²⁸ Der Einwand, die unbestreitbare Ausweitung der PND erkläre sich aus dem Umstand, dass ihr Einsatz in gesetzlich ungeregelter Form aufgrund standesrechtlicher Richtlinien der Ärzteschaft erfolgte, während eine klare gesetzliche Einschränkung die befürchtete Ausweitung der PID wirksam verhindern könne, entwertet sich daher von selbst, wenn er in Verbindung mit dem Vorschlag offener Generalklauseln vorgetragen wird.

²⁹ Der Philosoph *Patzig*, G.: Präimplantations-Diagnostik – Anmerkungen zu einer bioethischen Debatte. In: Veröffentlichungen der Joachim Jungius-Ges. Wiss., Hamburg 93 (2002), S. 19–33, hier: S. 26, schlägt eine solche Liste vor, die schwer wiegende Krankheiten und Defekte wie Mukoviszidose, Thalassämie, Duchenne'sche Muskeldystrophie und dergleichen umfassen soll. In Großbritannien. Belgien und den USA existieren derartige (unterschiedlich weit gefasste) Listen bereits. In Großbritannien gelang es zwar mit ihrer Hilfe eine zügellose Ausuferung des Anwendungsspektrums der PID zu verhindern, doch kommt es dennoch zu einer allmählichen Erweiterung nach dem Motto "Warum ist diese Krankheit als weniger schwerwiegend anzusehen wie die andere, bei der eine PID erlaubterweise vorgenommen wird?" Böckenförde-Wunderlich, Barbara: Präimplantationsdiagnostik als Rechtsproblem, a.a.O., S. 87. beschreibt diese schleichende Ausweitung folgendermaßen: "Wird die Anwendung der PID für eine bestimmte Krankheit genehmigt, dann zieht dies in aller Regel den nächsten Antrag auf Zulassung nach sich, dem dann im Namen von Konsistenz und Konsequenz im allgemeinen ebenfalls stattzugeben ist."

Die Gesundheit künftiger Generationen als Legitimationsversuch für ethisch umstrittene Forderungen

Dietmar Mieth

- A. Thesen zum Recht auf Zugang zu legitimen Zielen und Mitteln im Bereich gesundheitsbezogenen Handelns
- 1. Krankheit gehört zum Menschen ebenso wie Gesundheit. Beides ist korrelativ, so dass man den Menschen nicht von dem einen oder dem anderen her allein verstehen könnte. Der kranke Mensch ist ebenso wie der gesunde Mensch der "normale" Mensch. Die Zustände sind relativ zum Menschen, nicht der Mensch relativ zu seinen Zuständen.
- 2. Gesundheitsdefinitionen gehen entweder vom umfassenden Wohlsein des Menschen ("well-being", WHO) oder von der Bedürfnislage oder von den Fähigkeiten des Menschen aus, die beeinträchtig sind und wiederhergestellt werden sollen. In den meisten Definitionen ist die Reichweite zu groß, weil man mit Recht eine zu kleine Reichweite vermeiden will. Die Reichweite bleibt aber verständlicherweise an den Rändern unscharf, weil sie sich mit anderen Bedürfnissen und Rechten überschneidet. Der Begriff der (Wieder-)Herstellung von Handlungsfähigkeit für gesundheitsbezogenes Handeln, den Monika Bobbert im Anschluß an Alan Gewirth, einem amerikanischen Sozialethiker, einführt, scheint mir besonders bedenkenswert. Man sollte seine Reichweite testen.

254

²⁶ Vgl. Schockenhoff, E.: Demokratie, Biopolitik und Menschenwürde. In: IKZ 32 (2003), S. 160–176, bes. S. 166.

²⁷ Vgl. Genetische Diagnostik vor und während der Schwangerschaft. Stellungnahme (hg. vom Nationalen Ethikrat), Berlin 2003, S. 106–113.

³⁰ Vgl. Patzig, G., a.a.O., S. 27.

³¹ Vgl. *Friedrich, H. u.a.*: Missbildung und Familiendynamik. Kinder mit Spina bifida und Hydrocephalus in ihren Familien. Göttingen 1992, S. 199–205.

- 3. Das Verhältnis zwischen Gesundheit als öffentlichem Gut und Gesundheit als individuellem Recht auf Zugang zu entsprechenden legitimen Mitteln (korrespondierend mit dem Recht auf Leben mit Krankheit und Behinderung) ist so zu klären, dass individuellen Rechten auch Pflichten entsprechen: Solidaritätspflichten für Gesundheit, aber auch für Krankheit und Behinderung. Ebenso entsprechen Empfangsrechten für Solidaritätsleistungen im Falle von Krankheit und Behinderung auch Beitragspflichten zur Vorsorge und zur Verringerung von Risiken für sich und andere, soweit diese Pflichten ethischen Kriterien genügen (z. B. nicht die Pflicht auf Gentests).
- 4. Das Wort "Gesundheit ist nicht alles, aber ohne Gesundheit ist alles nichts", ist in seinem zweiten Teil anthropologisch unwahr. Auch kranke und behinderte Menschen können ein Leben mit Sinn und mit Augenblicken des Glückes führen. Begrenzung bedeutet nicht Aufhebung sinnvoller Lebensführung. Gesundheit ist nicht der höchste Wert, und Krankheit ist nicht das absolute Feindbild.
- 5. Die Rede von der Kostenexplosion im Gesundheitswesen führt in die Irre. Die Wahrheit ist, dass bei absinkender wirtschaftlicher Prosperität und der damit verbundenen Verkürzung der Ressourcen der prozentuale Anteil der gleichbleibenden Gesundheitskosten höher ist. Zudem ist zu bedenken, dass die Explosion der Ausgaben für Lifestyle-Produkte und alternative Behandlungswege prozentual sehr viel größer ist. Welche Antwort gibt die Gesellschaft darauf? Die Bemühungen um Erweiterung der Ressourcen und um ihre bessere Nutzung sind ebenso vorrangig wie die Bewertung von alternativen Zielen und Mitteln.
- 6. Fehlinvestitionen, Fehlkalkulationen, mangelnde Qualitätskontrolle, Missbräuche müssen auf allen Ebenen ohne sektoriale oder generelle Schuldzuweisungen (z. B. an die Mentalität von Ärzten oder Patienten) bekämpft

werden. Reformen, die solche Fehler zu ihrer Begründung nutzen ohne sie anzugehen, in der Meinung, sie würden sich durch Reformen von selbst erledigen, schleppen Altlasten mit sich. Es muss möglich sein Missstände abzustellen, um Voraussetzungen für Reformen zu schaffen.

7. Mehr "Eigenverantwortung" kann sich nur auf Beitragsleistungen und Vorsorge, nicht auf Krankheitsleistungen beziehen. Denn vom Kranken mehr Beteiligung an Leistungen zu verlangen, für die er sich ja versichert hat, ist widersinnig. Zudem führt eine lineare Steigerung solcher Leistungsmitverantwortung zur Benachteiligung der finanziell schlechter gestellten Patienten.

Die verführerische Rede von der "Eigenverantwortung" muss daher gründlich durchleuchtet werden. Insbesondere wird die Rede von der Eigenverantwortung erst dann konstruktiv, wenn sie mit dem wirtschaftsethischen Grundsatz von A. K. Sen verbunden wird, wonach Eigenverantwortung mit der Befähigung (empowerment) zu entsprechenden Fähigkeiten (capabilities) einhergeht, so dass die Fähigkeiten dazu gestärkt werden müssen.

- 8. Das jedem zustehende Recht auf Zugang zu den ethisch legitimen Zielen und Mitteln im Bereich der Gesundheit, das aus der Menschenwürde hervorgeht, verträgt sich nicht mit unterschiedlicher Zuteilung von Lasten im Falle von Krankheit. Wartezeiten, Verschreibungen und Aufwendungen sind hier nicht von unterschiedlichen Kassen und Leistungen abhängig zu machen. Aus diesem Recht lassen sich *keine* ethisch fragwürdigen Zugangswege ableiten.
- 9. Subsidiarität wird neuerdings als Vorrang vor Eigenverantwortung missverstanden. Der Begriff meint vielmehr eine gestufte Solidarität, angefangen bei personalen oder regionalen Gruppen (z. B. bei Pflegekassen von Gemeinden). Diese gestufte Solidarität müsste gefördert werden. Dies ist zum Teil schon auf dem Wege, wenn örtliche

betreute Alters- und Pflegeheime entstehen. Regionale Zuständigkeit sollte aber durch übergreifende Professionalität ergänzt werden.

- 10. Das Recht auf legitime Zugangswege zur Gesundheit bzw. das Recht auf Leben mit Krankheit und Behinderung sind mit Rationalisierung verträglich, wenn die Effektivität nicht leidet. Rationierung von Elementarleistungen ist jedoch zu vermeiden. Meistens stellt sich diese Frage in konkreten Fällen so nicht. Aber "elementar" ist alles, was den Möglichkeiten der Wiederherstellung von Handlungsfähigkeit dient. Dazu gehören: Bewegungsfähigkeit, erreichbares Wohlbefinden. Die Standards müssen hier teils vorgegeben, teils in angemessenen Prozeduren ermittelt werden.
- 11. Das Gut Gesundheit gehört zu den Elementargütern, auf das der Mensch ein Recht hat, soweit es nicht auf individuellen Zuwächsen oder Minderungen beruht (z. B. Gesundheit und Krankheit durch Leistungssport) und soweit es nicht Bagatellgüter meint, über deren Notwendigkeit man streiten kann. Für eine gestufte Güterlehre sind Standards zu finden, die auf unterschiedlichen Ebenen in die jeweilige Zuständigkeit fallen, aber einen Rahmen politischethischer Entscheidung brauchen.
- 12. Um die Konzentration auf die Elementargüter zu verstärken, können Anreize (Bonus-Systeme) helfen, die Eigenleistungen in der Verfolgung von Gütern, die nicht elementar sind, aber dem Individuum für sein gutes Leben erstrebenswert scheinen, fördern.
- 13. Unter Knappheitsbedingungen müssen die Ressourcen durch die solidarische Einbeziehung aller erweitert werden. Im dialektischen Verhältnis dazu steht die Möglichkeit durch Wettbewerb bessere Angebotverhältnisse zu schaffen. Wenn also der Anspruch auf Gleichheit im Raum der Freiheit verwirklicht werden soll (hiermit ist das Modell der freien und sozialen Marktwirtschaft gemeint), dann müssen die Eckdaten der Versicherungs-

gleichheit im Wettbewerb verschiedener Versicherungsträger stehen, wobei der Staat als Rahmengeber und Makler fungiert.

14. Gerechtigkeit heißt, Gleiches gleich und Ungleiches ungleich zu behandeln. Dabei gilt in der solidarischen Gesellschaft, welche die wesentlichen Werte und Güter aus der Menschenwürde eines jeden ableitet, ein Rechtfertigungsgebot für die ungleiche Verteilung von Gütern. Demgegenüber ist gleiche Bedürftigkeit unter den Gleichheitsgrundsatz zu stellen. In anderen Fällen gilt, dass eine Erhaltung von Ungleichheit sich nur dadurch legitimieren kann, dass es den Schwächsten dabei am besten geht. Dieses Maximinprinzip von John Rawls wird in der christlichen Ethik noch dadurch verstärkt, dass institutionelle Maßnahmen sich am größten Wohl der am meisten Benachteiligten auszurichten haben. Dies ist auch der Prüfstein der "christlichen Soziallehre", in welcher das Würdeprinzip auf diese Weise mit dem Solidaritätsprinzip verbunden wird.

B. Die Gesundheit zukünftiger Generationen als ethisch zulässige und als ethisch unzulässige Begründung in der biomedizinischen Forschung

Wer sich für die Rechte zukünftiger Generationen im Bereich des ökologischen Handelns einsetzt, stößt manchmal auf den Einwand, dass diese Generationen noch nicht als real mit Rechten ausgestattete Menschen existieren. Gegen diesen Einwand kann man folgende Argumente geltend machen:

1. Wir handeln in unserer Lebensplanung immer auch für künftige Generationen mit. Entweder tun wir dies explizit und intendiert, wie z. B. Eltern, die für ihre Kinder und

Kindeskinder planen oder wie Politikerinnen und Politiker, die ein Programm ausstellen, von dem sie mehr als die Planung für eine Generation erhoffen.

- 2. Wir erreichen unweigerlich mit den Folgen unseres Handelns auch die nächsten Generationen, wobei wir nicht in der Lage sind, alle hinterlassenen Folgen zu ermessen. Um so mehr bemühen wir uns, die Folgen unseres Handelns so weit als möglich zu überblicken. Dies setzt voraus, dass wir die Verantwortung für künftige Generationen uns zu eigen machen, d. h. dass wir ihre Rechte antizipieren.
- 3. Die Norm, auf die wir uns in der zukünftigen Kontinuität unseres Handelns einlassen, ist stets wenn auch oft unausgesprochen so beschaffen, dass wir zukünftigen Generationen die Möglichkeit erhalten wenn möglich auch erweitern wollen, ihre Lebensumstände selbst produktiv zum Überleben und Besser-Leben zu gestalten. Auch dies setzt ein rechtliches Kontinuum zwischen bestehenden Personenrechten und antizipierten Personenrechten voraus.
- 4. Das Prinzip Alan Gewirths¹, dass man so handeln solle, dass man alle Rechte und Pflichten der am gemeinsamen Handlungszusammenhang beteiligten Personen, sowohl seiner selbst als auch aller andern, zu berücksichtigen habe. Dieses Prinzip schließt inhaltlich die künftigen Generationen ein, soweit sie in dem gleichen Handlungszusammenhang stehen, also unsere Handlungen sich unweigerlich auf sie auswirken. Was sich im ökologischen Bereich hier normativ auswirkt, kann auch in der Kontinuität des medizinischen Forschungshandelns ebenso berücksichtigt werden.

Wir können also davon ausgehen, dass ebenso wie eine lebensdienliche Umwelt auch die Gesundheit ein Gut ist, auf das künftige Generationen ein Recht haben. Wenn wir uns darüber hinaus fragen, ob dieses Recht kollektiv oder individuell sei, dann sollten wir vor Augen haben, dass das Gemeinwohl die Quersumme individueller Rechte darstellt und nicht einen Überbau, der individuelle Rechte ausräumt. Eben deshalb gab es eine intensive Auseinandersetzung in der UNESCO-Deklaration zu den Menschenrechten und zum Schutz des menschlichen Genoms (1997) über die Formel, das menschliche Genom sei "ein gemeinsames Erbe der Menschheit" – sie wurde schließlich nur "symbolisch" aufgenommen, weil damit eine Überbietung des individuellen Rechts auf das eigene Genom durch kollektive Intentionen verbunden sein könnte. In der Tat bleibt der von einigen Ländern eingeschlagene Weg, das Genom einer Population für (zudem kommerziell orientierte) Forschung zur Verfügung zu stellen, moralisch fragwürdig.

Ist also die Gesundheit künftiger Generationen ein öffentliches, d. h. ein gemeinwohlorientiertes Gut, dann ist dies so zu verstehen, dass immer über einzelne Güter, Fall für Fall, nachgedacht werden soll. Dies ist dort der Fall, wo man mit biomedizinischer Forschung ein neues regeneratives Paradigma anstrebt, wie in der Stammzellforschung, die seit 1998 das Paradigma der Gentherapie abgelöst hat, weil hier die Erfolge auf sich warten ließen.

Diese Überlegungen vorausgesetzt, erscheint es als legitim, die Gesundheit künftiger Generationen als Argument zur Legitimierung biomedizinsicher Forschungen einzusetzen. Die Frage ist freilich, wie weit dieses Argument trägt, insbesondere, ob es in der Lage ist, ethische Bedenken gegenüber solchen Forschungen auszuräumen. Hier lautet die Antwort klar: dies ist nicht der Fall.

Zur Begründung ist zu sagen:

1. Die Grundstruktur eines solchen Argumentes setzt voraus, dass ein guter Zweck die bedenklichen Mittel heiligt. Nun muss man aber die Mittel, die man um der Ziele willen anstrebt, den gleichen Kriterien wie die Ziele unterstellen. Wer also das Überlebensrecht künftiger Generationen hier einbringt, muss auch die Lebensrechte aller anderen am Handlungszusammenhang beteiligten Menschen respektieren. Der verbrauchende Embryonenversuch, der die embryonale Stammzellforschung einschließt, wäre aber nur zulässig, wenn man das Lebensrecht des Embryos negiert, was weder der deutschen Ethikberatung (Enquete-Kommission des Bundestages 1999–2002, Nationaler Ethikrat seit 2002) noch der deutschen Rechtslage entspricht.

- 2. Das sog. "Ethos des Heilens" unterliegt den gleichen Kriterien, müsste also das Lebensrecht mit einschließen (oder leugnen, was ja seitens derer, die dieses "Ethos" stark machen, gar nicht geschieht!). Es ist zudem insofern unberechtigt und irreführend, als die Heilung ja kein Versprechen sein kann, sondern ihre Möglichkeit einer Reihe von Ungewissheiten unterworfen bleibt, von denen die simpelste darin besteht, warum ein Transfer von gesundem in krankes Gewebe garantieren soll, dass das kranke Gewebe gesund und nicht das gesunde Gewebe krank wird?
- 3. In diesem Zusammenhang sind insbesondere Fehlinformationen anzugreifen, die in die embryonale Stammzellforschung Paradigmen wie die Hoffnung auf Bekämpfung von Alzheimer aufnehmen, für welche es bisher
 keine Aussichten im Tierversuch und darin bewegen
 sich bisher allein die Möglichkeiten gibt. Politiker wie
 Tony Blair sprechen zwar in diesem Zusammenhang von
 Alzheimer, aber damit verfehlen sie ihre Verantwortung
 gegenüber der Bevölkerung. Nicht nur die Zweck-MittelRelation, sondern auch die Ungewissheit der Erreichbarkeit von Optionen und Hoffnungen machen es schwer,
 hier Rechte zukünftiger Kranker in Anschlag zu bringen.
- 4. Man müsste zukünftigen Kranken zugleich unterstellen, dass sie selbst dem Mittel zustimmen würden, das auf

ethisch bedenklichem Wege auf sie zukommen könnte. Hier haben schon einige Kranke (wie die Theologin Ina Pretorius) entschieden widersprochen. Andere Kranke, wie der Mikrobiologe Hans Zähner (Morbus Parkinson), wehren sich dagegen, für die Legitimation von Forschungen instrumentalisiert zu werden, die möglicherweise im Vergleich zu anderen Forschungsparadigmen weniger aussichtsreich sind, die letztlich den lebenden Kranken kaum helfen können und die sie u.U. daran hindern, sich mit ihrer eigenen Situation und ihren Einschränkungen produktiv auseinander zu setzen.

Das Fazit ist eindeutig: Die Gesundheit künftiger Generationen kann Forschungen legitimieren, die dem Recht auf Zugang zu legitimen Mitteln ebenso entsprechen wie dem Recht auf angemessenes Leben mit Krankheit und Behinderung. Die ethisch umstrittene Forschung lässt sich von diesem Punkt aus nicht begründen. Es ist daher kein Zufall, dass in der jüngeren Diskussion – z. B. in der Berliner Rede der deutschen Bundesjustizministerin Zypries am 29. Oktober 2003 – das Gesundheitsargument dem Argument der Forschungsfreiheit weichen muss. Dieses Argument hängt u. a. davon ab, ob das Lebensrecht die Beweislast vor der Forschungsfreiheit trägt oder umgekehrt. Darüber hinaus gilt: Einschränkungen des Lebensrechtes nehmen wir bisher nur hin, wenn sie uns alternativlos und unausweichlich erscheinen und wenn damit bereits etablierte Güter verteidigt werden. Dieses Argument bleibt auf die Ausnahmeregelung im Gesetz zum Importverbot embryonaler Stammzellen von 2002 beschränkt.

Ethisch umstrittene Forschungen lassen sich nur etablieren, wenn die ethischen Bedenken als solche geklärt werden. Diese Klärung lässt sich nicht auf Zugangsrechte verschieben, die unter der Voraussetzung dieser Klärung stehen. Denn wir dürfen nur Zugang zu legitimen Angeboten haben. An dieser Stelle tritt häufig der spekulative Ein-

wand auf: Wenn denn einmal das Medikament entwickelt sei, dürfe man es, auch bei fragwürdiger Forschung zu seiner Erstellung, einem Kranken nicht verweigern. Das ist richtig, denn das Medikament selbst ist inzwischen weit von der Ausgangslage entfernt. Wenn im Konzentrationslager Ravensbrück polnische Frauen angeschossen wurden, um an ihnen eine neue Salbe für Schusswunden zu testen, dann bleibt diese Handlung falsch, auch wenn später diese so getestete Salbe verwendet worden sein sollte, da die Salbe ihre Herkunft nicht enthält. Bei embryonalen Stammzellversuchen wird ja auch gesagt, dass man sie für den Weg, aber nicht für das Ziel brauche. Man kann den Weg nicht vom Ziel her legitimieren, wenn er genau die Werte in Frage stellt, die zielführend sind. Ist aber der Weg im Ziel nicht mehr enthalten, kann man das Produkt nicht verweigern.

Zu solch dialektischen Aussagen getrieben zu werden, führt im Handwerk des Ethikers nicht zu den befriedigenden Ergebnissen. Aber es bleibt klar: In der Forschung muss der Weg auf solche Weise am Ziele gemessen werden, dass die Kriterien des Zieles auch die Kriterien des Weges sind.

Anmerkung

¹ Gewirth, Alan: Reason and Morality, Chicago 1978.

IV. Fallbeispiele aus der klinischen Praxis

Andreas Tittel, Stefan Willis, Volker Schumpelick