

VORBEMERKUNG

In der vorliegenden Arbeit soll es darum gehen, nach einer intensiven sachlichen Auseinandersetzung mit dem in der Exposition dargestellten Thema auf der Grundlage einer ethischen Analyse eine Bewertung des Cochlea-Implantats zu versuchen. Da die größten Probleme im Zusammenhang mit der Cochlea-Implantation bei kongenital bzw. prälingual gehörlosen Kindern auftauchen, die gleichzeitig auch die größte Gruppe der prospektiven CI-Kandidaten ausmachen, wird das Hauptaugenmerk auf diesem Aspekt des Problembereichs liegen. Demnach werden die vergleichsweise wenig umstrittenen Cochlea-Implantationen bei Spätertaubten hier nicht angesprochen. Grundsätzlich ist zu sagen, daß die CI-Problematik sowohl medizinethische als auch sozialetische Implikationen enthält. Auch wenn sich die sozialetische Ebene nicht völlig ausklammern läßt, da sie innerhalb der Problematik und auch für die medizinethische Diskussion selbst von entscheidender Bedeutung ist, soll die Bewertung hier doch hauptsächlich auf dem Hintergrund der Medizinethik stattfinden. Das bezieht sich vor allem darauf, daß die soziologische Perspektive – und damit die Diskussion um die ethischen Probleme im Zusammenhang mit der Minderheitenproblematik¹ – im Folgenden weitgehend außen vor bleiben wird.

Nun ist vorab noch einiges zum Begriff ‚Cochlea-Implantat‘ zu sagen. So fällt eine große Bandbreite an Schreibweisen auf, wobei der Hauptunterschied hier zwischen ‚Cochlea‘ und ‚Cochlear‘ besteht. Da es sich bei dem Implantat um eine in die Cochlea zu implantierende Elektrode handelt, ist ‚Cochlea-Implantat‘ der eigentliche Begriff. ‚Cochlear‘ ist eine Zusammensetzung aus ‚cochlea‘ (Schnecke) und ‚ear‘ (Ohr) und der Name einer Herstellerfirma. In der Literatur werden beide Schreibweisen jeweils für das eigentliche Implantat gebraucht, so daß hier aufgrund der verwendeten Zitate keine ganz einheitliche Schreibweise möglich ist. In der Regel wird jedoch ohnehin meist vom ‚CI‘ die Rede sein, welches der inzwischen gebräuchliche Begriff für das Implantat selbst ist.

1 vgl. dazu Lane, Harlan; Grodin, M.: Ethical issues in cochlear implant surgery. An Exploration into Disease, Disability and the Best Interest of the Child. *Kennedy Institute of Ethics Journal* (7) 1997; 231-51 und: Lane, Harlan: Constructions of Deafness. *Disability and Society* (10) 1995; 171-89

1 EXPOSITION

„Daß moderne Technik für kranke Menschen ein Segen sein kann, erleben immer wieder Patienten. Auch für Mediziner ist es besonders eindrucksvoll zu erleben, wenn taube Kinder mit Hilfe eines Implantats die Welt zu verstehen lernen.“² So beginnt ein Artikel der Stuttgarter Zeitung zum CI. Ob die moderne Technik, in diesem Fall das CI, ein Segen ist, ist noch nicht erwiesen. Auch noch nicht, ob und wie „taube Kinder mit Hilfe eines Implantats die Welt zu verstehen lernen.“ Eine weitere unkritische Auseinandersetzung mit dem Thema findet sich nach der Ankündigung auf der Titelseite: „Chips im Körper: So machen sie uns gesund“ in einem mit „Der elektronische Mensch“ überschriebenen Artikel in P. M., in dem ebenfalls von der modernen Technik als Segen für alle Betroffenen die Rede ist.³ Aber „jede neue Technologie schwebt nicht im luftleeren Raum, verhält sich also nicht im sozialen Raum neutral, sondern parteiisch.“⁴ Das heißt, Technik greift „tief ein in die Lebenszusammenhänge, Lebensplanungen, Alltagsabläufe der Menschen“⁵ und darf nicht gedankenlos gutgeheißen werden. Denn „der medizinische Fortschritt hat längst Bereiche erfaßt, die nicht nur das Leben der Menschen, sondern den Menschen selber beeinflussen können.“⁶

Die bedingungslose Technik- und Fortschrittsgläubigkeit, die die betroffenen Menschen, in diesem Fall die Gehörlosen, so ganz außer Acht läßt, und dazu führt, daß in einer neuen Technologie nur die fortschreitende Entwicklung, nicht aber das damit verbundene Problem gesehen wird, verletzt die Gehörlosen, deren Leben in einer solchen Sichtweise mir nichts dir nichts als defizitär gekennzeichnet wird, und die, ohne daß sie überhaupt gefragt werden, zu kranken bzw. behinderten Menschen gemacht werden.⁷ So einfach wie in den oben erwähnten und zahlreichen anderen Artikeln zum Thema dargestellt ist es leider nicht. Denn so bewunderungswürdig der medizinische Fortschritt ist, „ob wir den Errungenschaften der Medizin moralisch gewachsen sind, hängt [...] entscheidend davon ab, daß wir lernen, ehrlicher mit der Ambivalenz des Fortschrittes umzugehen.“⁸ Und „das Cochlea-Implantat löst die entscheidenden Probleme der Entwicklung

2 Henkes, Annemarie: Von der Stille in die Welt der Hörenden. In: *Stuttgarter Zeitung* Nr. 236. Dienstag, 13. Oktober 1998

3 Heinrich, Hansjörg: Der elektronische Mensch. In: *Peter Moosleitners interessantes Magazin*. Juli 1998 S. 74

4 Hintermair, Manfred: Psychosoziale Aspekte des Cochlea-Implantats. In: *Hörgeschädigten Pädagogik*: Beiheft 38. Heidelberg 1996 S. 19

5 Beck-Gernsheim, Elisabeth: *Technik, Markt und Moral. Über Reproduktionsmedizin und Gentechnologie*. Frankfurt 1991 S. 109

6 Boy, Liane; Kirchhoff, Ralf: *Die Nichtbeachtung des gehörlosen Kindes und der Trend zu einer störungsfrei funktionierenden Gesellschaft*. Diplomarbeit im Fachbereich Sozialpädagogik an der Fachhochschule Düsseldorf. 1997 S. 41 (unveröffentlicht)

7 vgl. z. B. Leserbriefe zum Bericht „Der elektronische Mensch“. In: *Peter Moosleitners interessantes Magazin*. November 1998 S. 160/161

8 Hoff, J.; in der Schmitt, J.; Rexen, S.: Das eigene Sterben ist unverletzlich. In: *Süddeutsche Zeitung* Nr. 261 vom 12./13. 11. 1994, V.

eines hörgeschädigten Kindes nicht; bei einer mit zu viel Hoffnung und vor allem Ideologie besetzten Vision steht zu befürchten, daß die alten und fast schon vergessenen Probleme die Vertreter und die Betroffenen irgendwann wieder einholen.“⁹

Die Problematik um das Cochlea-Implantat ist äußerst vielschichtig und eng mit Belangen der Gehörlosengemeinschaft bzw. der Gehörlosenkultur verbunden. So liegt ihr eigentlich eine alte Frage zugrunde: die Frage nach der oral-auditiven oder gebärdensprachlich orientierten Erziehung Gehörloser, das Problem der Anerkennung der Gebärdensprache als der Sprache der Gehörlosen überhaupt. Mit der Anerkennung der Gebärdensprache verknüpft ist das Anerkennen der Gehörlosen als sprachliche bzw. kulturelle Minderheit, die sich größtenteils gegen das CI ausspricht. Diesbezüglich ist zu sagen, daß sich diese Gegnerschaft besonders gegen die Cochlea-Implantation bei kongenital bzw. prälingual gehörlosen Kindern richtet, da diese nicht nur nicht zustimmungsfähig sind, wodurch möglicherweise das Recht der Kinder auf körperliche Unversehrtheit verletzt wird, sondern auch längst nicht geklärt ist, inwiefern die erzielten Resultate einen solchen Eingriff rechtfertigen; zumal dieser Eingriff abgesehen von medizinischen Komplikationen auch eine hohe psychosoziale Belastung für das gehörlose Kind darstellt und die ethische Frage impliziert, ob man aus einem gehörlosen Kind ein schwerhöriges machen darf, das sehr wahrscheinlich Schwierigkeiten bei der Identitätsfindung haben wird. Die physische und psychische Unversehrtheit gehörloser Kinder ist gefährdet, ohne daß das Leben des Kindes auf dem Spiel steht und die therapeutische Wirkung gewährleistet wäre. Es geht um die Achtung der Einzigartigkeit eines Menschen.¹⁰

Für die Gehörlosengemeinschaft ist es keine Frage, daß die verantwortlichen Mediziner in der Beweispflicht über den Nutzen des CIs stehen und beweisen müssen, inwiefern das CI eine Verbesserung für einen Gehörlosen darstellt. „Sie (die CI-Mediziner und CI-Pädagogen) sind verpflichtet, den Nutzen des CI besonders bei der Lautsprachwahrnehmung bei den meisten CI-Trägern wissenschaftlich nachzuweisen. [...] Wohl berichtet man nicht oft technische Mißerfolge. Aber in der Medizin muß davon berichtet werden, und es wird (beispielsweise in bezug auf das Versagen des künstlichen Herzens) tatsächlich getan.“¹¹ Doch für viele Mediziner ist die Cochlea-Implantation trotz gewichtiger Gegenstimmen mittlerweile unbezweifeltes Mittel der Wahl und wird nicht hinterfragt. Die Gehörlosen werden nicht einmal gefragt, was sie als diskriminierend empfin-

9 Hintermair, Manfred: *Psychosoziale Aspekte des Cochlea-Implantats*. a. a. O. S. 157

10 Laborit, Emmanuelle; Dalric, Jean: *Implant cochléaire et Problèmes Ethiques. Presse d'Aujourd'hui*. Feb. 1994 S. 2-12

11 Teuber, Hartmut: Wer hat die größere Verpflichtung des Beweises über das CI? Zu „Berichtserstattung über das CI“ und „Meine Erfahrung mit dem magnetfreien CI“ von Rolf Erdmann in sbw, (46) 1998. In: *selbstbewußt werden* (47) 1998 S. 11

den.¹² So ist die Lage äußerst gespannt und von einer wissenschaftlichen bzw. sachlichen Diskussion der CI-Problematik kann keine Rede sein. Zumal innerhalb der Gehörlosengemeinschaft aufgrund der historischen Bedingungen häufig sehr emotional und bisweilen polemisch argumentiert wird, und die HNO-medizinische Seite ihrerseits die Gehörlosengemeinschaft und deren Belange weitgehend ausklammert, wenn nicht sogar völlig ignoriert. Eine derartige Sachlage nun zeigt einerseits die Relevanz einer Auseinandersetzung mit dem Thema von außenstehender Seite, erschwert andererseits jedoch eine solche, da aufgrund der Unsachlichkeit der Diskussion eine verlässliche Grundlage kaum gegeben ist.

„Das Cochlea-Implantat und die damit verbundenen chirurgischen Techniken und Bewertungsmethoden haben sich mit der Zeit weiter entwickelt. Die Effizienz des Geräts hat sich daher allmählich verbessert, ebenso wie die Fähigkeit der Chirurgen, einige Operationen mit nur minimalem Risiko für den Patienten auszuführen. Trotz dieser Entwicklungen ist das Implantationsprogramm nicht dazu in der Lage, genau vorherzusagen, welche Gehörlosen aus dem Gerät Nutzen ziehen könnten, oder welcher Grad von Nutzen erreicht werden wird. Die Forschungsliteratur beruht auf einer Reihe kleiner, klinikinterner Auswahlen, die keine verlässliche objektive Sicht davon geben können, was mit dieser Technologie zu erreichen ist. Aus der Durchsicht dieser Literatur ergeben sich ethische Fragen in bezug auf eine auf gründlicher Information beruhenden Zustimmung. Diese Fragen betreffen das Ausmaß, in welchem prospektive Kandidaten über den in der Entwicklung befindlichen Status des Geräts, die Häufigkeit und Verlässlichkeit der Diagnoseprotokolle, und darüber, ob der Chirurg die notwendige Erfahrung zur Durchführung der Operation erworben hat, aufgeklärt wurden.“¹³ Die ethischen Implikationen reichen vom Problem des Eingriffs an Nichtzustimmungsfähigen und dem damit verbundenen Recht des Kindes auf körperliche und seelische Unversehrtheit über die allgemein zu stellende Frage nach dem Wesen von Krankheit und Gesundheit, Normalität und Behinderung bis hin zur Frage nach der Verteilungsgerechtigkeit von Geldmitteln und zum Problem der Gefährdung der Gehörlosenkultur und damit einer schützenswerten Minderheit. Nicht einfach auch ist die Frage nach den Motiven der Cochlea-Implantationen zu beantworten, da sie nicht von den Betroffenen gefordert, sondern weit eher von den Anbietern aufgedrängt werden. Es stellt sich also die Frage, ob die Cochlea-Implantationen

12 Wenn jemand über Frauen schreiben will, fragt er einfach die Frauen, nicht die Männer. Wenn jemand über Schwarze schreiben will, fragt er einfach die Schwarzen, nicht die Weißen. Wenn jemand über Juden schreiben will, fragt er einfach die Juden, nicht die Christen. Wenn jemand über RollstuhlfahrerInnen schreiben will, fragt er einfach die RollstuhlfahrerInnen, nicht die Gehenden. Wenn jemand über Blinde schreiben will, fragt er einfach die Blinden, nicht die Sehenden. Und wir Gehörlose? Wir werden nicht befragt! vgl. nicht veröffentlichter Leserbrief von Stefan Goldschmidt vom 27. 1. 1999 zum Artikel „Grammatik der Gesten“ (DER SPIEGEL (3) 1999 S. 172 ff) an die Redaktion DER SPIEGEL

13 Hogan, Anthony: Wunder sind so leicht nicht zu haben. Kritische Punkte in Entwicklung und Einsatz der Cochlea-Implantat-Technologie. In: *Das Zeichen* (46) 1998 S. 564/565

nicht vielleicht eine gesellschaftskosmetische Angelegenheit sind und als Schritt auf dem Weg zum „maßgeschneiderten Menschen“¹⁴ alarmierend. So ist davor zu warnen, „daß die Medizin sich aller Varianzen bemächtigt und daß in der Konsequenz medizin-technischer Möglichkeiten die Pathologisierung der Gesellschaft soweit vorangetrieben wird, daß Verschiedenartigkeit und Individualität zu Risiken werden, die entweder der Egalisierung oder der Selektion zugeführt werden.“¹⁵ Die manipulative Nivellierung von menschlicher Verschiedenheit muß als grundlegender Verstoß gegen die Menschenwürde und als kultureller Verlust betrachtet werden, der nicht hingenommen werden kann.¹⁶

14 vgl. Wesemann, J.: Gehörlosenpädagogik und Technologie – „Der maßgeschneiderte (gehörlose) Mensch“. In: *Das Zeichen* (28) 1994 S. 186-193

15 Neuer-Miebach, Therese: Neuro-Ethik versus Menschenwürde. In: Kaiser, Gert; Siegrist, Johannes; Rosenfeld, Eva; Wetzel-Vandai, Katharina (Hrsg.): *Die Zukunft der Medizin. Neue Wege zur Gesundheit?* Frankfurt am Main; New York 1996 S. 320

16 vgl. Neuer-Miebach, Therese: *Neuro-Ethik versus Menschenwürde*. a. a. O. S. 324