allgemein sind bei Überlegungen zur Realisierung von Bildungs- und Berufswünschen – im Falle von Kindern wie auch von Erwachsenen – individuelle Voraussetzungen, Fähigkeiten und Chancen der Zielerreichung für die Gewährung öffentlicher Förderleistungen/Stipendien weltweit üblich. Die Verfügbarkeit von Fördermitteln ohne **Leistungsnachweise** der Bezieher steht mit Recht erneut in der politischen Diskussion.

Gesichtspunkte der Erfolgskontrolle erscheinen auch für die Leistungsgewährung bei schulischen, beruflichen, ja sogar medizinischen und sozialen Rehabilitationsmaßnahmen angemessen. Unter „Erfolg“ ist hier allerdings zu verstehen die Erschließung weiterer Möglichkeiten für Betroffene, sich zu entfalten, eine sozial tragfähige Rolle im Leben zu finden, zur Verbesserung des Befindens, der Erlebens-, Realitätsverarbeitungs- und Handlungsmöglichkeiten zu gelangen und die eigene Selbständigkeit wie auch eine erweiterte Unabhängigkeit im Alltag zu erreichen.

Finale Betrachtungsweisen müssen gerade insofern in individuelle Förderpläne und damit in Kostenübernahmeentscheidungen eingehen, als die längerfristige Bindung von Ressourcen der Rehabilitation für kostspielige Maßnahmen, die absehbar aussichtslos sind, im Interesse aller davon Betroffenen verhindert werden muß – genauso wie der umgekehrte Fall unzureichender Rehabilitation unbedingt zu vermeiden ist. Dies liegt im Solidarinteresse und meist zugleich auch im Interesse der Einzelperson, der ein Scheitern trotz großem (auch eigenem) Aufwand erspart wird.

Hierbei ist auch die Mitberücksichtigung von wissenschaftlich dokumentierten Erfahrungen und prognostischen Einschätzungen verständlich.

Werden aber, wie es immer häufiger vorkommt, auf der sozialpolitischen Ebene statistische Ergebnisse, unsichere Krankheits- und Entwicklungsprognosen, vorausgegangene Bildungsabschlüsse und das Lebensalter bereits pauschal als Hinweise auf das **individuelle Rehabilitationspotential** herangezogen, so ist dies äußerst problematisch. Denn für die individuelle, konkrete Entscheidung muß man durchaus von der Statistik abweichende, prägnante Einzelerfahrungen in Rechnung stellen.

Hinzu kommt ein weiteres: „Mangelnde **Erfolgsaussichten**“, die konkret zu einer Nichtgewährung von Rehabilitationsleistungen führen, müssen stets individuell bestehen. Mängel der Therapiefähigkeit und -compliance, der Leistungsbereitschaft oder bei persönlichen Voraussetzungen der Rehabilitation können, ja müssen bei der Leistungsgewährung Berücksichtigung finden. Wichtig ist aus Sicht der DVfR jedoch dies: Rehabilitanden sind oftmals nicht alleine verantwortlich für ihre motivationale Ausgangslage. Antriebsmangel ist, diagnostisch richtig eingeordnet, zumeist ein Rehabilitationshindernis auch im Sinne der besonderen Herausforderung an die Rehabilitation, die große Sorgfalt und fachkundige Hilfen erfordert. Die Anregung der Bereitschaft von Klienten, verbliebene Potentiale voll auszuschöpfen, muß selbstverständlicher psychosozialer Teil der Rehabilitation bleiben.

Vor finanziell gewichtigen Entscheidungen auf Leistungsträgerseite sind zudem häufig **Erprobungsphasen** angezeigt; sie müssen für die Betroffenen begründet und zumutbar gestaltet sein und können dann mehr Klarheit über realistische Erwartungen aller Beteiligten an die Rehabilitation schaffen.

Für die weitere Ausgestaltung des rehabilitativen Angebotsspektrums sollten in diesem Zusammenhang nicht zuletzt auch Aspekte der **Forschung und Entwicklung** mitberücksichtigt werden. Die DVfR begrüßt, daß die sich gegenwärtig rasch ausbreitenden Kriterien des Qualitätsmanagements in verschiedensten Arten von Rehabilitationseinrichtungen und -diensten zunehmend nicht nur darauf zielen, Strukturen und Prozesse zu beurteilen, sondern auch das individuelle Ziel der Rehabilitanden und das hierdurch konkret faßbare Rehabilitationsergebnis im Einzelfall zu berücksichtigen. Auf diesem Wege tragen die Teilnehmer solcher Maßnahmen durch Ihre Erfolge selbst zum Fortbestand und zur Weiterentwicklung der Rehabilitationsangebote bei, die weiteren Betroffenen zugutekommen.

Einzelfallbezogen können so – und zwar in *beide* Richtungen – **Mißverhältnisse zwischen zugemessenem Rehabilitationsaufwand und erreichbaren persönlichen Rehabilitationszielen immer besser vermieden werden**. Dies wird sich für die Gesellschaft längerfristig auszahlen, es ist rational, fördert die Wirtschaftlichkeit, hebt die Legitimation, verbessert die Akzeptanz und kann schließlich Betroffenen, Leistungserbringern und -trägern Enttäuschungen ersparen. Aber: diesen ethisch empfehlenswerten Weg der Sozialleistungsreform zu gehen, ist politisch schwieriger und erscheint zu Anfang sicher auch administrativ aufwendiger als es die ethisch bedenklichen Budgetierungs- und Globalreglementierungsmaßnahmen gegen die Leistungserbringer (sog. „Wirtschaftlichkeitskriterien“) oder die Selektionsmechanismen und pauschalen Eigenbeteiligungsvorschriften gegenüber den Klienten der Rehabilitation sind. Den Gesetzgebern sei daher ins Stammbuch geschrieben: Sparmaßnahmen ohne Zielgenauigkeit und mit unzureichender sozialen Wirkungsanalyse haben auf Dauer keinen politischen Wert und bringen zahlreiche unerwünschte Nebenwirkungen, die das gesellschaftliche Gefüge gefährden!

2.3 Rationierung von gesundheitlichen und sozialen Leistungen an Menschen mit Behinderungen und chronischen Krankheiten

Angesichts der als Folge politischen Versagens entstandenen Verknappung von Ressourcen für unser Gesundheits-, Bildungs- und Sozialwesen muß gerade mit dem **Bürgerrecht auf Hilfe** im Sozialstaat realistisch und rational umgegangen werden. Man darf einerseits nie aufhören, die Sozialpflichtigkeit großer Vermögen, hoher Einkommen und die gesellschaftspolitische Aufgabe der Verteilungsgerechtigkeit weiter anzumahnen. Dies sind schließlich ethisch und verfassungsrechtlich hochrangige Ziele. Andererseits kann man aber die Augen nicht einfach vor

dem Problem „Ressourcenknappheit“ verschließen, das nun einmal entstanden ist und uns auf Jahre begleiten dürfte. Der Umgang mit diesem Thema fordert große argumentative Sorgfalt und politische Aufrichtigkeit.

Grundsätzlich gilt: Der härteste Anwendungsfall von **Rationierung im Gesundheitswesen** wäre eine Leistungsverweigerung bei Gefahr des Todes. Menschliche Leben können im sozial organisierten Gemeinwesen jedoch nicht einfach geopfert werden, weil ihr Erhalt zu aufwendig wäre oder weil im Verdrängungswettbewerb um begrenzte Mittel die Gefährdung eines einzelnen Lebens erst zu einem Zeitpunkt akut wird, zu dem das betreffende Jahresbudget schon verbraucht ist. Noch weniger dürfen hier „fallbezogene“ Wertungen wie „zu alt“, „zu stark behindert“, „zu wenig aussichtsreich im Blick auf späteres (Wieder-)Erlangen guter Lebensqualität oder hinreichender gesellschaftlicher Nützlichkeit“, herangezogen werden. Zumindest wenn es ums individuelle (Über-)Leben geht, sind nämlich gesetzliche Ansprüche auf Hilfe und Rettung in Verbindung mit den Artikeln 2 Abs. 2 und 3 Abs. 1 GG als grundrechtsgleich anzusehen. Die DVfR schließt diesen Bereich als Anwendungsgebiet der Rationierung von Hilfeleistungen kategorisch aus. Zentrale überlebenssichernde Gesundheitsgüter müssen zumindest so bereitgestellt werden, daß alle Menschen unter dem Aspekt konkreter Lebensgefährdung gleichgestellt sind. Nur wo die Möglichkeiten, hier den Zugang zu knappen Rettungshilfen rechtsstaatlich zu organisieren, unzureichend sind oder fehlen (Umgang mit Wartelisten für Organspendenempfänger, Katastrophenfälle mit temporär und lokal unzureichenden Hilfsmöglichkeiten etc.), darf Ungleichbehandlung, soweit unvermeidlich, staatlich geduldet werden.

Die zur Entlastung öffentlicher Haushalte oder zur Senkung der sozialversicherungsbedingten Nebenkosten der Arbeit seit einiger Zeit verstärkt unternommenen Vorstöße von Gesetzgebungsorganen und öffentlichen Sozialverwaltungen, gesetzliche **Leistungen an Menschen mit Behinderungen einzuschränken oder durch restriktive Bewilligungspraxis zu rationieren**, verdienen aber auch außerhalb des vorgenannten Bereichs unter ethischen Gesichtspunkten besondere Beachtung, und zwar immer dann, wenn damit die Chancengleichheit materiell in Frage gestellt, die gesellschaftliche Entsolidarisierung gefördert oder der Grundsatz der Finalität wirkungslos gemacht wird, wonach nicht Art noch Ursache, sondern allein der letztendliche Schutz- bzw. Hilfebedarf den Leistungsanspruch definiert. Dann nämlich werden durch Rationierung von Leistungen die Fundamente der sozialen Ordnung beschädigt.

Anlaß zur Sorge gibt der DVfR hier besonders die „**institutionelle Verdrängung**“ der **Verantwortung für behinderte Menschen**, die sich leider seit Einführung der sozialen Pflegeversicherung abspielt; Gesetzgeber und Leistungsträger sind – jeweils auf ihre Weise – an diesem Geschehen beteiligt.

So darf die wünschenswerte Entlastung durch die neue Pflegeversicherung weder von der gesetzlichen Krankenversicherung noch von Sozialhilfeträgern zum Anlaß genommen werden, rehabilitationsbedürftigen Menschen mit dem Hinweis auf das Vorliegen von Pflegebedürftigkeit Rehabilitation und Eingliederungshilfe zu verweigern.

- Der Gesetzgeber hat zwar bestimmt, daß **Leistungen der Eingliederungshilfe** für Behinderte im Verhältnis zur Pflegeversicherung nicht nachrangig sind, nicht jedoch für Regelungen gesorgt, die den Eingliederungshilfeanspruch Pflegebedürftiger sicherstellen. Obwohl also die Sozialhilfe insbesondere die notwendige Unterstützung/Förderung in Einrichtungen einschließlich der Pflegeleistungen zu gewährleisten hat, wurden mit den §§ 13 Abs.3 Satz 3 und 71 Abs.4 des 11. Buches des Sozialgesetzbuchs (SGB XI) für Sozialhilfeträger leider Schleichwege offengelassen, die gesetzlich gewollte Abgrenzung zwischen stationären Pflegestätten und Einrichtungen der Behindertenhilfe zu unterlaufen. Sozialhilfeträger wirken

teilweise darauf hin, Einrichtungen der Behindertenhilfe oder Abteilungen davon in Pflegeeinrichtungen nach dem SGB XI umzuwandeln und damit Eingliederungshilfeausgaben zu Lasten Betroffener einzusparen. Primär heilpädagogische Betreuungskonzepte und Personalstrukturen werden so durch verstärkten Einsatz von Pflegekräften verändert, Leistungen der Eingliederungshilfe zu „pflegebegleitenden“ Hilfen herabgestuft und nur noch ergänzend und im Einzelfall von der Sozialhilfe übernommen. Sollten derartige Versuche anhalten, muß der Gesetzgeber aus ethischer Verantwortung rechtliche Nachbesserungen veranlassen. Hier ist darauf zu achten, Nachteile von geistig, psychisch und mehrfach behinderten Pflegebedürftigen abzuwenden.

- Erwachsene Menschen mit Behinderung, die ihr Leben in (teil-)selbständigen Wohn- und Lebensformen verwirklichen könnten, auch wenn sie dabei im Tagesablauf erhebliche Assistenzleistungen brauchen, dürfen nicht auf stationäre Pflegestätten verwiesen werden, nur weil sich der Sozialhilfeträger dann in größerem Umfang durch Pflegeversicherungsleistungen entlasten kann. Zum Recht auf gesellschaftliche Teilhabe gehört das Wahlrecht auf ein weitmöglich selbstbestimmtes Leben. Deshalb muß im Bedarfsfall auch im Rahmen eigener Häuslichkeit Betroffener die notwendige Hilfe sicher gewährleistet werden.
- Versicherungsleistungen der **häuslichen Krankenpflege sowie Heilmittel der mobilen und ambulanten Rehabilitation**, für die die Krankenkassen bei bestehender Aussicht auf Besserung, Linderung oder unter sekundärpräventiven Indikationen zuständig sind, dürfen nicht mit dem Hinweis auf die Pflegeversicherung versagt werden, wenn betroffene Versicherte parallel auch pflegerische Hilfen benötigen. Pflegeabhängigkeit als solche ist kein Ausschlußgrund für diese Leistungen des 5. Buches des Sozialgesetzbuchs (SGB V). Auch an der zustandserhaltenden Funktionspflege bzw. der mit Langzeitpflege verbundenen Aufrechterhaltung rehabilitativer Optionen für schwer hirngeschädigte Wachkomapatienten muß sich aus diesem Grund die Krankenversicherung (wie auch die Sozialhilfe) finanziell angemessen beteiligen, wenn betroffene Versicherte von Kliniken in hierzu geeignete Sondereinrichtungen oder in häusliche Betreuung mit angemessener ambulanter Versorgung verlegt werden.
- Die pauschale **Verkürzung stationärer medizinischer Rehabilitationsmaßnahmen** und die Verlängerung der Intervalle zwischen möglichen Wiederholungen mögen Eingriffe sein, die angesichts von leistungsfähigen ambulanten Angeboten vertretbar erscheinen könnten. Werden jedoch gleichzeitig – wie es derzeit geschieht – die ambulanten Leistungserbringer in ihren rehabilitativen Angeboten gebremst und durch Heilmittelbudgets zur Rationierung genötigt, dann sind schwere Nachteile gerade für chronisch kranke Menschen unvermeidlich. Ihre Lage erfordert nämlich, oft lebenslang, zum Erhalt der Eingliederung und der individuellen Leistungsmöglichkeiten entweder laufend eine *extensive* oder in regelmäßigen Abständen eine *intensive* Rehabilitation. Die gleiche Gruppe wird angesichts engefaßter Härtefallregelungen zudem von Zuzahlungen und Eigenbeteiligungen im Gesundheitswesen ungleich stärker finanziell betroffen als andere Versicherte. In dieser Form also kehren kausale Benachteiligungen für behinderte Menschen wieder, die viele längst überwunden glaubten.
- Suchtkranke sind chronisch kranke Menschen mit Behinderung. Das „Organ“ der Freiheitsfähigkeit, die den Menschen vor anderen Lebewesen kennzeichnet, ist sein Vermögen zu freier Selbstbestimmung, welches motivbildendes Abwägen und verständige Steuerung des eigenen Tuns und Lassen's ermöglicht. Ist dieses Organ selbst gestört, können also freie Entscheidungen zwischen Handlungsalternativen gar nicht mehr getroffen werden, weil eine Suchtsituation entstanden ist, so sind wesentliche Teile der tatsächlichen Existenz Betroffener in keine persönliche, wertgebundene Lebensauffassung mehr integrierbar. Verstand und Emotion verlieren ihre eigentlichen Rollen und verkommen zum intelligenten Organisator selbstzerstörender „Bedürfnisse“ bzw. zum Motor süchtigen Handelns. Der davon ausgelösten Krankheitsentwicklung fallen individuelle Lebensentwürfe, Gesundheit und soziale Sicherheit zum Opfer. Suchterkrankungen betreffen somit nach Überzeugung der DVfR den

Kern der Persönlichkeit. Prävention, Entgiftung, Psychotherapie und soziale Rehabilitation als Hilfe zur Selbsthilfe sind hier eine direkte Folgerung aus Artikel 1 GG und müssen bedarfsgerecht vorgehalten werden.

- **Inakzeptabel** ist für die DVfR das Schielen politisch Verantwortlicher auf einen in Vorurteilen gründenden „gesellschaftlichen Konsens“ für **besondere Sparmaßnahmen gerade in der Suchtrehabilitation**.
- Suchtkrank machende Lebens- und Sozialisationsbedingungen müssen ebenso dringend erforscht wie bekämpft werden. Und selbst die vielfach als ungeeignet (da „suchterhaltend“) kritisierten, palliativen Behandlungsformen (z.B. Substitutionsprogramme) kann die DVfR als Übergangshilfe nicht von vornherein ausschließen. Zwar sind sie zunächst noch nicht am eigentlichen Rehabilitationsziel, nämlich an der Rückgewinnung von Freiheitsfähigkeit durch Suchtüberwindung, orientiert, dennoch müssen sie ernsthaft erwogen und zumindest gründlich erprobt werden, weil ihnen in bestimmten Fällen eine Brückenfunktion hin zur Rehabilitation zukommen kann.

Aber auch **Recht und Praxis der beruflichen Rehabilitation** werden von der Rationierung tangiert:

- Der Rechtsanspruch Betroffener auf **berufsfördernde Leistungen** zur Rehabilitation aus Mitteln der Bundesanstalt für Arbeit, der nach großem Protest im Arbeitsförderungsgesetz (AFG) vorläufig erhalten geblieben ist, wird im Einzelfall untergraben, wo der neue § 56 AFG in Verbindung mit der Deckelung dieser Ausgabenart von den Arbeitsämtern dazu benutzt wird, Ablehnungsbescheide auszustellen an Menschen, die beruflicher Rehabilitation dringend bedürfen. Die Begutachtung eines geringeren Grades der Behinderung oder gar einer zu geringen Aufnahmefähigkeit des heimischen Arbeitsmarktes werden bereits heute für den Ausschluß solcher Leistungen herangezogen. Dies führt zu einer Praxis der Rehabilitation, die nicht mehr an dem (finalen) Förderbedarf betroffener Menschen, sondern an der Finanzlage der Träger und an deren „sozialökonomischer“ Beurteilung von mutmaßlichem Rehabilitationserfolg orientiert ist.
- Eine sogenannte „leichtere Behinderung“ sagt wenig über den tatsächlichen individuellen Bedarf an Hilfen zur beruflichen Bildung aus. Und eine Heranziehung konkreter regionaler Stellenaussichten als Ablehnungsgrund für Berufsförderung und -bildung führt zu unerträglicher Ungleichbehandlung von Menschen, die ein- und dasselbe Maß an Rehabilitationsbedürftigkeit aufweisen, aber an Wohnorte mit unterschiedlichen regionalen Arbeitsvermittlungschancen gebunden sind. Beides ist mit dem Grundgesetz nicht mehr vereinbar. Derartige „Sprachregelungen“ sind auch deshalb gefährlich, weil sie Menschen in sich selbstverstärkende Benachteiligungen hineinlaufen läßt – als Beispiel sei nur die große Gruppe der Menschen mit Lernbehinderungen angeführt!

In weiteren Bereichen – von Sozialhilfekürzungen auch für behinderte Mitarbeiter von Werkstätten im Bereich Hilfe zum Lebensunterhalt über Restriktionen selbst bei kleinen Erwerbsunfähigkeitsrenten bis hin zur Tagessatzdeckelung in nahezu allen stationären Einrichtungen – sind Sparmaßnahmen politisch angeregt und ermöglicht worden, in denen sich solche Rationierungstendenzen deutlich wiederfinden. Aber schon die vorstehenden wenigen Beispiele zeigen: **In einem sozialen Gemeinwesen muß Rehabilitation auf die Verbesserung der individuellen Fähigkeiten und gesellschaftlichen Möglichkeiten behinderter Menschen zielen, in weitestmöglicher Selbstbestimmung und unter möglichst normalen Begleitumständen leben, handeln und erleben zu können.** Zentrales Motiv muß es bleiben, größtmögliche Lebensqualität trotz individueller Beeinträchtigungen anzustreben. Dafür setzt sich die DVfR aus ethischer Verpflichtung ein; Rationierung empfindet sie außerdem als Kapitulation vor der eigentlichen Aufgabe für Politik, Leistungsträger und -erbringer: vor der Aufgabe der *Rationalisie-*

rung. Deren Spielräume bleiben weithin ungenutzt; gescheut wird eine Anwendung der dabei geltenden Maßstäbe der Zielgenauigkeit, der Produktivität, der Rationalität – nicht zuletzt auch angesichts lobbystarker Widerstände einiger Gruppen von Leistungsproduzenten im Gesundheitswesen, die ihre Entfaltungschancen am Gesundheitsmarkt erhalten wissen wollen.

Es ist ein Armutszeugnis, daß die Verantwortlichen es vorziehen, auch und ausgerechnet in der Rehabilitation pauschal mit der Mehrbelastung Betroffener und mit der Minderleistungsgewährung an Menschen mit Behinderungen zu operieren.

2.4 Das Argument „Mißverhältnis zwischen Behandlungsaufwand und erreichbarer Lebensqualität“ – ethische Aspekte im Grenzbereich Therapie/Pflege

Auch im Bereich der medizinischen Rehabilitation muß jeder Behandlungsaufwand, der die Lebensqualität von Patienten verbessern soll, schlüssig begründbar und verhältnismäßig sein.

Seitens der Kostenträger werden aber nicht selten Leistungen an Menschen mit Behinderung mit der Begründung verweigert, daß die Möglichkeiten der Behandlung einer Krankheit, Verletzung oder Schädigung ihr Ende erreicht haben. Der Patient sei „austherapiert“.

Diese Leistungsverweigerung ist dann unbegründet, wenn zwar die Möglichkeit der **Krankheitsbehandlung** erschöpft ist, aber die Option der **Behandlung des Kranken** durch Verbesserung seiner Kompensationsmöglichkeiten, seiner Leiden in biologischen, psychischen, geistigen und sozialen Dimensionen fortbesteht, d.h. wenn für ihn noch therapeutische Hilfen nutzbar oder im Rahmen einer Therapie Einschränkungen seiner Lebensmöglichkeiten zu überwinden sind, kurz: wenn zur Verbesserung der Lebensqualität ein Handlungsspielraum der Rehabilitation bleibt.

Diese Konflikte treten beim Streit der Kosten- und Leistungsträger um die Einordnung eines Patienten als **Pflegefall oder klinischer Behandlungsfall** offen zu Tage. Es sind davon besonders Patienten betroffen, die an chronischen hirnorganischen oder an endogen psychotischen Störungen leiden.

Die Gleichwertigkeit des Eintretens für sinnvolle Maßnahmen der Krankheitsbekämpfung und der Kompensationsverbesserung (orientiert an Zielen der Lebensqualität) wird durch Bundessozialgerichtsentscheidungen rechtlich gesichert: Die Annahme eines Pflegefalles, die den Patienten mit höheren Eigenkosten belastet und/oder ihn in ein wesentliches niedrigeres Hilfsniveau versetzt, ist zumindest immer dann abzulehnen, wenn nur mit den Mitteln des Krankenhauses die Krankheit zu heilen oder zu bessern, ihr Fortschreiten zu verhindern oder zu verlangsamen ist, das Leben verlängert werden kann oder die Folgen des Leidens zu mindern sind.

In Gremien, die über Mittelzuweisungen entscheiden, wird noch nicht genügend berücksichtigt, daß der Leistungsstandard der Medizin – insbesondere in Kliniken und Spezialeinrichtungen – in den letzten Jahrzehnten außerordentlich zugenommen hat und ständig weiter zunimmt. Dies hat zur Folge, daß ehemals klassische Pflegefälle, die relativ preiswert versorgt und mangels Alternative nur allgemeinärztlich betreut wurden, heute nicht mehr einfach ihnen Behinderungen hilflos überlassen werden dürfen. Schlimmer noch ist es, wenn sie in ihrem Lebensbereich z.B. durch die Heimorganisation von kompetenten Hilfen geradezu abgeschirmt werden.

Diesen inzwischen falsch zugeordneten/fehlingewiesenen „Pflegefällen“ – es gibt viele Tausende davon in Deutschland (erkannte und unerkannte) – kann heute als „klinischen Behandlungsfällen“ zu erheblicher Verbesserung ihrer Lebensqualität verholfen werden, was allerdings meist erheblich höheren Mitteleinsatz erfordert.

Auf der Basis bestmöglicher Krankenbehandlung nach modernem Stand der Medizin werden aber gerade für die darauf aufbauenden Kompensationsverbesserungen kompetente psychotherapeutische und psychosoziale Helfer benötigt. Die Hilfen sind aber – im Gegensatz zu den pharmakologischen und physikalisch-medizinischen Angeboten – noch quantitativ, personell und curricular unterentwickelt. Diese Lücken bedürfen der Schließung durch

- gezielte Aus-, Weiter- und Fortbildung.
- Die Zuordnungspraxis der Leistungsträger bedarf des Umdenkens.
- Und: Weithin brachliegende heimaufsichtliche und betreuungsrechtliche Aufgaben bedürfen endlich der Erledigung,

wenn einer **weiteren Diskriminierung von Menschen mit chronischen psychischen Behinderungen in der Rehabilitation** entgegengewirkt werden soll!

3. Das menschliche Genom: Ärztliches Handeln in Diagnose und Therapie

3.1. Allgemeine Beurteilungsgrundlagen

Ärztliches Handeln in Diagnose und Therapie, welches sich im Bereich der elementaren Grundlagen des menschlichen Lebens bewegt, dessen Gegenstand also das menschliche Genom ist, kann nicht nur kasuistisch anhand einzelner diagnostischer und therapeutischer Verfahren diskutiert und bewertet werden. Es wirft darüber hinaus fundamentale Probleme der Wissenschaftsethik insgesamt auf, die sich zwar teilweise in geltendem Recht niedergeschlagen haben, so vor allem im Embryonenschutz-Gesetz, die aber weiterreichende philosophisch-anthropologische, metaphysische und letztlich religiöse Grundfragen berühren. Die Entwicklung von Forschung und Wissenschaft sowie ihrer Anwendung in diesem Bereich ist in dem, was heute möglich ist und auch praktiziert wird, der ethischen Aufarbeitung dieser Fragen weit voraus. Es stellt sich die Frage, ob sich hier überhaupt noch ein tragfähiger Konsens finden läßt. Die gesetzliche Normierung stellt in diesem Bereich nur bedingt eine Grenze dar, da die Rechtsentwicklung immer auch ein Reflex des möglichen ethischen und politischen Konsenses in einer Gesellschaft ist bzw. die Qualität der nationalen und internationalen Diskussion um Fragen des menschlichen Genoms ethisches Bewußtsein letztlich nicht schafft, sondern eher von diesem abhängig ist.

Das kann an dieser Stelle nicht im einzelnen ausdiskutiert werden. Es mögen folgende Hinweise genügen:

- Die deutsche Verfassung räumt aus gutem Grund – neben der Kunst – auch der Wissenschaft, Forschung und Lehre Freiheitsrechte ein (Artikel 5 Abs. 3 GG). Dies sollte nicht leichtfertig in Frage gestellt werden. Doch hat nach geltender Rechtsprechung des Bundesverfassungsgerichtes die Wissenschaftsfreiheit dort ihre Grenzen, wo sie mit den übergeordneten Verfassungsgütern des Schutzes der personalen Würde des Menschen (Artikel 1 GG) sowie des Rechts auf Leben und körperliche Unversehrtheit (Artikel 2 Abs. 2 GG) in Konflikt gerät. Dabei bedarf besonders das Verständnis der Würde des Menschen einer fundamentalethischen sowie einer auf konkrete Einzelfragen bezogenen Klärung.(2)
- Nicht nur Auswirkungen und Folgen, sondern auch die Ziele wissenschaftlichen Handelns sind häufig ambivalent. Dies gilt sowohl für die Grundlagenforschung als auch für die angewandte Forschung. Unbestreitbar sind ärztliche Maßnahmen, die der Prävention und der Therapie dienen, unter ethischer Perspektive gutzuheißen, während in Deutschland – auch in der DVfR – etwa gegenüber den Zielsetzungen der eugenischen Selektion ein weitestge-

hender Konsens der Ablehnung besteht. In der Praxis vermischt sich dies jedoch in vielen Fällen. Diese kaum auszuschließende Ambivalenz und die sich daraus ergebende Unvorhersehbarkeit der Folgen ist in die ethische Reflexion einzubeziehen.

- Wissenschaft und Forschung – insbesondere in der Grundlagenforschung – implizieren immer auch einen Selbstzweck, das heißt: das Bemühen um Erkenntnis und Wissen um ihrer selbst willen. Daraus sind große wissenschaftliche Fortschritte entstanden und können auch weiter entstehen. Darin liegt aber immer auch die Gefahr der Instrumentalisierung von Menschen für wissenschaftliche Zwecke. Ein zentraler Gesichtspunkt des Gedankens der Menschenwürde ist durch eine zentrale Aussage *Kants* gefaßt. Aus der Maxime, daß der Mensch ein „Zweck an sich selbst“ sei und nicht ein „Mittel zum beliebigen Gebrauch für diesen oder jenen Willen“, daß er also niemals Mittel zum Zweck sei, sondern „etwas, dessen Dasein an sich selbst einen absoluten Wert hat“, folgert er den praktischen Imperativ: *„Handle so, daß Du die Menschheit, sowohl in Deiner Person, als in der Person jedes andern, jederzeit zugleich als Zweck, niemals bloß als Mittel brauchest.“ (4)*
- Die Meinungsnormen der Gesellschaft beinhalten gerade für den selektierenden Aspekt genetischer Diagnostik und entsprechendes medizinisches Handeln eine hohe Akzeptanz. Es sei letztlich – so glauben viele – einer Mutter oder einer Familie nicht zuzumuten, mit einem behinderten Kind zu leben, ebensowenig wie es der Gesellschaft zuzumuten sei, die wirtschaftlichen und sozialen Belastungen von Behinderungen mitzutragen. Dahinter steht weit hin das Ideal einer leidensfreien Gesellschaft und ein Bild vom Sinn menschlichen Lebens, das durch Negativerfahrungen und deren Bewältigung nur beeinträchtigt werde. Dahinter steht aber auch ein materialistisches und funktionalistisches Verständnis vom Menschen, das das Menschsein vorrangig nach Kriterien der Leistungsfähigkeit und der Kosten-Nutzen-Relation bewertet.
- Daraus entsteht für Ärzte – insbesondere für Humangenetiker und Gynäkologen – ein hoher gesellschaftlicher Erwartungsdruck, an einem leidensfreien Leben und einer leidensfreien Gesellschaft mitzuwirken; andererseits wird die ärztliche Gewissensentscheidung nicht selten überlagert durch die Sorge, aufgrund haftungsrechtlicher Ansprüche belangt zu werden.
- Auch leisten manche Mediziner in Forschung und Praxis dieser Haltung Vorschub, indem sie mit einer funktionalistischen Sichtweise die personale Ganzheit des Menschen aus dem Blick verlieren und Gesundheit und Krankheit auf das Funktionieren oder Nichtfunktionieren von Organen oder Organsystemen reduzieren. Auch technokratisches Machbarkeitsdenken ist häufig mit im Spiel, das sich nicht mehr leiten läßt von der Frage, was für einen Menschen und sein sinnerfülltes Leben gut ist, sondern von der Frage, was wissenschaftlich und medizinisch-technisch möglich und/oder wirtschaftlich lohnend ist. Für eine konstruktive Sicht von Krankheit und Behinderung als positive Möglichkeiten der *conditio humana* bleibt hier kein Raum mehr.

3.2 Aspekte zur ethischen Bewertung einzelner gentechnischer Maßnahmen in der Humanmedizin

3.2.1 Die DVfR lehnt aus ethischen Gründen alle Maßnahmen ab, die in irgendeiner Weise unter dem Aspekt der „Verbesserung“, der „**Eugenik**“, menschlichen Lebens erfolgen oder die gar unter dem Anspruch der Züchtung und Konstruktion eines „idealeren“ oder auch „brauchbareren“ Menschen stehen. Diese Maßnahmen postulieren die Gültigkeit und Verbindlichkeit der angewendeten Kriterien für die Entwicklung eines einzelnen Individuums oder für eine kollektive Entwicklung auf absehbare Zeiten und mit nicht vorhersehbaren Folgen; sie verabsolutieren dahinterstehende partielle Interessen. Damit stellen sie eine eklatante Verletzung der personalen Würde und Einmaligkeit jedes einzelnen Menschen und seine Instrumentalisierung für wie immer geartete Zwecksetzungen dar.

Das gilt besonders

- für die Klonung von Embryonen **(5)**;
- für die Bildung von Hybriden;
- für den Informationstransfer in menschliche Keimbahnzellen sowie
- für alle Auswahl- und „Bestell“-Verfahren bei der heterologen In-Vitro-Fertilisation.

3.2.2 Die Präimplantationsdiagnostik (PID) steht im Zusammenhang mit der In-Vitro-Fertilisation und hat zum Ziel, für einen Embryotransfer geeignete Embryonen auszuwählen bzw. dafür nicht geeignete auszusondern. Es ist daher im Ansatz ein Verfahren der Selektion zwischen zum Leben „geeigneten“ und zum Leben „ungeeigneten“ Embryonen.

Die grundsätzliche anthropologische und soziale Problematik der Befruchtung In-Vitro kann hier nicht zur Diskussion gestellt werden. Da sie de facto durchgeführt wird, ist der Wunsch verständlich, bezüglich der genetischen Gesundheit des erwünschten Kindes sowie bezüglich der Gesundheit der Mutter weitestmögliche Sicherheit zu erhalten. Ernst zu nehmen ist auch das Argument, es sei paradox und moralisch doppelbödig, daß die PID und die Aussonderung genetisch geschädigter, totipotenter Zellen verboten, eine spätere Abtreibung in einem viel höher entwickelten Stadium embryonaler Entwicklung aufgrund einer medizinischen Indikation jedoch straffrei sei.

Die DVfR gibt aber grundsätzlich folgende Gesichtspunkte zur In-Vitro-Fertilisation und zur damit zusammenhängenden Präimplantationsdiagnostik zu bedenken, derentwegen auch letztere durch das Embryonenschutz-Gesetz in Deutschland verboten ist:

- Befruchtete menschliche Zellen sind von Anfang an auf Individualität angelegtes menschliches Leben. Sie stehen daher unter dem grundgesetzlichen Schutz der Menschenwürde sowie des Rechtes auf Leben und körperliche Unversehrtheit. Ihre Tötung und/oder Instrumentalisierung sind auch im allerfrühesten Stadium rechtswidrig und unbedingt auszuschließen.
- Mißbrauch erfolgt jedoch zwangsläufig, wenn mehr befruchtete Zellen erzeugt werden als man für die Implantation benötigt, oder wenn genetische Defekte festgestellt werden. Da sich die Embryonen losgelöst von der Mutter in der Verfügung Dritter befinden, sind Manipulationsmöglichkeiten jeder Art gegeben. Eine Kontrolle dürfte undurchführbar sein.
- Die Forschung an menschlichen Embryonen mag ethisch an sich hochrangigen Zielen dienen. Möglicherweise eröffnet sie sogar Wege, um Menschen in Zukunft von genetisch bedingten Krankheiten, Leiden und Behinderungen zu befreien. Man könnte also von einer Güterabwägung sprechen zwischen der Schutzwürdigkeit menschlicher Embryonen und der ärztlichen Pflicht, menschlichem Leiden vorzubeugen, es zu lindern oder gar zu heilen. Dem steht aber gegenüber, daß individuelles menschliches Leben, in welchem Entwicklungsstadium auch immer, für eine solche Güterabwägung von vornherein überhaupt nicht zur Disposition stehen kann.
- Es handelt sich bei der PID um ein Selektionsverfahren, das nicht nur auf genetische Schädigungen, sondern zumindest potentiell auf Anomalien insgesamt abzielt. Es impliziert somit auch „eugenische“ Zielsetzungen. Damit bedeutet sie, daß zwischen „lebenswertem“ und „nicht lebenswertem“ menschlichem Leben zu entscheiden ist.
- Eine Schädigung von „Restembryonen“ durch den Abspaltungsvorgang oder die Konservierung kann nicht ausgeschlossen werden, so daß auch ohne genetische Schädigung die Implantation unter Umständen nicht möglich und damit eine Tötung unausweichlich ist.

3.2.3 Von anderer ethischer Qualität, da nicht grundsätzlich auf Selektion angelegt, ist die **pränatale Diagnostik** (PND) am menschlichen Genom. Sie ist als medizinische Untersuchungsmethode an sich ethisch neutral. Sofern sie dazu dient, den werdenden Eltern Sicherheit hinsichtlich der Gesundheit ihres Kindes zu geben, ihnen Angst zu nehmen oder sie in der Annahme des Kindes zu bestärken, ist sie zu begrüßen. Wenn es durch PND möglich wird, genetische Schäden frühzeitig zu behandeln, also künftige Belastungen und Behinderungen des Kindes zu vermeiden oder wenigstens Schadensfolgen zu lindern, trägt sie zur Verbesserung von menschlichen Lebensbedingungen bei.

Ein für die Betroffenen und Beteiligten unauflösbares Dilemma kann aber entstehen, wenn die Diagnose schwere genetisch bedingte und nicht therapierbare Behinderungen des Kindes mit Sicherheit erwarten läßt und Eltern dazu gezwungen sein können, gleichsam eine langfristige Lebensbeeinträchtigung ihres Kindes und/oder ihrer Familie voraussehen zu müssen. Hier ist es – ungeachtet der Schutzwürdigkeit jeden menschlichen Lebens – für Außenstehende kaum möglich und zulässig, eine Entscheidung der Eltern über das Nichtlebenlassen ihres Ungeborenen im Einzelfall moralisch zu bewerten. Die Schwangere und ggf. der Lebenspartner nehmen mit dieser Entscheidung Schuld auf sich; doch sollen wir diesen Menschen mit Toleranz begegnen, ja wir sind ihnen mitmenschliches Verständnis schuldig.

Doch auch in Würdigung des gesellschaftlich unauflösbaren Dilemmas, in dem solche Entscheidungen fallen, ist die DVfR zu der klaren Aussage genötigt, daß der Gesetzgeber zu Recht die „eugenische“ Indikation für Schwangerschaftsabbrüche hat entfallen lassen und die grundsätzliche Erlaubnis von Abtreibung auch in schweren sozialen Konflikten nicht erteilen konnte, sondern innerhalb einer Frist und nach Beratung der Schwangeren lediglich Straffreiheit gewährt hat (§§ 218 f. des Strafgesetzbuches – StGB).

Es ist Anlaß zur Trauer und bleibt für die Gesellschaft eine schwere ethische Belastung zu wissen, daß es nach pränataler Diagnose von Syndromen wie Trisomie 21 im offen gelassenen Raum straffreier Duldung nahezu routinemäßig zu Schwangerschaftsabbrüchen kommt. Die DVfR tritt ohne Wenn und Aber für das individuelle Annehmen des Kindes auch bei Behinderung ein; sie möchte sich einsetzen für eine humane Gesellschaft, die Familien wegen behinderter Kinder eben *nicht* in schwere soziale Konflikte bringt.

Ethisch und rechtlich nicht haltbar ist, daß das Begleitgesetz zu den §§ 218 f. StGB, nämlich die Neufassung des Schwangeren- und Familienhilfegesetzes, weit mehr als zulässig hinter den errungenen politischen Kompromiß für schwere soziale Konfliktlagen zurückfällt und unnötigerweise doch zu einer Art Unterscheidung in „lebenswertes“ und „lebensunwertes“ Leben bei Ungeborenen kommt: Einerseits bleibt es straffrei, wenngleich rechtswidrig, bis zum Ende der 12. Schwangerschaftswoche ein offensichtlich gesundes Kind abzutreiben. Demgegenüber soll es nicht rechtswidrig sein, ein ungeborenes Kind, das behindert ist oder sein wird, bis zum Ende der 22. Woche abzutreiben.

Weil dieses Messen mit zweierlei Maß auch in der letzten Beschlußfassung des Deutschen Bundestages hierzu am 26. Mai 1994 nicht korrigiert worden ist, haben Behindertenverbände und Fachorganisationen von Einrichtungsträgern der Behindertenhilfe zu Recht erklärt, daß sie sich von der Politik alleingelassen fühlen, wenn sie weiterhin dafür eintreten, daß Menschen mit Behinderungen zu jedem Zeitpunkt ihres Lebens das gleiche Recht auf Leben und Würde haben wie alle anderen Menschen. Diese schwere Enttäuschung bekräftigt auch die DVfR.

Zur PND zeigt die DVfR – trotz der Würdigung aller schwierigen Grenzsituationen – auf, daß es eine Vielzahl von Problemen gibt, die eine Befürwortung pränataler Diagnostik erschweren und für viele Menschen sogar subjektiv unmöglich machen können:

- Sie muß – schon wegen des Risikos, das Embryo zu schädigen oder bei Schwangeren zu schweren gesundheitlichen Komplikationen zu führen – auf Indikationen beschränkt bleiben, wo sich mit Wahrscheinlichkeit medizinische Problemstellungen ergeben. PND darf nicht zur Routineuntersuchung nach allgemeinen genetischen Merkmalen wie z.B. nach dem Geschlecht werden. Allzuleicht kann sie sonst zu einem Instrument werden, mit dem nicht nur genetische Schädigungen, sondern unerwünschte genetische Merkmale festgestellt bzw. ausgeschlossen werden.
- Die DVfR betont, daß die Feststellung gentischer Schäden durch pränatale Diagnosen keinesfalls zu einer selbstverständlichen und gleichsam automatischen Indikation für eine Abtreibung oder gar zu einer Nötigung, abzutreiben, führen darf. Dies würde bedeuten, behinderten Menschen grundsätzlich ein Recht auf Leben abzusprechen. Und es würde eine Bejahung des Sinnes menschlichen Lebens – besonders eines Lebens mit Behinderung – reduzieren auf genetisch negative Befunde der Medizin. Dies aber sprengt die Grenzen der Zuständigkeit medizinischer Diagnostik und muß unter völlig anderen Perspektiven gesehen werden.
- Nach Überzeugung der DVfR darf niemand zu einer pränatalen Diagnostik genötigt werden. Die Schwangere und ihr Partner haben ein Recht auf die Kontaktaufnahme auch mit nicht-ärztlichen Beratern. Im Hinblick auf die PND gilt es festzuhalten, daß es ein Recht auf Wissen, aber auch ein Recht auf Nichtwissen, gibt. Vor allem dürfen auf keinen Fall – weder aus der Verweigerung pränataler Diagnose noch aus der Entscheidung für das Leben eines Kindes trotz positiver Diagnoseergebnisse – versicherungsrechtliche Konsequenzen zu Lasten der Betroffenen gezogen werden; es darf auch nicht geduldet werden, daß andere Diskriminierungen von Eltern und/oder Kind daraus entstehen. Dies würde bedeuten, wirtschaftliche Gesichtspunkte zu maßgeblichen Kriterien für das Recht behinderter Menschen auf Leben und angemessene Lebenshilfe und damit zur Entscheidungsinstanz über deren Leben oder Tod zu erheben **(6)**.
- Zum Recht auf freie Entfaltung der Persönlichkeit und personale Selbstbestimmung von Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung gehört auch das Recht auf Elternschaft. Dies schließt bei einer humangenetischen Beratung durchaus die Aufklärung über die Möglichkeit einer geistigen Behinderung des Kindes und die damit verbundenen Probleme und Belastungen für die Eltern ein. Doch darf diese Aufklärung kein „Ausreden“ des Kinderwunsches bedeuten. Auch die erforderliche besondere Unterstützung durch das familiäre und soziale Umfeld, durch staatliche und gesellschaftliche Institutionen sowie durch die Solidargemeinschaft darf kein Argument der Verhinderung sein. Vielmehr gilt gerade auch in diesem Fall der Anspruch auf besonderen Schutz und Unterstützung durch die „Mitmenschen, die staatlichen Institutionen und die Gesellschaft als Ganzes“ bzw. deren Verpflichtung dazu (siehe auch in der Präambel, S. 5, 2. Absatz).
- Eine besondere Problematik stellt der Befund von genetischen Krankheitsdispositionen dar, die erst nach vielen Lebensjahren zum Ausbruch kommen (können), wie dies etwa bei der *Chorea Huntington* oder bei bestimmten Tumorerkrankungen der Fall ist. Eine solche Diagnose sagt nichts darüber, ob ein Menschenleben bis zum Ausbruch der Krankheit – oder auch danach – ein sinnerfülltes Leben sein kann. Ganz fraglich ist, ob das Wissen über eine derartige genetische Disposition überhaupt produktiv genutzt werden kann oder nicht vielmehr den betroffenen Menschen und seine Angehörigen mit Angst erfüllt und von vornherein lähmt. Es kann sehr wohl sein, daß hier das Recht auf Nichtwissen höherrangig ist als das Recht auf Wissen.

3.2.4 Auch die **prädiktive Diagnostik** ist von hohem ethischem Rang, wenn es darum geht, geeignete Therapieverfahren rechtzeitig anzuwenden oder den Betroffenen die Möglichkeit zu geben, sich aufgrund der Befunde mit gezielt vorbereitenden Maßnahmen auf Schwierigkeiten

früh einzustellen, sich eine den Risiken entsprechende gesundheitsbewußte Lebensführung zu erarbeiten und in die eigene Lebens- und Familienplanung dieses Wissen konstruktiv einzubeziehen.

Doch stellen sich auch im Fall des genetischen *Neugeborenen-Screenings* die selben Probleme wie bei den beiden Punkten der pränatalen Diagnostik, die sich mit dem Recht auf Wissen und dem Recht auf Nichtwissen befassen.

- Die Genomanalyse bei Erwachsenen bringt darüber hinaus die Gefahr mit sich, daß medizinische Erkenntnisse für Interessen des Arbeitsmarktes oder des Versicherungswesens instrumentalisiert und mißbraucht werden. Die Gefahr der Diskriminierung von Menschen mit genetischen Schädigungen liegt auf der Hand. Auf keinen Fall dürfen nach Ansicht der DVfR entsprechende diagnostische Erkenntnisse zu Benachteiligungen der Betroffenen – z.B. zur Minderung der Chancen auf dem Arbeitsmarkt oder zur versicherungsrechtlichen Schlechterstellung – führen.
- Die DVfR fordert daher für den Umgang mit diagnostischen Erkenntnissen in diesem Bereich eine besonders strenge datenschutzrechtliche Absicherung. Weder dürfen medizinische Daten ohne Wissen oder gegen den Willen der Betroffenen weitergegeben noch darf von den Betroffenen die Offenlegung entsprechender Befunde gefordert werden.

3.2.5 Wo gentherapeutische Maßnahmen an Körperzellen möglich sind, eröffnen Sie ggf. einen Weg zur Verhütung oder Linderung von Krankheit oder Behinderung und sind daher begrüßenswert. Doch muß sich auch hier die Medizin grundsätzlich vor einem technokratischen Selbstverständnis hüten. Krankheit und Behinderung sind etwas anderes als ein genetischer Defekt; ein Mensch ist viel mehr als ein funktionierender oder fehlerhafter Organismus. Was Krankheit und ebenso Gesundheit bedeuten, entzieht sich dem Maßstab des rein wissenschaftlichen und medizinischen Funktionalismus'. Über den Sinn menschlichen Lebens, auch und besonders des Lebens kranker und behinderter Menschen, kann auf ärztlicher Ebene weder positiv noch negativ entschieden werden. Hier geht es um Fragen, die der integrierenden philosophisch-ethischen und anthropologisch-ethischen Betrachtung bedürfen und letztlich auf metaphysische und religiöse Zusammenhänge hinweisen. Diese Perspektiven dürfen nicht ausgeblendet werden, wenn die Grundoptionen der Würde des einzelnen Menschen und einer humanen Gesellschaft Bestand haben sollen.

4. Zur Ethik des Umgangs mit nichteinwilligungsfähigen Personen in Therapie und Forschung

Medizinische, biologische und sozial-medizinische/medizinsoziologische Forschung an Menschen bedarf nach bisherigem allgemeinem Verständnis im Wissenschaftsbereich grundsätzlich der vorherigen Zustimmung derer, die „beforscht“ werden sollen, es sei denn, diese Forschung ist untrennbar verbunden mit einer individuell indizierten Therapie im Rahmen des ärztlichen Heilauftrages. Diese allgemeine Übereinkunft war nicht zuletzt Ausfluß der Entschlossenheit aller ethisch verantwortungsvoll Forschenden, es nie wieder zu Verbrechen wie während des Nationalsozialismus' kommen zu lassen, als Hunderttausende von systematisch ihrer Freiheit beraubten Menschen zu „wissenschaftlichen“ Objekten deskriptiver und vor allem auch invasiv-experimenteller Forschungen – oft bewußt unter Hinnahme der Todesfolge – degradiert wurden. Etwaiger partikulärer Erkenntnisnutzen hieraus, auf dem z.T. der medizinische Wissenschaftsfortschritt noch heute mit gründet, war mit Opfern und mit Mitteln „erkauft“ worden, die in Deutschland und weltweit niemals wieder zugelassen werden dürfen.

Mit großer Sorge betrachtet die DVfR die allmähliche Aufweichung dieses Konsenses.

So klar die obengenannten Zusammenhänge auch sein mögen, so ethisch unklar und maßstablos mutet doch die gegenwärtige, weltweite Diskussion zumindest dort an, wo es um den Personenkreis „Nichteinwilligungsfähiger“ und um solche Forschung an ihnen geht, die ihnen nicht selbst zugute kommt, sondern darauf angelegt ist, für andere Nutzen zu stiften.

„Fremdnütziges“ Forschen an Menschen, die nicht/nicht mehr die Fähigkeit haben, in die wissenschaftlich erstrebte Mitwirkung als Proband/Probandin bei einem Forschungsvorhaben, z.B. in Form von Untersuchungen, einzuwilligen, ist ein Problemkreis, der vor allem durch die sog. Bioethik-Konvention des Europarates auch hierzulande verstärkt aufgeworfen worden ist (siehe **Teil II., 2.**). Diese wurde von Deutschland bislang bewußt nicht unterzeichnet.

Fremdnützige Forschung unterscheidet sich grundsätzlich von Therapieversuchen für nichteinwilligungsfähige Menschen, die angesichts eines schweren Leidens ärztlich verantwortlich, ja geboten sein können und deren Ausgangspunkt es ist, einzelnen Patienten selbst und direkt mit (neuen) Mitteln oder Methoden medizinisch zu helfen, die als unschädlich eingestuft werden, aber weiter wissenschaftlicher Erprobung und begleitender Wirkungsforschung bedürfen.

Zunächst kann die **Zumessung der Eigenschaft „nichteinwilligungsfähig“** verhältnismäßig einfach, aber auch äußerst schwierig sein. Dies sollte immer mitbedacht werden. Hier seien dafür zwei ganz verschiedene Beispiele angeführt:

- Eher eindeutige Fälle sind z.B. **Zustände anhaltender Bewußtlosigkeit**. Wenn eine Forschung als dringlich begründbar ist und es an anderen – einwilligungsfähigen – Probanden gravierend mangelt, mag die ethische Pflicht zur Prüfung gegeben sein, ob die bewußtlose Person in diese Forschung einbezogen werden kann. Wenn die betreffende Person nachprüfbar eine frühere, zustimmende Willensäußerung in diesem Sinne gemacht hat und Tatsachen nicht bekannt sind, die diese aktuell in Frage stellen könnten, können Arzt und verantwortliche Angehörige gemeinsam zu einem zustimmenden Ergebnis gelangen, das dann rechtens ist. Es kann aber auch – analog zum Rechtstatbestand der „Geschäftsführung ohne Auftrag“ – eine ethisch vertretbare, gültige „stellvertretende“ Einwilligung von Angehörigen zur fremdnützigen Forschung dann geben, wenn die betreffende Person aus ihrem bisher gelebten Leben heraus durch Nahestehende übereinstimmend so verstanden werden darf, daß ihre Bereitschaft zur Beteiligung an wichtigen Forschungen, die Dritten helfen, zu unterstellen ist. In beiden Fällen muß freilich – neben einigen weiteren Voraussetzungen – sichergestellt sein, daß nach ärztlichem Urteil hieraus keine zusätzliche, gesundheitliche Gefährdung resultiert.
- Dagegen ist die schwierige Frage des Grades der Selbstbestimmungs- und Selbstvertretungsfähigkeit **im Kontext mit psychischen Erkrankungen und geistigen Behinderungen** oftmals aufgeworfen. Wenn nach ärztlichem Urteil der betroffenen Person die Bewertung/Einschätzung sowohl des in Rede stehenden Eingriffs als auch des Zieles der Forschung im Sinne eines gesundheitlichen Nutzens der Erhebungen für Dritte, z.B. für späterhin ähnlich Betroffene, möglich ist, muß in enger Auslegung davon ausgegangen werden, daß nur die persönliche Einwilligung nach verständiger Beratung und angemessener Bedenkzeit gültig sein kann; eine stellvertretende Einwilligung durch Betreuer und Angehörige kommt dann von vornherein nicht in Betracht. Liegen diese Voraussetzungen nicht vor oder sind sie auch nur in begründbaren Zweifel zu ziehen, so muß die Heranziehung zu fremdnütziger Forschung – der geltenden Rechtslage entsprechend – unterbleiben, und auch hier darf keine „stellvertretende“ Einwilligung gelten.

Ethisch genießt die persönliche Aufopferungsbereitschaft, sich als Proband(-in) freiwillig für ein einsichtiges wissenschaftliches Ziel zur Verfügung zu stellen, mit Recht eine hohe Anerkennung durch den über diese Zusammenhänge informierten Teil der sozialen Gemeinschaft. Es gibt jedoch nach Auffassung der DVfR diesbezüglich keinerlei allgemeinen Aufopferungsanspruch

der Gesellschaft gegenüber kranken oder behinderten Menschen mit seltenen bzw. ungenügend erforschten Syndromen.

Was sich selbst als „**Bioethik**“ bezeichnet, ist eine rein anwendungsbezogene, isoliert nur am biologischen Aspekt des menschlichen Lebens orientierte Teil-Ethik, die näherer Prüfung in den meisten Fällen nicht standhält.

Sie bedient sich eines Kunstgriffs, um zur „Gleichrangigkeit“ der personalen und sozialen Menschenrechte des einzelnen einerseits und des Rechtes der Menschheit als Gattung auf freie Forschung zum Wohle der Gesundheit andererseits zu gelangen. Sie trennt den Menschen gleichsam auf in ein unverwechselbares Individuum und einen „Vertreter der Spezies Mensch“ und hält beide „Teile“ für gleichgewichtig. Im Diskurs der Bioethiker geht es dann nur noch um die Güterabwägung zwischen der Achtung und Würde, die dem Menschen individuell zukommt und den Ansprüchen, die die biologische Gattung Mensch – im Grunde von jedem ihrer Mitglieder – einfordert. Überall dort, wo erstere als nur geringfügig tangiert angesehen werden (z.B. bei reiner Patientendatenerhebung, bei nicht-invasiven Eingriffen wie z.B. relativ risikolosen Abnahmen von Körperflüssigkeiten oder kleinsten Mengen menschlicher Zellen, aber auch bei der Mitnutzung von ohnehin wegen individueller Indikation erhobenen Befunden für Forschungszwecke), wo jedoch der Nutzen für die – ggf. künftige – gesundheitliche Lage der Menschheit oder einzelner Teile dieser Gattung als hoch eingeschätzt wird, entsteht dann faktisch ein allgemeiner Aufopferungsanspruch. Diesem können sich aber im Einzelfall nur einwilligungsfähige Menschen entziehen – durch ihre ausdrückliche Ablehnung. Auf Menschen, denen die Einwilligungsfähigkeit abgesprochen wird/werden muß, könnte dann ungehindert zurückgegriffen werden. Dies kann nicht sein. Diese gedanklichen Konstrukte werden daher von der DVfR in weit überwiegender Mehrheit verworfen.

Vor dem Hintergrund der besonderen, vielfach rechtlich institutionalisierten Schutz- und Betreuungspflichten der Gesellschaft für nichteinwilligungsfähige Menschen bekräftigt die DVfR, daß alle hierzu in unserem Lande geltenden rechtlichen Regelungen, z.B. das Betreuungsgesetz (BtG), eindeutig als einzigen Maßstab das „Wohl des Betreuten“ anlegen. Ein wie auch immer geartetes Drittinteresse wird grundsätzlich nicht als entscheidungsrelevant anerkannt. Daß ein rechtsgültiger Aufopferungsanspruch der Allgemeinheit gegenüber Menschen in Sachen der medizinischen Krankheits-/Behinderungsforschung nicht existiert, erhellt schon daraus, daß eine Nichteinwilligung von Einwilligungsfähigen absolut verbindlich ist. Das bedeutet: Außerhalb des ärztlichen Heilauftrages, der sich immer auf das gesundheitliche Wohl einer konkreten Person als Patientin oder Patient bezieht, braucht der Arzt das Einverständnis oder ersatzweise triftige Anhaltspunkte für die mutmaßliche Patientenbereitschaft, sich (altruistisch) auch für Forschung zum Nutzen anderer zur Verfügung zu stellen.

Das muß dann prinzipiell für alle wissenschaftlichen Vorhaben dieser Art gelten, selbst für angewandte Forschungen mit plausiblen Zielen und seriösen Akteuren, bei denen die passive Beteiligung mit keiner oder nur einer geringen Zumutung verbunden ist. Verwiesen sei hier nochmals auf die aller Forschung innewohnende Ambivalenz der Ziele und ihrer Ergebnisnutzung/-verwertung.

Eine existierende vorausgehende, im Zustand der Einwilligungsfähigkeit gegebene, Zustimmungserklärung des Probanden ist also neben den schon genannten Kriterien erforderlich, ersatzweise die Erbringung des klaren Nachweises triftiger Anhaltspunkte für eine positive Beurteilung mutmaßlicher Zustimmung des Betroffenen durch die zuständige(n) Betreuungsperson(en).

Die fremdnützige Forschung an aktuell nicht einwilligungsfähigen Menschen, bei denen die mutmaßliche Zustimmung als gesichert angenommen werden darf, kann für die DVfR nur unter den folgenden weiteren Voraussetzungen in Betracht kommen:

- plausible Annahme, daß mit dem Vorhaben ein (fremd-)nützlicher gesundheitlicher Zweck erreicht werden kann
- nichtbestehende Alternativen (Zellkultur-/Tierversuch, mögliche Heranziehung einwilligungsfähiger Probanden)
- sehr geringgradige Zumutung durch den Eingriff
- Bejahung von Integrität und Qualifikation der Forschenden durch eine interdisziplinäre oder zumindest berufsständische Ethikkommission von Fachleuten.

Die DVfR gibt weitere Überlegungen zu bedenken, die nahelegen können, daß auch unter vor genannten Voraussetzungen auf nichteinwilligungsfähige Personen **nicht** zurückgegriffen wird, nämlich z.B. wenn

- kaum auszuschließen ist, daß auch bei nicht-invasiven Eingriffen auf Probandenseite Sorgen, Mißverständnisse, Unbehagen oder gar Ängste ausgelöst würden
- mit Hypothesen gearbeitet wird, die erst im Fortgang der Forschung zeigen, ob der wissenschaftliche Ansatz plausibel und die Erforderlichkeit der Beteiligung der gewählten Probandengruppe gegeben ist
- Mißbrauchbarkeit und/oder Folgenlosigkeit der Forschungsergebnisse weitgehend von Dritten abhängen, deren Integrität/Qualifikation oder gar deren Identität derzeit noch unklar ist
- Ungleichbehandlung dadurch entstehen kann, daß sowohl Probanden mit Zustimmung als auch nichteinwilligungsfähige Probanden einbezogen sind und für beide unterschiedliche Bedingungen eingeräumt werden/werden müssen (Aufwand, Beratungs- und Informationsmöglichkeiten etc.), also Artikel 3 Abs. 2 Satz 3 GG tangiert ist
- eine Wahrung des Forschungsgeheimnisses durch nichteinwilligungsfähige Teilnehmer im konkreten Fall problematisch oder gar nicht sicherzustellen ist

Ethisch ist selbst angesichts möglicher „guter Zwecke“ jede **Instrumentalisierung von behinderten Menschen nicht zu rechtfertigen**. Dies ist der eigentliche Grund, der zur Ablehnung der fremdnützigen Forschung ohne gültige Einwilligung führt und auch die deutsche Rechtslage wesentlich bestimmt. Dies überwiegt nach Ansicht der übergroßen Mehrheit in der DVfR die von den Befürwortern der Konvention des Europarates auch z.T. vorgebrachten „fundamentelethischen“ Argumente, welche u.a. auf die Mitmenschlichkeit und den tiefen Sinn abstellen, die darin liegen können, (auch bei weitgehendem Nichtverstehen) für andere – ggf. gleich betroffene Leidensgenossen – einen immateriellen Solidarbeitrag dafür zu leisten, daß ihnen möglicherweise eines Tages – wirksamer als jetzt möglich – geholfen werden kann.

Angesichts der grundsätzlichen Bedeutung dieser Fragen **können aber vor allem Argumente der Nützlichkeit nicht verfangen**: nicht das Argument der Erhöhung der Forschungskosten und des Zeitbedarfs für wissenschaftliche Vorhaben, die von den größeren Barrieren herrühren, die in Deutschland angelegt werden müssen, aber auch nicht der Verweis auf Wettbewerbsnachteile für Forschungstreibende gegenüber Wissenschaftlern in ausländischen Staaten mit weniger restriktiven Regelungen oder mit geringerer ethischer Skrupelhaftigkeit.

5. Zur Ethik der Situationen sterbender Menschen und zu den Umständen des Sterbens

Extreme, vital bedrohlich zugespitzte Stadien von Behinderung, tödliche Krankheiten oder der finale Lebensabschnitt des Sterbens im allgemeinen wie auch die Selbsttötung im besonderen sind menschliche Lebenssituationen, die als persönlich nachfühlbare, bewußte Lebenserfahrungen von vielen Menschen heute kaum mehr miterlebt werden und über die nachzudenken oder gar offen zu sprechen daher in unserer Gesellschaft eine Ausnahme geworden ist. Hier ist der Verlust eines Stücks notwendiger Partizipation zu beklagen, und zwar aus doppelter Sicht – nämlich für Menschen, die sterben müssen oder sterben wollen einerseits und für ihre Mitmenschen andererseits. Mehr Teilhabe wäre für beide Seiten eine Hilfe und für manche Berufe wie z.B. Pflegepersonal, Seelsorger und Ärzte, ein hoffnungsvoller Ausdruck für mehr gelebte Geschwisterlichkeit und sicher auch eine dringend nötige psychosoziale Entlastung in ihrer Arbeit.

Gravierende sozialetische Probleme ergeben sich aus dieser weitverbreiteten **Verdrängung** und aus der Tatsache, daß sich deshalb Menschen, die direkt mit stark existenzbedrohten, tatsächlich oder vermeintlich lebensmüden und mit sterbenden Betroffenen konfrontiert sind, oftmals selbst als verzweifelnd, verängstigt bzw. hilflos erleben. Im Falle von Berufsgruppen, zu deren Alltag diese Grenzsituationen gehören, ist es nicht selten, daß diese Fachkräfte sich oft von den „eigentlich Nahestehenden“ im Stich gelassen fühlen, mit den Problemen überlastet oder auch vom ständigen Erlebnis professioneller Routine angesichts des Todes – mit Folgen auch für die eigene Emotionalität – bedrückt sind.

Der Umgang mit den direkt durch finale Erkrankung, schwerste Behinderung, Not, Leid und Verzweiflung betroffenen Mitmenschen verlangt ein besonderes Maß an **menschlicher Zuwendung** und die **Bereitschaft zur Nähe**. Diese werden aber durch die vom Zeitgeist geförderte Auffassung von der möglichst leidfreien Gesellschaft mit dem Idealbild gesunder, tatkräftiger und allzeit unabhängiger Menschen als angeblich eigentlichem Ziel des Lebens fast unmöglich gemacht. Sind Leid und Tod nur noch möglichst zu meidende „Negativvarianten“ menschlicher Existenz, so gefährdet dies bei Menschen in der letzten Lebensphase nicht selten ein Sterben in Würde.

Eine bessere, „andere Kultur der helfenden Beziehung“ an der Schwelle zum Tod hat es jedoch immer schon gegeben. In jüngerer Zeit ist es insbesondere der Hospizbewegung zu verdanken, daß Erfahrungen über den Tod, über Besonderheiten bei individuellen Sterbeprozessen, über die Bedeutung von Trauer, Zuspruch und Hilfe beim Sterben zur Festigung eines ethischen „Mindeststandards“ wenigstens für den Umgang professioneller Helfer mit sterbenden und suicidalen Menschen geführt haben.

Als eine Alternative, die wegen gravierender Überforderung von Angehörigen, wegen dem Fehlen Nahestehender oder aus therapeutischem Grund indiziert sein kann, ist das Hospiz aber nicht nur ein angesichts des vorherrschenden Zeitgeists im Einzelfall unverzichtbarer Notbehelf; das Bemühen solcher Einrichtungen gilt vielmehr immer auch der Rehabilitation, weil sie Sterbende zur Annahme und positiven, individuellen Bewältigung des letzten Lebensabschnittes befähigen wollen und auch die Angehörigen anregen, dabei eine hilfreiche Rolle einzunehmen – bis hin zur Wiederaufnahme Sterbender im privaten häuslichen Umfeld.

Sofern von diesen Häusern also „sozialpädagogische“ Wirkungen im Sinne der Beispielgebung für würdige Sterbebegleitung und im Sinne eines Abbaus destruktiver Widerstände gegen einen unvermeidlich nahen Tod ausgehen, ist die dort geleistete Arbeit weit über die individuell gewährte Hilfe hinaus dankenswert und wichtig.

„**Hospizliches Denken und Handeln**“, wonach *jeder* Mensch – auch mit schwerem, finale Leiden – inmitten der Gemeinschaft willkommen sein soll, braucht aber dringend eine weite Verbreitung auch in allgemeinen Gesundheitseinrichtungen, in Gemeinden, in Familien und in

den Nachbarbeziehungen Sterbender, wenn die institutionelle Zentralisierung und De-Individualisierung des Sterbens eine Ausnahme, ein Notbehelf bleiben sollen.

Die Liberalisierung ärztlicher Regeln für den Umgang mit Sterbenden, wie sie in einigen Nachbarländern stattgefunden hat, wirft aus der Sicht der DVfR in der Praxis, die sich dort entwickelt hat, zunehmend öfter gravierende ethische Probleme auf. Wo sich Hilfe beim Sterben allzu leicht in Hilfe zum Sterben verkehren kann, ist durch situative Erschwernisse wie geäußerte oder unterstellte Lebensmüdigkeit, Anonymität der Umgebung, menschliches Verlassensein Sterbender oder aufgrund der Entpersönlichung des Sterbens nicht mehr sicher zu vermeiden, daß auch Leben durch unterlassene Hilfe oder durch Hilfe zur Selbsttötung beendet wird, in dessen letztem Abschnitt noch ein wesentlicher persönlicher Wert und ein tiefer Sinn für die Betroffenen hätte realisiert werden können.

Die DVfR warnt beispielsweise vor der in den Niederlanden verbreiteten Praxis der „Sterbehilfe“, weil hier in Einzelfällen helfende Berufe zu pseudo-humanitären Wertentscheidungen über menschliches Leben ermächtigt, u.U. gar gedrängt, werden, die ihnen letztlich nicht zustehen.

Unabhängig von häuslicher oder stationärer Umgebung gehören notwendig zu einer Sterbebegleitung in ethischer Verantwortung

- **ärztliche Hilfe** gegen Schmerzen; (wenn nötig ärztlich angeleitete) **verantwortliche Fürsorge** bei innerer Unruhe und Angst
- das Bemühen aller Beziehungspersonen, angesichts des miterlebten Sterbens die **Endlichkeit auch des eigenen Lebens zu verstehen und anzunehmen**
- Achtung der **Menschenwürde Sterbender** (Ehrfurcht sowohl gegenüber der sterbenden Person als auch gegenüber dem oder der Toten – auch nach Suizid)
- Respekt vor verschiedenen **individuellen Auffassungen vom Tod**, z.B. als Abgang (Exitus) oder Übergang in eine andere Existenzform (Transitus)
- die an den individuellen Bedürfnissen des Sterbenden ausgerichtete Bereitschaft zum Zuhören, zur Zuwendung im behutsamen **Gespräch** wie auch durch **begleitende Nähe**
- Anerkennung des **Rechtes, auf lebensverlängernde Maßnahmen zu verzichten** – Recht zu sterben als Teil des subjektiven Lebensrechtes – (Sterbende sind nicht Objekt ärztlicher Kunst der Lebenserhaltung, haben aber auch keine „Pflicht zu sterben“, nur weil ein großer Versorgungsaufwand nötig und/oder die Chance einer sog. „Wiederbelebung zu vollgültigem Leben“ zu gering erscheint)
- Respekt vor der **Selbstbestimmung noch an der Schwelle zum Tod und im Tod**, aber auch die Erkenntnis, daß menschliche Verzweiflung eine wirklich freie Willensentscheidung zum Tode nicht möglich macht und daher die Rettung aus Suizidalität immer ethisch verantwortbar und zuallermeist auch ethisch geboten ist. Dies schließt aber mit ein, daß gerade helfende Berufe heftige und tätige Kritik an „selbstmordfördernden Lebensumständen“ üben und davon Betroffenen engagiert helfen müssen.

Gerade das ständige Eintreten für Schaffung und Erhalt von Lebenschancen für Menschen, die schwerstbehindert bzw. sehr krank und ständig lebensbedroht sind, befähigt Laien wie Fachkräfte in besonderem Maße zum mitmenschlichen Umgang angesichts von Sterben, Tod und Suizid. Das setzt aber voraus, daß auch für Sterbebegleiter ein Schutz vor Überlastung und eine Unterstützung abrufbar ist; dies muß sich also z.B. bei Einrichtungen und Pflegestätten auch in Fortbildungs- und Supervisionsangeboten, Dienstordnungen, Organisations- und Stellenplänen niederschlagen.

6. Ethische Fragen im Zusammenhang mit frühgeborenen Kindern

Die Beschäftigung mit der Situation frühgeborener Kinder führt unabhängig von den Fragen des individuellen Falles unmittelbar in eine schwierige ethische Entscheidungssituation: Hält man es nämlich für grundsätzlich möglich, **Grenzen medizinischer Intervention** als ethisch vertretbar anzusehen bzw. schätzt diese sogar als „notwendigerweise zu beachten“ ein, so bedeutet dies, daß bestimmte Folgen der Frühgeburtlichkeit als unerwünscht angenommen werden. Durch eine derartige Vorweg-Entscheidung würde im Ergebnis das Leben bestimmter, unfrei geborener, Kinder als „nicht lebenswert“ bezeichnet.

Entzieht man sich dieser prädiktiven Entscheidung und fordert den **unbedingten Einsatz des verfügbaren medizinischen Wissens und Könnens**, so führt dies zwangsläufig zu einer weiteren „Aufrüstung“ der Medizintechnik und zu immer neuen „Rekordversuchen“, was das Geburtsgewicht bzw. das Gestationsalter von Frühgeborenen betrifft. Der Geltungsbereich des ärztlichen Handlungsauftrages, Leben zu retten, würde damit der Beliebigkeit anheimgestellt.

Die folgenden Überlegungen stehen unter dem Eindruck dieses – scheinbaren – Widerspruches.

Frühgeburtlichkeit und Behinderung: Aus den Einrichtungen der Behindertenhilfe mehren sich die Hinweise, daß die Zahl ehemaliger Frühgeborener unter der Rehabilitanden deutlich zunimmt und daß viele sehr schwer beeinträchtigte Menschen dieser Personengruppe entstammen. Neuere Untersuchungen belegen die hohe Zahl von Kindern mit schweren neurologischen Schädigungen, die als ehemals Frühgeborene zum Kreis schwerbehinderter und schwerstbehinderter Menschen zu rechnen sind. Etwa ein Drittel der Frühgeborenen unter 1.000 g muß heute mit schweren und bleibenden Schädigungen rechnen. In vereinfachter Kausalkette gedacht, ist also die Neonatalmedizin am Entstehen von schwerer Behinderung unmittelbar beteiligt. Daraus könnte man dann auf die Begrenzung der ärztlichen Behandlungspflicht bei schwer geschädigten bzw. bei mit hohem Schadensrisiko vorzeitig Neugeborenen schließen, und zwar unter der Zielsetzung, die Zahl von Kindern mit schwersten und meist mehrfachen Behinderungen nicht noch zu vermehren. Vor einigen Jahren wurde dies mit der sogenannten „Einbecker Erklärung“ zu formulieren versucht. Diese Empfehlung stieß aber auf vehemente Kritik von Fachleuten der Behindertenhilfe sowie von Vertretern der Behindertenverbände. Auch die DVfR hatte sich eindeutig ablehnend dazu geäußert.

Prognostik: Bei sehr vielen Eltern frühgeborener Kinder besteht der intensive Wunsch nach einem Kind. Alle Hoffnungen und Bemühungen gelten dem Überleben des Kindes. Für die ärztlichen und pflegerischen Mitarbeiter auf Frühgeborenenstationen besteht auch unabhängig davon die ethische Verpflichtung, Leben zu erhalten und Kinder nicht trotz vorhandener intensivmedizinischer und -pflegerischer sowie medizintechnischer Möglichkeiten sterben zu lassen. Im Hinblick auf das einzelne frühgeborene Kind ist es heute kaum möglich, Aussagen über das „outcome“, d.h. über die längerfristige weitere Entwicklung des Kindes, zu treffen. Statistische Tendenzen sind keine individuellen Prognosen. Auch aus diesem Grund ist es hochproblematisch, allein wegen organischer und neurologischer Unreife auf weitere medizinische Intervention zu verzichten.

Entscheidungen gegen intensivmedizinische Bemühungen wegen einer zu vermutenden oder wahrscheinlichen Behinderung wären immer „wrongful life“-Entscheidungen. Diese sind a priori gegen behindertes Leben gerichtet und damit für die DVfR nicht akzeptierbar.

Notwendigkeit der interdisziplinären Frühintervention: Die bisherigen Bemühungen um frühgeborene Kinder können im wesentlichen als medizintechnisch-pharmakologische beschrieben werden. Eine Unterstützung der schwierigen Situation eines vorzeitigen Starts ins extrauterine Leben benötigt aber darüber hinausgehende, interdisziplinäre Hilfen. Das Frühge-

borene braucht eine angemessene Umwelt, die es ihm ermöglicht, sich ohne vermeidbare, zusätzliche Belastungen zu entwickeln. Nicht wenige der zur Zeit üblichen medizinischen, therapeutischen und pflegerischen Maßnahmen erzeugen aber ihrerseits ungewollt Streß und verschlechtern so im Zuge der Überlebenseicherung die Ausgangschancen der Kinder für ihre Reifung. Eine veränderte, dem frühen Entwicklungsstadium angepaßte Umwelt innerhalb der Neugeborenen-Intensivstation, die die Anrengungsarmut im Inkubator ebenso vermeidet wie eine Häufung problematischer Störreize, macht auch aus ethischer Sicht die Ergänzung der bisherigen Bemühungen unverzichtbar. Die einseitig technische Neonatalmedizin enthält den Kindern und ihren Eltern wichtige förderliche Faktoren vor. Auch die Eltern stehen in der Mitverantwortung; unter Umständen ist diese auch erst behutsam bewußt zu machen. Eltern brauchen in dieser Situation selbst kundige Unterstützung und Hilfe; es genügt durchaus nicht, wenn das klinische Personal sich bemüht, sie nicht als zusätzliche Störfaktoren zu behandeln, sondern ins Geschehen einzubeziehen.

Daraus resultiert die Forderung der DVfR nach einschlägiger interdisziplinärer Forschung, die die bisherigen (wenigen) Arbeiten zu dieser Problematik ergänzt. Aus derartiger Forschung abgeleitet ist wohl auch eine Veränderung des gegenwärtigen Auswirkungsbildes von Frühgeburtlichkeit zu erwarten; damit wäre endlich eine Phase der aktiven Prävention auch für Frühgeborene eingeleitet. Präventive Maßnahmen sind zweifellos ethisch wertvoll. Selektionsmaßnahmen sind es nicht.

Den Weg einer umfassenden Verbesserung der Reifungsbedingungen zu gehen, anstatt die Verantwortlichen mit Entscheidungen zur Grenzziehung für medizinische Interventionen bei Frühgeborenen zu überfordern, ist dringend geboten. Die Solidargemeinschaft steht in der Pflicht, den vermehrten Aufwand dafür auch zu tragen.

Kindlicher Lebenswillen und Lebensbejahung für das Kind: Auch extrem frühgeborene Kinder sind nicht von vornherein „sterbende Kinder“. Viele von ihnen zeigen einen durchaus starken Lebenswillen – sie können keineswegs mit alten, sterbenden Menschen in Intensivbehandlung verglichen werden. Der zu frühe Wechsel vom intrauterinen in ein extrauterines Lebensmilieu stellt diese Kinder allerdings vor Aufgaben der Anpassung, die sie aus eigener Kraft kaum bewältigen können. Es ist daher die gemeinsame Pflicht von Medizin, Pflege, Eltern und befaßten Berufen anderer Fachrichtungen, den Kindern bei der Bewältigung dieser ersten Lebensaufgabe wirksame Hilfestellungen zu geben.

Diese Hilfe darf auch nicht aufhören, wenn die weitere Entwicklung im Einzelfall erkennbar zum Tode hinneigt, denn auch Frühgeborene haben dann ein Recht auf ihr eigenes, menschenwürdiges Sterben in verständiger, verstehender Begleitung. Dies spricht gerade in diesen Situationen eher gegen alle abrupten Maßnahmen wie das gleichzeitige Abstellen intensivmedizinischer Geräte.

Benötigt wird in aller Regel Unterstützung zum Leben. Und diese kann nicht davon abhängig gemacht werden, ob das Kind später ohne eine Behinderung oder mit einer Behinderung leben wird. Eine solche ethisch unvertretbare Abwägung widerspräche der Überzeugung von der Gleichwertigkeit allen menschlichen Lebens, der die DVfR verpflichtet ist.

Anhang

Anmerkungen

- (1) Das Prinzip der ethischen Argumentation, das den Ausführungen dieser Stellungnahme zugrundeliegt, ist das einer **Verantwortungsethik**, die sich von einer reinen Gesinnungsethik ebenso abhebt wie von einer ausschließlichen Situationsethik. Sie bekennt sich ausdrücklich zum Kompromiß als einem differenzierten, verantwortungsvollen Weg der Entscheidungsfindung, der unaufgebbare ethische Grundoptionen ebenso einbezieht wie die Reflexion des Sinnes und die an der Wahrung und Förderung des Humanum orientierten Ziele ethischen Handelns, aber auch wissenschaftliche Erkenntnisse, soziale Erfordernisse und konkrete gesellschaftliche, politische bzw. wirtschaftliche Rahmenbedingungen. Dabei wird der Kompromiß nicht als "Notbehelf" verstanden, sondern als Denkfigur von eigener ethischer Qualität.
- (2) Die **Dimension des Religiösen** wird hier nicht eng verstanden als bekenntnishafte Zugehörigkeitsempfinden oder auf eine bestimmte theologische Vorstellung (Gottesbild) bezogene Lebensauffassung, sondern berücksichtigt die nicht objektivierbaren, transzendentalen Bezüge im menschlichen Bedürfnisspektrum, für welches Kategorien wie „Hoffnung“ oder „Geborgenheit“ beispielhaft stehen.
- (3) Das **verfassungsrechtliche Benachteiligungsverbot** richtet sich gegen jegliche Diskriminierung. So sollen Menschen mit Behinderungen wohnen und leben können wie Nichtbehinderte auch – in Wohnformen und Nachbarschaften wie allgemein üblich. Ein aktuelles Urteil des Kölner Oberlandesgerichtes macht deutlich, wie schwer dies konkret zu realisieren ist: Generell gilt zwar, daß es erlaubt sein muß, nachbarrechtliche Konflikte um Lärmstörungen auch auszutragen, wenn die „Verursacher“ Menschen mit Behinderungen sind; dies ist nicht zuletzt ein Zeichen von Normalität. Wie leicht hier die Grenzen von der Wahrnehmung berechtigter Interessen zur Diskriminierung überschritten sind, zeigt jedoch die Begründung dieses Urteils, das „Fremdartigkeit“ und „spezifische klangliche Ausgestaltung“ der Äußerungen behinderter Bewohner und nicht die Lautstärke der Störlärmquelle als Grund nennt, warum die Gartennutzung, um die es hier geht, zeitlich eingeschränkt werden kann. Urteilsbegründungen dieser Art laufen nach Ansicht der DVfR auf eine Ausgrenzung behinderter Menschen hinaus; sie liefern juristische Legitimationen hierfür und schaffen Präzedenzfälle, die schnell Aufforderungscharakter bekommen können.
- (4) *Immanuel Kant, Grundlegung zu einer Metaphysik der Sitten*, BA 64.67 aus: *Immanuel Kant, Werke in 10 Bänden*, hrsg. von *W. Weischedel* (Sonderausgabe der Wissenschaftlichen Buchgesellschaft), Bd. 6, Schriften zur Ethik und Religionsphilosophie, Erster Teil, Darmstadt 1983, 59.61
- (5) Das **Klonen von Menschen** ist – allein wegen der besonderen Anforderungen an eine hochtechnisierte Medizin – heute kaum in großem Stil realisierbar. Angesichts jüngster Entwicklungen verbietet das Zusatzprotokoll zur sog. Bioethik-Konvention des Europarates vom 12.1.1998 – wie auch das deutsche einschlägige Recht – „...jede Intervention, die darauf abzielt, ein menschliches Wesen zu schaffen, das mit einem anderen menschlichen Wesen, sei es lebendig oder tot, genetisch identisch ist.“ Nicht unter das Klonierungsverbot fällt das Klonen einzelner menschlicher Zellen oder Gewebeteile; dabei muß aber ein Mißbrauch von Embryonen zu diesen Zwecken ausgeschlossen sein. Die DVfR lehnt das Klonen von Menschen ab. Als Forschungsprojekt ist es gleichermaßen Ausdruck wissenschaftlicher Hyper-

trophie wie einer naiv-gefährlichen Utopie vom perfekten Menschen – beidesmal mit dem absehbaren Resultat, daß mentalitätsmäßig und faktisch in einer so gestalteten „idealen“ Gesellschaft kein Platz mehr für Menschen mit Behinderung ist.

- (6) Eine besondere aktuelle Brisanz hat das Problem der pränatalen Diagnostik durch ein **Urteil des Ersten Senats des Bundesverfassungsgerichtes aus dem Jahr 1997** zur *Arzthaftung* erhalten. Unbeschadet der Notwendigkeit, dieses Urteil und seine Begründung differenziert zu bewerten, macht es zum einen deutlich, welche problematische Folgen das Vertrauen auf eine nahezu unbegrenzte ärztliche Zuständigkeit und Kompetenz, menschliches Leben und menschliche Zukunft irrtumsfrei planen zu können, nach sich zieht. Zum anderen fördert es zusätzlich und auf erschreckende Weise ein Denken, das Entscheidungen für oder gegen das Leben ungeborener (behinderter) Kinder ausschließlich zu einer Frage finanzieller Kriterien macht. Menschlich höchst bedenklich ist zudem, daß Jahre nach seiner Geburt die Unerwünschtheit eines konkreten Kindes mit dem Gewicht eines höchstrichterlichen Urteils dokumentiert wird.

Zusammensetzung des DVfR-Arbeitsausschusses „Ethische Probleme in Prävention und Rehabilitation“

zeitweise:

Frau
Dr. rer.pol. Th. **Neuer-Miebach**
Bundesvereinigung Lebenshilfe für
Menschen mit geistiger Behinderung e.V.
Postfach 70 11 63
35020 Marburg (Lahn)

ständig:

Frau
MinRätin E. **Vogel**
Bundesministerium für Gesundheit (BMG)
Referat 124
Postfach 17 02 80
53028 Bonn

ständig:

Herr
Dr. phil. P. **Floerecke**, stellv. Geschäftsführer
Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe
für Behinderte e.V. (BAGH)
Kirchfeldstr. 149
40215 Düsseldorf

ständig:

Herr
Professor (em.) Dr. phil. Dr. med. H.J. **Bochnik**
Arzt für Neurologie und Psychiatrie
AG d. Med.-Wiss. Fachgesellschaften
Heinrich-Hoffmann-Str. 2 a
60528 Frankfurt (Main)

ständig:

Herr
Professor Dr. phil. A. **Fröhlich**
Institut für Sonderpädagogik
der Universität
Xylanderstr. 1
76829 Landau

ständig:

Herr
Pastor E. **Springer**
Stiftungsleiter
Evangelische Stiftung Volmarstein (ESV)
Postfach 2 80
58290 Wetter (Ruhr)

ständig:

Herr
Professor G. **Endemann**, Fachhochsch.-
lehrer für Rechtskunde i.R. / Jurist
Parität. Wohlfahrtsverb. Niedersachsen
Stettiner Str. 23
31582 Nienburg

ständig (Leiter des Ausschusses):

Herr
Dr. theol. Th. **Broch**
Deutscher Caritasverband
(DCV)
Postfach 4 20
79004 Freiburg (Breisgau)

ständig:

Herr
Professor (em.) Dr. med. K.-A. **Jochheim**
Ehrevors., Deutsche Vereinigung für die
Rehabilitation Behinderter e.V. (DVfR)
Sperberweg 10
50374 Erftstadt-Lechenich

zeitweise:

Frau
M. **Müller-Erichsen**
Mitgl. d. Vorst. der Bundesvereinigung Lebens-
hilfe für Menschen mit geistiger Behinderung
Grüninger Weg 26
35415 Pohlheim

korrespondierend:

Frau
B. **Mücke**
Lehrlogopädin / Mitgl. des Vorst. der
Bundesvereinigung ASBH e.V.
Broicher Feld 25
51467 Bergisch Gladbach

(unter ständiger Mitarbeit des Geschäftsführers der DVfR, Dipl.-Volkswirt M. **Schmollinger**)