

Bioethik aus Sicht der Disability Studies¹

© Swantje Köbsell

Vortrag im Rahmen der Ringvorlesung Disability Studies II am Zentrum für Disability Studies (ZeDis) in Hamburg, 17.01.2007

Als ich vor mehreren Monaten zugesagt habe, heute diesen Vortrag zu halten, habe ich mir nicht träumen lassen, dass das bis dahin Thema eine derartige Aktualität bekommen würde. Doch in letzter Zeit hat es etliche Veröffentlichungen zum Thema „aktive Sterbehilfe“ gegeben: der STERN verlieh den Henri-Nannen-Preis an den Autor eines Textes über einen Fall von aktiver Sterbehilfe und titelte in Nr. 48/2006: „In Würde sterben. Zwölf kranke Menschen erzählen, weshalb sie dafür ins Ausland fahren müssen. Sie fragen: Warum wird Sterbehilfe in Deutschland nicht erlaubt?“ Fast zeitgleich verliehen die DKV und das Deutsche Hygienemuseum – im Rahmen einer Ausstellung zur Ermordung behinderter Menschen im „Dritten Reich“ – einen mit € 12.000 dotierten Medienpreis an Erwin Koch für seinen Beitrag über die Tötung kranker und behinderter Kinder in den Niederlanden. Und schließlich wurde am 02.01.2007 bei „Menschen bei Maischberger“ die Frage danach gestellt, wer ein Recht auf Leben hat; Mitdiskutant war unter anderem der umstrittene Philosoph Peter Singer.

Das Thema erlebt also gerade einmal wieder eine medial inszenierte Renaissance. Es ist eines, dass die deutsche Behindertenbewegung seit ihrer Geburtsstunde begleitet hat. Zwar haben wir hier die Disability Studies erst sehr spät „entdeckt“, aber es gab von Anfang an behindertenbewegte Menschen, die sich mit diesen Themen befassten und erklärte Ziele der Bewegung waren – unter anderen – die Entmedizinisierung von Behinderung und die Sicherung des Lebensrechtes behinderter Menschen. Leitend war auch hier ein soziales Modell von Behinderung, das allerdings nicht so genannt wurde. Sowohl der medizinische Blick auf Behinderung wie auch die Frage des Lebenswertes bzw. –rechts beeinträchtigter Menschen sind zentral in der Diskussion um Bioethik. Die Bioethik beschäftigt sich

¹ Dies ist eine Überarbeitung des Artikels „Behinderte Menschen und Bioethik“ in: Hermes, Gisela; Rohmann, Eckhard (Hg) (2006): Nichts über uns – ohne uns! Disability Studies als neuer Ansatz emanzipatorischer und interdisziplinärer Forschung über Behinderung, München: AG SPAK

mit „Themen, die von großer Bedeutung für die Disability Studies und die Rechte behinderter Menschen“² sind, wie Adrienne Asch, eine Vertreterin der US-amerikanischen Disability Studies, schreibt. Diese Themen stellen eine große Herausforderung für das soziale Modell von Behinderung dar, da die bioethische Sichtweise von Behinderung das medizinische Modell, das Behindertenbewegungen und Disability Studies zurückdrängen wollen, unhinterfragt verwendet und damit verfestigt. In dieser Sichtweise ist die körperliche Beeinträchtigung der Hauptgrund für eine als untragbar angenommene Lebenssituation, die man beenden will, indem man das Leben der beeinträchtigten Menschen beendet, ohne den gesellschaftlichen Kontext, in dem dieses Leben gelebt wird, zu berücksichtigen.

In der bioethischen Argumentation zur Problematik der selektiven Abtreibung nach vorgeburtlicher Diagnostik oder aktiver Sterbehilfe wird gerne das „Leiden“ der Betroffenen angeführt, das es in deren eigenem Interesse (und dem des persönlichen Umfeldes) zu verhindern gilt - und sei es durch Verhinderung der Leidenden. Die Auffassung, dass Behinderung Leid bedeutet, ist weit verbreitet. Es handelt sich dabei um eine der stereotypen Zuschreibungen nach dem medizinischen bzw. individuellen Modell von Behinderung, gegen die anzugehen Ziel sowohl der Behindertenbewegungen als auch der Disability Studies ist. Denn unabhängig davon, ob Menschen mit Beeinträchtigungen nun an diesen leiden oder nicht, wird in der Auffassung der Disability Studies ihre gesellschaftliche Rolle, ihr Status, ihre Be-hinderung nicht durch das Leiden, sondern durch soziale und politische Prozesse bewirkt, die jedoch beeinfluss- und veränderbar sind. Diese Veränderungen herbeizuführen war und ist das Ziel der emanzipatorischen Behindertenbewegungen und der Disability Studies. In einer solchen Sichtweise verliert die Frage nach dem Leiden behinderter Menschen ihre Bedeutung, es geht vielmehr darum, welche Bedingungen eine Gesellschaft ihren beeinträchtigten Mitgliedern zu schaffen bereit ist. Dieser Blickwinkel findet jedoch in der aktuellen Diskussion bioethischer Fragestellungen kaum Berücksichtigung.

Disability Studies bzw. Ansätze dazu gibt es inzwischen in vielen Ländern, aufgrund der Quellenlage werden im Folgenden jedoch nur britische, US-amerikanische und deutsche Texte herangezogen. Die verwendeten Texte stammen sowohl von

² Asch, 2001, 297: „...the field of bioethics struggles with topics of profound importance to disability studies and disability rights.“ (Übersetzung S.K.)

Vertreter/innen der Disability Studies wie auch der Behindertenbewegungen der drei Länder. Beide Arten von Texten zu verwenden erschien sinnvoll, da sich die Disability Studies und die Bewegungen der jeweiligen Länder ohnehin in einem ständigen Austauschprozess befinden. Dieser Beitrag erhebt nicht den Anspruch, die Diskussionen der erwähnten Länder erschöpfend zu behandeln, sondern sie eher schlaglichtartig zu beleuchten. Desgleichen wird nicht das gesamte Spektrum der bioethischen Diskussion abgedeckt werden, zu dem z.B. auch (Zwangs-) Sterilisation und die Versuche an sog. Nichteinwilligungsfähigen gehören.

Biomedizin und Bioethik

Mit dem Begriff „Biomedizin“ – es wird auch von „Lebenswissenschaften“ gesprochen - werden alle medizinischen Interventionsmöglichkeiten beschrieben, die sich aus dem Zusammenspiel von Biologie und Medizin ergeben. Er wird benötigt, um die neuen medizinischen Möglichkeiten von den althergebrachten Diagnose- und Behandlungsverfahren abzugrenzen, wobei es natürlich durchaus Überschneidungen zwischen „alt“ und „neu“ gibt. Zu den Bereichen, die unter „Biomedizin“ zu nennen sind, gehören die neuen Reproduktionstechniken wie z.B. die In-Vitro-Fertilisation, alle medizinischen Anwendungs- und Eingriffsmöglichkeiten, die aus Erkenntnissen der Genforschung entstanden sind oder entstehen sollen wie genetische Untersuchungs- und Diagnoseverfahren vor und nach der Geburt, individuell „gezüchtete“ Transplantate aus embryonalen Stammzellen und „maßgeschneiderte“ Medikamente für den jeweiligen Genotyp, um die bekanntesten zu nennen. Die gesellschaftliche Brisanz der Biomedizin liegt darin, dass durch sie nun anscheinend möglich wird, wovon Wissenschaftler/innen bisher nur träumen konnten: der Zugriff auf die menschlichen Erbbausteine zu Forschungs-, Heil- oder Manipulationszwecken.

Durch die neuen Machbarkeiten, von denen viele am Anfang oder Ende des Lebens zum Tragen kommen, stoßen alte moralische Sicherheiten mehr und mehr an ihre Grenzen. Ein klares Ja oder Nein dazu fällt oft schwer, da mit den neuen Machbarkeiten immer nicht nur Chancen, sondern auch Risiken verbunden sind, die es abzuwägen und zu gewichten gilt. Es werden in diesem Kontext Entscheidungen gefordert, mit denen der einzelne oftmals überfordert ist.

So entstand die Notwendigkeit einer neuen Ethik, einer Ethik, die das technisch Machbare sowie zukünftige Entwicklungen absicherte. Robert Edwards, der maßgeblich am Zustandekommen des ersten Retortenbabys, Louise Brown, beteiligt war, brachte diesen Sachverhalt auf den Punkt „Die Ethik muß sich der Wissenschaft anpassen, nicht umgekehrt“.³

Diese wissenschaftsfreundliche Ethik wurde in den Ländern des angelsächsischen Sprachraums bereits seit Ende der 70er Jahre unter dem Namen „Bioethics“ diskutiert. Die Encyclopedia Britannica definiert „Bioethics“ als anwendungsorientierte Ethik⁴, die sich mit den Fragen beschäftigt, die sich aus den neuen Entwicklungen in der Medizin und den biologischen Wissenschaften ergeben⁵. Dabei werden einige „Schlüsselbereiche“⁶ ausgemacht, unter Anderem die Frage, ob die Qualität eines Menschenlebens der Grund dafür sein kann, es zu beenden oder nichts zu seiner Verlängerung zu unternehmen, bzw. aufgrund einer diagnostizierten vorgeburtlichen Schädigung eine Schwangerschaft abzubrechen⁷. Jene „Schlüsselbereiche“ sind es auch, welche die massive Kritik behinderter Menschen auslösen. Diese Kritik wird länderübergreifend geäußert, denn hier wird behindertes Leben bzw. seine Qualität bewertet, und die negative Bewertung hat u.U. drastische, nämlich tödliche, Konsequenzen.

Der in Deutschland bekannteste Bioethiker ist der Australier Peter Singer. Er definiert: „Die Bioethik ist eine Disziplin, die Werte und ethische Standpunkte hinterfragt, die bis dahin als sakrosankt gegolten haben.“⁸ In seiner bereits 1979 geschriebenen „Praktischen Ethik“ (auf Deutsch 1984 veröffentlicht), hinter deren Aussagen er bis heute steht, unterscheidet er zwei verschiedene Arten von menschlichen Wesen: Personen und Nichtpersonen. Um eine Person zu sein reicht es nicht aus, Mitglied der Gattung Mensch zu sein, man muss darüber hinaus über gewisse Eigenschaften verfügen wie Rationalität, Selbst-Bewußtsein, Zukunftsorientierung, Wahrnehmungsfähigkeit und Autonomie. Diese Aufteilung der Menschheit hat Konsequenzen: „... wir (haben S.K.) gesehen, daß die Zugehörigkeit eines menschlichen Wesens zur Spezies Homo Sapiens allein keine Bedeutung

³ In: Der Spiegel 39/1999, 314

⁴ „applied ethics“ The New Encyclopaedia Britannica 2003, Vol. 18, 519

⁵ „...dealing with ethical issues raised by new developments in medicine and the biological sciences...“ (ebd)

⁶ „several key schemes“ (ebd)

⁷ „...whether the quality of a human life can be a reason for ending it or for deciding not to take steps to prolong it“ (ebd)

⁸ Singer 1991, (356)

dafür hat, ob es verwerflich ist, es zu töten; entscheidend sind vielmehr Eigenschaften wie Rationalität, Autonomie und Selbstbewußtsein. Mißgebildete Säuglinge haben diese Eigenschaften nicht. Sie zu töten kann daher nicht gleichgesetzt werden mit dem Töten normaler menschlicher Wesen.“⁹ Denn: „die Tötung eines behinderten Säuglings ist nicht moralisch gleichbedeutend mit der Tötung einer Person. Sehr oft ist sie gar kein Unrecht.“ Singer teilt mit dieser Sichtweise Menschen in zwei Klassen auf: Personen und Nicht-Personen, wobei die sog. Nicht-Personen kein uneingeschränktes Lebensrecht mehr zugestanden bekommen, wie z.B. auch an Demenz Erkrankte oder Komapatienten. Die Tötung erfolgt dabei im Interesse der Getöteten, deren Leiden dadurch beendet wird. „Ein Leben körperlichen Leidens, das nicht durch irgendeine Form von Freude oder durch einen geringen Grad von Selbstbewußtsein gemildert wird, ist nicht lebenswert. Wenn wir Entscheidungskriterien dafür aufstellen können, wen man sterben lassen darf und wem Behandlung zukommt, dann können wir auch Entscheidungskriterien (...) dafür aufstellen, wer getötet werden sollte.“¹⁰

Nicht jeder Bioethiker äußert sich so deutlich wie Singer, aber die Bewertung von Leben bzw. Lebensqualität und die daraus folgenden Konsequenzen für die, deren Lebensqualität als gering eingeschätzt wird, sind zentrale Punkte in der bioethischen Debatte - jedenfalls soweit sie Menschen mit Behinderungen betrifft. Singer war es auch, der den Begriff „Bioethik“ in die deutsche Diskussion und in die Behindertenbewegung gebracht hat – zuvor war im gleichen inhaltlichen Zusammenhang immer von „Eugenik“ bzw. „Neuer Eugenik“ gesprochen worden. Nachdem ihn 1989 die Bundesvereinigung der Lebenshilfe für geistig Behinderte eingeladen hatte, um über das Lebensrecht schwerstbehinderter Neugeborener zu sprechen, gab es starke Proteste seitens behinderter Menschen, ihrer Organisationen und anderer Gruppen. Diese Proteste führten dazu, dass die Lebenshilfe Singer wieder auslud, doch durch die Diskussion um Singer und seine Thesen war der Begriff „Bioethik“ in Deutschland „angekommen“.

Biomedizin und Bioethik aus der Sicht behinderter Menschen

Unterschiedliche historische und aktuelle Erfahrungen und Diskussionsweisen haben dazu geführt, dass das Thema in verschiedenen Ländern auch in Behindertenkreisen

⁹ Singer 1984, 179

¹⁰ ebd., 211

unterschiedlich diskutiert wird, wobei allerdings viele Gemeinsamkeiten festzustellen sind. Ein Unterschied zeigt sich z.B. in der Diskussion um die „Vorläuferin“ der Bioethik: Obwohl die Eugenik in England „erfunden“ und dort und in den USA viel früher diskutiert und z.T. auch schon umgesetzt wurde als in Deutschland, spielt die Aufarbeitung der eigenen Geschichte in dieser Hinsicht dort nicht so eine große Rolle wie in Deutschland. Andererseits dient die praktische Umsetzung der Rassenhygiene – der deutschen Eugenik-Variante - allenthalben als abschreckendes Beispiel; auf diese Weise ist die deutsche Geschichte auch in anderen Ländern in der Bioethikdebatte immer präsent.

Die Diskussion in der deutschen Behindertenbewegung war immer stark von der deutschen Geschichte beeinflusst, wie sich anhand der Ausgaben der „Krüppelzeitung“ und ihrer Nachfolgerin, der „randschau“¹¹, gut nachvollziehen lässt. Das Thema Eugenik und damit ein Bewusstsein für die negative Bewertung behinderten Lebens und deren Folgen vor, während und nach der NS-Zeit war von der Geburtsstunde der deutschen Behindertenbewegung an präsent. Die Aufarbeitung dieses Kapitels deutscher Geschichte war von der Geschichtswissenschaft bis Ende der 1970er „vergessen“ worden¹². Auch im Alltag gab es ständige Erinnerungen an die Vergangenheit: einige Arzt/innen und Wissenschaftler/innen propagierten schon wieder bzw. immer noch mehr oder minder offen eugenisches Gedankengut; und es gab bis in die 1980er Jahre Gerichtsverfahren gegen an der „Euthanasie“ Beteiligte, die von der Behindertenbewegung aufmerksam verfolgt und analysiert wurden - im Hinterkopf immer die Frage „Wie wäre es mir bzw. uns damals ergangen?“

Auf diesem Hintergrund begannen Mitglieder der Behindertenbewegung hinter das öffentlich Präsentierte zu blicken, selbst Nachforschungen anzustellen, Zusammenhänge herzustellen und die Ergebnisse zu veröffentlichen. Auch hier ein zentraler Punkt war die Kritik am medizinischen Modell von Behinderung, das die Voraussetzungen für die mörderischen Entwicklungen des Dritten Reiches geschaffen hatte.

¹¹ Krüppelzeitung: 14 Ausgaben von 1979 bis 1985, randschau: 64 Ausgaben von 1986 bis 2000

¹² erst 1983 erschien Ernst Klees Buch über die Euthanasie im Dritten Reich, das die öffentlichkeitswirksame Aufarbeitung der NS-Verbrechen an Behinderten einleitete.

„Euthanasie“ und Sterbehilfe

Dieser Themenbereich ist in Deutschland ein Vermächtnis des Nationalsozialismus. Auf Hitlers Anweisung, jedoch ohne gesetzliche Grundlage, wurden im Zuge der „Vernichtung lebensunwerten Lebens“, der sog. „Euthanasie“¹³ 200.000-300.000 behinderte und psychisch kranke Menschen umgebracht.¹⁴

Länderübergreifend ist für die nach 1945 geborenen Behinderten die „Euthanasie“, wie sie unter den Nazis praktiziert wurde, eine dauernde Warnung davor, was die Folge eines Menschenbildes sein kann, das keine Universalität von Menschenrechten kennt, sondern bestimmte Menschen für „lebensunwert“ erklärt, so wie es in den letzten Jahren einige Bioethiker getan haben. Behinderte Menschen und ihre Interessensvereinigungen in vielen Ländern befürchten seit Jahren, dass die Diskussion über den Lebenswert behinderter Menschen - u.a. im Zusammenhang mit der Forderung nach Legalisierung aktiver Sterbehilfe - zu einem Verfall des Wertes behinderten Lebens führen wird und halten mit „Unser Lebensrecht ist undiskutierbar“ dagegen.¹⁵ Auch in der Diskussion um die Einladung Singers im Dezember 2004 nach Deutschland wie auch in der „kabinet“-Debatte zum Singer-Auftritt bei Maischberger wurde seitens der deutschen Behindertenbewegung diese Position vertreten.¹⁶

In den USA ist es z.B. die Organisation „Not Dead Yet“¹⁷, in der sich behinderte Menschen gegen die Legalisierung aktiver Sterbehilfe zusammengeschlossen haben. Ausgangspunkt ihres Protestes ist das soziale Modell von Behinderung, wie auf ihrer Website nachzulesen ist: „Der größte Teil der Gesellschaft sieht behinderte Menschen als beschädigt, bemitleidenswert und würdelos an. Aber wir sehen uns selbst als eine lebendige und stolze Gemeinschaft mit eigenen Werten, die unsere Lebensqualität verbessern, Werte, die das Leben aller verbessern könnten...“¹⁸ Not Dead Yet ruft zu Protesten auf und begleitet Gerichtsverfahren, bei denen es z.B. um das Einstellen künstlicher Beatmung oder Nahrungszufuhr bei behinderten Menschen geht. Unter anderem protestierte Not Dead Yet gegen die Berufung Peter

¹³ zur Euthanasie im NS-Staat vgl. das gleichnamige Buch von Ernst Klee

¹⁴ vgl. Schmuhl 1999

¹⁵ die randschau Nr. 2/3 1989

¹⁶ vgl. kabinet-Nachrichten vom 07.12.2004, 11.12.2004

¹⁷ „Noch nicht tot“

¹⁸ www.notdeadyet.org, 30.11.04 „Most of society sees people with disabilities as persons who are flawed, pitiful and without dignity. But we see ourselves as a vital and proud community, with values of our own that enhance our quality of life, values that could enhance life for all...“ (Übersetzung S.K.)

Singers an die renommierte Universität Princeton. Im Hinblick auf Singer vertritt die Organisation die Meinung, und da nähert sich die amerikanische der deutschen Debatte an, dass man seine Ansichten nicht dadurch legitimieren solle, indem man als behinderter Mensch mit ihm über seine Thesen debattiere.¹⁹ Es gibt in der amerikanischen Behindertenszene aber auch ganz andere Töne: Aktive Sterbehilfe als Ausdruck persönlicher Autonomie, die ja von der Behindertenbewegung sonst auch für äußerst wichtig erachtet werde. Wenn man für das Recht auf Assistenz kämpfe, müsse es auch das Recht auf Assistenz beim Sterben geben.²⁰ Die meisten jedoch, die sich dazu äußern, halten das „Mercy-Killing“, den assistierten Selbstmord gegen den niemand etwas hat, weil das betroffene Individuum behindert ist, für Diskriminierung. Diane Coleman, die Vorsitzende von Not dead Yet präzisiert: „Der Wunsch nach einer einfachen und sicheren Methode für den Selbstmord in extremen Situationen ist verständlich. Aber dieser Wunsch muss gegen die wachsende Selbstverständlichkeit des gesellschaftlich und medizinisch akzeptierten Tötens alter und behinderter Menschen abgewogen werden.“²¹ Dieses Abwiegen mündet in der Ablehnung der Legalisierung aktiver Sterbehilfe, da man sie für zu gefährlich hält.²²

In Großbritannien ist es u.a. die Organisation Disability Awareness in Action²³ die Informationen zu bioethischen Fragestellungen sammelt, veröffentlicht und damit eine kritische Öffentlichkeit zu schaffen versucht. Vor allem aber sammelt und dokumentiert die Organisation Menschenrechtsverletzungen an behinderten Menschen, viele auch aus dem bioethischen Bereich – so zum Beispiel die Tatsache, dass bei älteren oder behinderten Patienten der Eintrag DNR (Do not resuscitate – nicht wieder beleben) in die Krankenakten erfolgt. In 2003 wurde auf dem 1. Britischen Behindertenparlament ein Gesetzentwurf der größten Selbstvertretungsorganisation Behinderter in Großbritannien, BCODP²⁴, diskutiert, der sich ausdrücklich gegen die Legalisierung aktiver Sterbehilfe ausspricht.²⁵ Dort wurde im Rahmen der Diskussion um einen Gesetzentwurf über „Rechte und Freiheiten“²⁶ „the right to be born and the right to be alive“²⁷ gefordert. Was aus

¹⁹ Mc Bryde Johnson, 2003, 54

²⁰ ebd., 74

²¹ in: Linton 2006, 227, Übersetzung S:K:

²² Linton 2006, 227

²³ Bewusstsein für Behinderung in Aktion, i.S: von aktiv Bewusstsein für Behinderung schaffen

²⁴ British Coalition of Disabled People

²⁵ <http://inclusion.uwe.ac.uk/csie/nov03.htm>, 30.11.04

²⁶ „rights and freedom bill“, vgl. Adams-Spink 2004

Großbritannien an Äußerungen aus Behindertenkreisen zu finden war, spricht sich eindeutig gegen die Legalisierung der aktiven Sterbehilfe aus: „Während ich die Entscheidung eines Menschen sein Leben zu beenden verteidigen könnte, könnte ich niemals die Gefahren akzeptieren, die den legalisierten unterstützten Selbstmord begleiten würden. Wenn das bedeutet, dass eine sehr kleine Zahl von Menschen gezwungen wird gegen ihren Willen zu leben, soll es so sein“²⁸ schreibt Jane Campbell in einer Stellungnahme für die BCODP. Die Legalisierung würde behinderte Menschen in Lebensgefahr bringen, da deren Tötung allgemein als ein „großartiger Akt des Mitleids“ angesehen würde, worin sich die Macht eines „unheilvollen medizinischen Modells“ zeige.²⁹ Einer der bekanntesten Vertreter der britischen Disability Studies hält jedoch in seinem neuesten Buch dagegen. Er wirft der britischen Behindertenbewegung und auch den Disability Studies vor, sich in allen Bereichen im Leben behinderter Menschen für Selbstbestimmung einzusetzen – außer im Hinblick auf „Zeitpunkt und Art ihres Todes“³⁰ und spricht sich für die Legalisierung der aktiven Sterbehilfe – in bestimmten, eng begrenzten Fällen, aus.³¹ Es bleibt abzuwarten, welche Reaktionen und Diskussionen in der englischen „Behindertenszene“ dieses Buch auslösen wird.

Sterbehilfe und die Zuteilung von Gesundheitsleistungen

In engem inhaltlichen Zusammenhang mit der Sterbehilfedebatte steht ein anderes Problemfeld, das zur Zeit in der deutschen Diskussion (noch?) keine Rolle spielt: die Zuteilung von Gesundheitsleistungen. In den USA und Großbritannien ist diese Rationierung jedoch bereits Teil des medizinischen Versorgungssystems, mit erheblichen Auswirkungen für behinderte Menschen. Auf diesem Hintergrund gewinnt die Sterbehilfediskussion noch an Brisanz, denn die schlechte Versorgungssituation bildet immer wieder den Hintergrund für Forderungen nach dem „Recht“ auf einen „würdigen“ Tod. Dass dieser Wunsch oftmals aus nackter Verzweiflung über die Beschneidung von Gesundheitsleistungen und Lebensmöglichkeiten entsteht und nicht aufgrund der vorliegenden Beeinträchtigung, wird in der öffentlichen Diskussion kaum problematisiert.

²⁷ das Recht geboren zu werden und zu leben

²⁸ Campbell 2003, 1 „While I could defend a person's choice to end their own life, I could never accept the dangers that would attend the legislation of assisted suicide, and if that means that a very small number of people are forced to live against their will, so be it! (Übersetzung S.K.)

²⁹ „Supreme act of compassion“, „malign medical model“, ebd. (Übersetzung S.K.)

³⁰ Shakespeare 2006, 121

³¹ ebd., 132

Um diesen Zusammenhang zu verdeutlichen, werden in der US-amerikanischen Disability Studies` Literatur zu diesem Thema immer wieder zwei Fälle angeführt: Larry McAfee und Elizabeth Bouvia. Beide sind körperlich schwer beeinträchtigt und ersuchten vor einigen Jahren das für sie zuständige Gericht, ihnen vom Arzt ausgeführte Sterbehilfe zu ermöglichen. Beide befanden sich zum Zeitpunkt der Antragstellung in scheinbar aussichtslosen Lebensumständen, die u.a. mit ihrer Wohn- und Assistenzsituation zu tun hatten. Jedem nichtbehinderten Menschen wäre bei einem solchen Ansinnen psychologische Behandlung angeraten worden, da die beiden aber behindert waren hatte man allseits – einschließlich der Kirche - vollstes Verständnis dafür, dass sie ihr Leben beenden wollten. Dies rief behinderte Aktivist/innen z.B. von Not Dead Yet auf den Plan, die zum einen darauf aufmerksam machen wollten, dass hier aufgrund einer vorliegenden Beeinträchtigung das Sterbehilfe-Verbot nicht mehr zu gelten schien. Die vorherrschende Haltung wurde auch als Urteil über die Lebensqualität aller behinderten Menschen gesehen und die Befürchtung geäußert, dass sich daraus eine Pflicht zum Sterben für behinderte Menschen entwickeln könnte.³² Zum Anderen ging es immer auch darum deutlich zu machen, dass es nicht die Beeinträchtigungen, sondern vielmehr die Lebensumstände waren, die Bouvia und McAfee dazu gebracht hatten, ihren eigenen Tod einzuklagen zu wollen. Mr. McAfee bekam durch engagierte Mitmenschen die Möglichkeit seine Lebenssituation positiv zu verändern und trieb daraufhin sein Gerichtsverfahren nicht weiter voran. Mrs. Bouvia wurde der Antrag auf Sterbehilfe positiv beschieden, allerdings nahm sie diese dann nicht in Anspruch. Wie viele behinderte Menschen in den USA ihr „Recht auf Behandlungsabbruch“ – das kann z.B. das Abstellen des Beatmungsgerätes bedeuten – eingeklagt, zugesprochen bekommen und umgesetzt haben, war aus keiner der vorliegenden Quellen ersichtlich.

In den USA werden behinderte Menschen, die in ihrer Gesundheitsversorgung auf die staatlichen Programme Medicare oder Medicaid angewiesen sind, angehalten „DNR“-Anweisungen zu unterschreiben – als Voraussetzung für medizinische Grundversorgung³³. Problematisch im Hinblick auf Gesundheitsversorgung und Lebensrecht behinderter Menschen ist sowohl in den USA wie auch in Großbritannien, dass Gesundheitsleistungen mehr und mehr nach scheinbar

³² vgl. Shapiro 1994, 269/270

³³ vgl. Russell, 1998, 40

objektiven Kriterien vergeben werden, deren Grundlage die Einschätzung der Lebensqualität durch Dritte ist. In Großbritannien sind das die sog. „QUALY“³⁴, bei denen die ärztliche Beurteilung der Lebensqualität vor und nach einem Eingriff eine große Rolle spielt, wodurch Menschen mit Beeinträchtigungen von vornherein benachteiligt sind, da ihre Lebensqualität nach dem medizinischen Modell von Behinderung als gering eingeschätzt wird. In der bereits angeführten Fernsehsendung „Menschen bei Maischberger“ wurde dies durch den querschnittgelähmten Mitdiskutanten Claudio Kürten bestätigt, der sagte, dass er in England wohl nicht mehr leben würde, da seine Lebensqualität mit Null eingestuft würde. In einem solchen gesellschaftlichen Klima wächst die Angst behinderter Menschen, im Zweifelsfall medizinisch nicht ausreichend versorgt zu werden und dann nur noch die „Option“ des „selbstbestimmten“ Todes zu haben, für dessen Legalisierung sich auch in Großbritannien die Stimmen mehren. Ein behinderter Engländer hat 2004 einen bisher einmaligen Schritt getan: Er klagte vor Gericht sein Recht auf Leben ein, indem er gerichtlich feststellen ließ, dass seine künstliche Ernährung, die bei seinem Krankheitsbild in absehbarer Zeit notwendig werden wird, auf jeden Fall vorgenommen und nicht ohne seine Zustimmung abgebrochen wird. Nach britischem Landesrecht können Ärzte, auf Basis ihrer Einschätzung der Lebensqualität des Betroffenen, künstliche Ernährung verweigern oder beenden und sind damit Herren über Leben und Tod behinderter Menschen, die deshalb auch die Veränderung der entsprechenden Richtlinien für ärztliches Handeln verlangen.³⁵

Pränataldiagnostik

Ein weiterer Bereich, in dem mehr und mehr die Frage nach dem Wert oder Unwert behinderten Lebens gestellt wird, liegt ganz am Anfang des Lebens. Das Thema Pränataldiagnostik und selektive Abtreibung hat international in den Behindertenbewegungen und den Disability Studies - parallel zur wachsenden Akzeptanz in der Bevölkerung - an Wichtigkeit gewonnen. In dieser Frage haben sich in allen Ländern besonders behinderte Frauen engagiert.

Dabei wurde und wird in der deutschen Behindertenbewegung durchgängig und weitgehend einheitlich die gleiche Position vertreten: die Möglichkeit des Schwangerschaftsabbruches an sich wurde und wird bejaht, die Abtreibung eines

³⁴ Quality adjusted life year, vgl. Tolmein 2004 (2), 40

³⁵ vgl. Tolmein 2004 (1), Disability Rights Commission Februar 2004

bestimmten Fötus aufgrund dessen mangelhafter „Qualität“ jedoch abgelehnt und die vorgeburtliche Selektion behinderten Lebens, die auch Auswirkungen auf die Bewertung der Lebensqualität lebender Behinderter habe, kritisiert.

Die Brisanz der zunehmenden Inanspruchnahme vorgeburtlicher Diagnostik, insbesondere der Fruchtwasseruntersuchung, liegt darin, dass sie nur sinnvoll ist, wenn bei "positivem" Befund eine selektive Abtreibung vorgenommen werden kann. Die Medizin erweitert zwar ihr diagnostisches Instrumentarium im Bereich der genetischen Beschaffenheit des Menschen in rasantem Tempo, die therapeutischen Möglichkeiten halten damit jedoch nicht Schritt. So ist oftmals das einzige „Angebot“, das bei Feststellung einer vorgeburtlichen Schädigung gemacht werden kann, der "therapeutische Abort", den die Mehrheit der Schwangeren - über 90% - nach festgestellter "Abweichung" des Ungeborenen durchführen lässt. Zu einem feststellbaren Anstieg der vorgeburtlichen Untersuchungen führte nicht nur in Deutschland die sog. „Kind als Schadensfall Rechtsprechung“ (in den USA wrongful birth/life). 1984 gab es das erste deutsche Urteil, in dem eine Ärztin verurteilt wurde, weil sie eine Schwangere nicht eindringlich genug über die Möglichkeiten der pränatalen Diagnostik beraten haben sollte. Dieses Urteil verunsicherte Ärzt/innen sehr; so dass in der Folge die Zahl der Untersuchungen merklich anstieg. Tragisch an diesen Verfahren ist, dass sie oftmals von Eltern angestrebt werden, die über ein Gerichtsurteil die durch die Behinderung entstehenden Mehrkosten abzudecken versuchen, die von keinem Kostenträger übernommen werden. Um diese Situation zu verändern, hat die evangelische Bischöfin Käßmann am 16.11.2004 die Einrichtung eines Hilfsfonds für behinderte Neugeborene gefordert. Sie möchte damit Rahmenbedingungen schaffen, die es Frauen bzw. Paaren erleichtert, sich nach „positivem“ Befund für ihr behindertes Kind zu entscheiden.³⁶ Dieser ökonomische Druck ist in den USA noch wesentlich stärker, da die Geburt eines behinderten Kindes dort bedeuten kann, dass es nicht krankenversichert werden kann oder die Eltern ohnehin nicht krankenversichert sind und deshalb die Eltern alle entstehenden Kosten selbst tragen müssen.³⁷

Die Pränataldiagnostik ist aus der Schwangerenvorsorge in den westlichen Ländern inzwischen nicht mehr wegzudenken. Da die Fruchtwasseruntersuchung erst zu

³⁶ Evangelischer Pressedienst vom 16.11.2004

³⁷ vgl. Hershey 2000, 8

einem relativ fortgeschrittenen Zeitpunkt in der Schwangerschaft durchgeführt werden kann, steht der Abbruch oftmals erst im 5. Schwangerschaftsmonat oder noch später zur Entscheidung³⁸. Seit der Neuregelung des §218 (1995) ist es in Deutschland möglich (andere Länder haben entsprechende Regelungen), eine Schwangerschaft aus "medizinischen"³⁹ Gründen quasi bis zum Geburtstermin abzurechnen. Dies hat zu der Situation geführt, dass einerseits mit allen medizinischen Mitteln um das Leben kleinster "Frühchen" gekämpft wird, während nach Spätabtreibungen lebensfähige Säuglinge, die niemand haben will, zur Welt kommen - falls sie nicht zur Vermeidung dieser Situation schon im Mutterleib mit Kaliumchlorid "abgespritzt" werden. Dies ist eine Situation, die von behinderten Menschen immer wieder heftig kritisiert wurde und wird.

Die Kritik hinsichtlich vorgeburtlicher Untersuchungen von Seiten behinderter Menschen ist international mehrheitlich einhellig: Man ist für das grundsätzliche Recht von Frauen auf Abtreibung, aber gegen selektive Abtreibungen. In den USA gibt es allerdings auch Aktivist/innen, die zwar ähnlich denken, aber den „Pro Choice“-Gedanken so sehr wertschätzen, dass sie das Recht auf selektive Abtreibung nicht in Frage stellen wollen, bzw. das Recht auf Abtreibung in jedem Fall unterstützen.⁴⁰ In Großbritannien ist es wieder der bereits erwähnte Tom Shakespeare, der dagegen hält. Zwar sei die Praxis der pränatalen Diagnostik reformbedürftig, dennoch findet er, dass die Sache an sich nicht im Widerspruch zu den Rechten behinderter Menschen steht. Damit teilt er die Einschätzung nicht, die sonst einhellig vertreten wird: dass die Selbstverständlichkeit der Inanspruchnahme von pränataler Diagnostik und selektiver Abtreibung Folgen für alle behinderten Menschen insofern hat, dass ihr Lebenswert in der Folge immer geringer geachtet werden wird.

³⁸ Der alte § 218 erlaubte die Abtreibung von Feten mit „positivem“ Befund im Rahmen der embryopathischen Indikation, die auch eugenische Indikation genannt wurde, bis zur 24. Schwangerschaftswoche. Diese Ungleichbehandlung behinderter und nichtbehinderter Feten (die bis zur 12. Woche abgetrieben werden durften) wurde seitens der Behindertenbewegung stark kritisiert, wie auch die eugenische Indikation an sich, da beides die negative Bewertung behinderten Lebens zum Ausdruck brachte und weiter verfestigte.

³⁹ die medizinische Indikation des § 218 schließt auch die zu erwartende psychische Belastung der Mutter ein

⁴⁰ vgl. Anonymus

Schlussbemerkung

Die Behindertenbewegungen in Deutschland, Großbritannien und den USA gibt es seit mehr als 25 Jahren, die Disability Studies annähernd so lange. Bioethische Fragestellungen sind immer wieder kritisch diskutiert worden und es wurde auf die Gefahren, die für behinderte Menschen mit einer ungebremsten Entwicklung in diesem Bereich verbunden sind, hingewiesen. Dabei ergibt sich jetzt die paradoxe Situation, dass Menschen mit Behinderungen einerseits so viele Rechte haben und auch in der Öffentlichkeit so selbstbewusst und zahlreich auftreten wie noch nie. Andererseits wird gleichzeitig im Kontext der rasanten biomedizinischen Entwicklung ihr Lebensrecht zunehmend in Frage gestellt. Behinderte Menschen und ihre Organisationen in den genannten Ländern befürchten länderübergreifend, dass sich die allgemeinen Einstellungen gegenüber behinderten Menschen zum Negativen verändern, je selbstverständlicher Behinderung vorgeburtlich eliminiert und je größer der Druck wird, bei zu großer Belastung der Gemeinschaft den „selbstbestimmten“ Tod zu wählen. Befürchtet wird auch, dass parallel zu diesen Entwicklungen die Leistungen für behinderte Menschen reduziert werden. Und so sind die kritischen Haltungen in Disability Studies und Behindertenbewegungen international im Wesentlichen gleich: es wird die Selbstverständlichkeit, mit der beeinträchtigte Föten abgetrieben werden, kritisiert wie auch hinterfragt wie selbstbestimmt Entscheidungen im reproduktiven Bereich und im Hinblick auf den eigenen Tod sind. Verlangt wird die Herstellung gesellschaftlicher Bedingungen, die es Menschen möglich machen, sich für ein behindertes Kind zu entscheiden wie auch die Etablierung einer anderen „Bioethik“ nach dem Sozialen Modell von Behinderung, die Vielfalt und Unterschiedlichkeit respektiert und sie nicht eliminieren will.

Immer deutlicher wird, dass nationale Gesetzgebung in Zeiten der Globalisierung immer unbedeutender wird. Sind z.B. die Gesetze eines Landes für ein bestimmtes Forschungsvorhaben zu streng, so verlagert man das entsprechende Vorhaben in ein anderes. Deshalb ist es wichtig, dass sich Behindertenbewegungen, Disability Studies und möglichst viele andere Menschen, die diesen Entwicklungen kritisch gegenüber stehen, weltweit vernetzen, ihre Argumente vorbringen und eine gemeinsame Strategie entwickeln⁴¹. Deutlich werden muss auch: Bioethik betrifft bei weitem nicht nur Menschen mit Beeinträchtigungen. Jeder und jede kann schon

⁴¹ vgl. Kerr/Shakespeare 2002, 188f

morgen vor eine mit Bioethik zusammenhängende Entscheidung gestellt werden: Vorgeburtliche Untersuchung ja oder nein? Beatmungsgerät bei einem im Krankenhaus liegenden Angehörigen abstellen lassen oder nicht? Wenn dabei eine Beeinträchtigung des Ungeborenen festgestellt wird: Abtreibung ja oder nein? Für einen neuen Arbeitgeber einen Gentest durchführen lassen? Jede/r muss sich darüber klar werden, in welcher Welt er oder sie bzw. ihre Kinder leben möchten und sich einmischen: Nothing about us without us!

Literatur

Adams-Spink, Geoff: Disabled "parliament" calls for freedoms
<http://news.bbc.co.uk/1/hi/uk/3163608.stm>, 07.12.2004

Anonymus: Pro Choice and Disabled – A Contradiction?
www.geocities.com/HotSprings/7319/womanmain.htm
30.09.2004, 2 Seiten

Asch, Adrienne: Disability, Bioethics and Human Rights
In: Albrecht, Gary; Seelmann, Katherine und Bury Michael (Eds): Handbook of Disability Studies
Sage Publications, London – Thousand Oaks – New Delhi 2001, S. 297 - 326

Campbell, Jane: Don't be fooled, we don't all want to kill ourselves
Statement. 21 January 2003
www.bcodp.org.uk/about/campbell.shtml, 07.12.2004

die randschau
Jahrgänge 1986 – 2000, 64 Ausgaben, insb.
die randschau Nr. 2/3 1989,
die randschau 6/87, 24

Disability Rights Commission: Media Briefing: Les (Oliver Leslie) Burke vs The General Medical Council
Thursday, February 26, 2004
<http://www.drc-gb.org/newsroom/newsdetails.asp?id=626§ion=4>, 21.12.2004

epd (Evangelischer Pressedienst): Hilfefonds für behinderte Neugeborene gefordert
16.11.2004

Hershey, Laura: Women with Disabilities: Health, Reproduction, and Sexuality
In Routledge Press: International Encyclopedia of Women: Global Women's Issues and Knowledge
Routledge, New York 2000
www.cripcommentary.com/women.html

Kerr, Anne und Shakespeare, Tom: Genetic politics. From eugenics to genome

New Clarion Press, Cheltenham UK 2002

Klee, Ernst: "Euthanasie" im NS-Staat. Die „Vernichtung lebensunwerten Lebens“
Fischer, Frankfurt/Main 1983

Kobinet-Nachrichten vom 07.12.2004: Horst Frehe im Chat zu Singer-Auftritt
11.12.2004: ISL bezog Position zu Singer

Krüppelzeitung. Zeitung von Krüppel für Krüppel
Jahrgänge 1979 – 1985, 14 Ausgaben

Linton, Simi (2006): My body politic. A memoir
Ann Arbor: University of Michigan Press

McBride Johnson, Harriet: Should I have been killed at birth? The case for my life.
In: The New York Times Magazine, February 16, 2003, 50 - 79

Russell, Marta: Beyond Ramps. Disability at the End of the Social Contract
Common Courage Press, Monroe/ Maine, 1998

Schmuhl, Hans-Walter: Heilen und Vernichten
Vortragsmanuskript vom 13.09.1999
http://www.psychiatrie-erfahrene.de/eigensinn/aktuelle_texte.htm, 14.01.2005

Shakespeare, Tom (2006): Disability Rights and Wrongs
London/ New York: Routledge

Shapiro, Joseph P.: No Pity
Times Books, New York 1994

Silvers, Anita; Wassermann, David und Mary B. Mahowald: Disability, Difference,
Discrimination. Perspectives on Justice in Bioethics and Public Policy
Rowman & Littlefield, Lanham/Boulder/New York/Oxford 1998

Singer, Peter: Praktische Ethik
Reclam, Stuttgart 1984

Singer, Peter: Bioethik und akademische Freiheit
In: Anstötz, Christoph; Hegselmann, Rainer; Kliemt, Hartmut: Peter Singer in
Deutschland. Zur Gefährdung der Diskussionsfreiheit in der Wissenschaft
Peter Lang Verlag, Frankfurt/Main, S. 347 - 357

The New Encyclopaedia Britannica: Bioethics
15th Edition, Vol. 18, S. 519
Chicago/London/ New Delhi/ Paris/ Seoul/ Sydney/ Taipeh/ Tokyo 2003

Tolmein, Oliver(1): Überlebenshilfe. Ein Brite klagt vor Gericht sein Überlebensrecht
ein
In: FAZ, 01.03.2004, Nr. 51, S. 40
<http://www.tolmein.de/normal/indexNormal.htm>, 20.12.2004

Tolmein, Oliver(2): Preis-Fragen. Behandlungsstandards sollen die Qualität der medizinischen Versorgung sichern. Sie könnten für manche Menschen fatale Folgen haben

In: Aktion Mensch: Menschen. Das magazin, Nr. 3/2004, S. 39 -41

www.dpieurope.org/htm/bioethics/dpsng10demans.htm, 30.11.2004

www.inclusion.uwe.ac.uk/csie/nov03.htm, 30.11.2004

www.notdeadyet.org, 30.11.2004