

Medycyna i polityka w NRD: przyczyny i skutki zanieczyszczonej immunoglobuliny anti-RhD w latach 1978–79

Florian Steger, Carolin Wiethoff (Uniwersytet w Ulm)

W latach 1978–79 około 6770 kobiet w NRD zostało zainfekowanych wirusowym zapaleniem wątroby typu C. Stało się to na skutek podania im zakażonej immunoglobuliny anti-RhD stosowanej profilaktycznie bezpośrednio po porodzie, przerwaniu ciąży lub poronieniu. Do września 1979 zapalenie wątroby dotknęło 2769 kobiet. Reakcja państwa dowiodła, jak ściśle powiązane były w NRD medycyna i polityka i jak duży wpływ na działania medyczne miały decyzje rządu. Władze chciały zachować wszystko w tajemnicy; producenta immunoglobuliny anti-RhD w NRD skazano w niepublicznym procesie. W sprawę zaangażowane było również Ministerstwo Bezpieczeństwa Narodowego (Ministerium für Staatssicherheit, MfS). Wiele zarażonych kobiet, których nie poinformowano o zajściu, przeżyło traumę – do dzisiaj zmuszone były walczyć o uznanie wyrządzonej im krzywdy i wypłacenie odszkodowania.

1. Przyczyny i tło

Profilaktyka anti-RhD

Celem profilaktyki konfliktu Rh jest zapobieganie poważnym chorobom noworodków mających inny czynnik Rh niż matka. Poza grupami A, B i 0 krew posiada inne, podobne cechy, takie jak czynnik Rh. Wyróżnia się osoby z dodatnim Rh, których czerwone krwinki zawierają antygen D, oraz osoby z ujemnym Rh, u których antygen ten nie występuje. Matka z ujemnym Rh może mieć dziecko z Rh dodatnim. Jeśli krew płodu znajdzie się w układzie krwionośnym matki, mogą utworzyć się przeciwciała zwalczające jego czerwone krwinki płodu. To uczulenie na dodatnie Rh może mieć poważne skutki dla dalszego przebiegu ciąży. W najgorszym wypadku może doprowadzić do śmierci dziecka. Dlatego podczas ciąży oraz bezpośrednio po porodzie, przerwaniu ciąży lub poronieniu,

w ramach profilaktyki, podaje się immunoglobulinę anty-RhD. Ma to zapobiegać powstawaniu przeciwciał, które mogłyby uszkodzić płód podczas dalszej ciąży. Takie działania profilaktyczne wprowadzono w Republice Federalnej Niemiec pod koniec lat sześćdziesiątych XX w.¹ W NRD preparat używany do profilaktyki anty-RhD został stworzony w latach 1970–71 przez grupę badawczą pod kierunkiem lekarza Wolfganga Schuberta. W 1976 r. stworzenie preparatu oraz jego wprowadzenie do użycia zostało wyróżnione Nagrodą Narodową NRD. Schubert był dyrektorem medycznym Okręgowego Instytutu Krwiodawstwa i Transfuzjologii (Bezirksinstitut für das Blutspende- und Transfusionswesen, BIBT) w Halle (Saale). Instytut ten produkował szczepionki dla całej NRD. W tym celu otrzymywał osocze od odpowiednich dawców jako materiał podstawowy do produkcji².

Wydarzenia z lat 1978–79

W 1978 r. doszło do katastrofy. W kwietniu 1978 r. do Schuberta zadzwoniono z innego instytutu krwiodawstwa i transfuzjologii, z Neubrandenburga, z którego otrzymał wcześniej osocze od dwóch dawców. Dawcy ci trafili do szpitala z objawami zapalenia wątroby. Chorzy byli również trzej inni dawcy, których osocze wykorzystywane było do celów badawczych. Wszystkie pięć osób było wcześniej uodpornianych erytrocytami pochodzącymi od jednej dawczyni³. Opiekujący się nimi lekarze nie byli w stanie rozpoznać czynnika wywołującego chorobę. Zakładali, że mają do czynienia z „wirusowym zapaleniem wątroby typu nie-A i nie-B”⁴ – w 1978 r. znano tylko wirusowe zapalenie wątroby typu A i B. Inne formy choroby określano zbiorczo jako „nie-A i nie-B”. Dopiero z odkryciem wirusa typu C na początku lat 90. można było jednoznacznie stwierdzić, że immunoglobulina anty-RhD była zanieczyszczona tym wirusem⁵.

1 Volker Kiefel, *Transfusionsmedizin und Immunhämatologie*, Grundlagen – Therapie – Methodik, wyd. 4., Berlin – Heidelberg, Springer 2013, p. 425–428.

2 Archiwum Miejskie w Halle (StA Halle), Akta 1, k. 1-5, k. 1. Zał. 1: Zum Sachverhalt., bez daty; cf. Anne Mesecke, *Nur eine Spritze. Die Hepatitis-C-Virusinfektionen durch Anti-D-Immunisierung in der DDR*, [in:] Andreas Frewer/Rainer Erices (ed.), *Medizinethik in der DDR. Moralische und menschenrechtliche Fragen im Gesundheitswesen (Geschichte und Philosophie der Medizin, t. 13)*, Stuttgart, Franz Steiner Verlag 2015, p. 119–127, p. 120.

3 StA Halle, Akta 4, k.31–33, k. 31. Aktenvermerk über einen Informationsbesuch im Bezirksinstitut für Blutspende und Transfusionswesen Neubrandenburg (Data: 9.02.1979), 15.02.1979.

4 StA Halle, Akta dot. przestępstwa I, k. 6–8, k. 7. BIBT Halle an Bezirksarzt Halle, Betr.: Meldung eines besonderen Vorkommnisses, 11.01.1979.

5 Por. Jutta Dürkop, Michael Roggendorf, Manfred Wiese i in., *Antikörper gegen das Hepatitis C-Virus (anti-HCV) bei akuter und chronischer parental übertragbarer Hepatitis Non-A, Non-B (HNANB[P])*, *Zeitschrift für Klinische Medizin* 45 (1990), zeszyt 21, p. 1833–1825.

Osocze obydwu dawców było już w Halle przetworzone na dwie partie po ok. 1000 ampulek immunoglobuliny anti-RhD (partia to jednostka określająca produkty medyczne wytworzone w tym samym procesie). Obydwie partie były nadal przechowywane w zamknięciu i zostały natychmiast wykluczone z użycia. Schubert zlecił poddanie materiału różnorodnym testom w kilku instytutach w NRD. Ponieważ w tamtym okresie istniał jedynie test na obecność wirusa zapalenia wątroby typu B, pomimo zastosowania różnorodnych testów sprawdzano wyłącznie obecność antygeny HBs – z wynikiem negatywnym. Schubert próbował ponadto dowieść, że przez frakcjonowanie osocza można wyeliminować wirusy zapalenia wątroby⁶.

W czerwcu 1978 r. Schubert dostarczył próbki obydwu partii do właściwego państwowego Instytutu Kontroli Surowic i Szczepionek oraz złożył wnioski o wykorzystanie materiału, ponieważ wyniki testów były negatywne a proces frakcjonowania uważał badacz za skuteczny środek zapobiegający wirusowemu zapaleniu wątroby⁷. Instytut Kontroli nie chciał jednak podejmować ryzyka i nie wydał partii⁸. Kolejny wniosek Schuberta, by mimo wszystko wykorzystać materiał, odrzucił osobiście kierownik instytutu, Prof. Friedrich Oberdoerster⁹. Schubert obawiał się, że liczba dostępnych ampulek immunoglobuliny anti-RhD nie jest wystarczająca, planowano bowiem przeniesienie produkcji w inne miejsce, które ze względu na problemy budowlane nie było jeszcze gotowe do użytku. Schubert przewidywał zatem lukę w produkcji, którą można by uzupełnić wyłącznie dzięki importowi z Zachodu. O problemie poinformowano także Ministerstwo Zdrowia¹⁰. Kierownik Instytutu Kontroli wykluczył jednak możliwość importu. Groził Schubertowi osobistą odpowiedzialnością za zapewnienie dostępu do immunoglobuliny anti-RhD w NRD¹¹. Państwowy Instytut Kontroli nie zgadzał się więc na wykorzystanie materiału, jednocześnie zakazywał jednak alternatywnych rozwiązań, takich jak import.

W tej trudnej sytuacji Schubert zdecydował się na dalsze przetwarzanie podejrzanego materiału. Z dwóch wyprodukowanych już partii materiał został przetworzony w jedną nową. Dodatkowo osocze obydwu dawców trafiło pośrednio lub bezpośrednio do kolejnych siedmiu partii. Okręgowy Instytut Krwiodawstwa

6 StA Halle, Akta 3, k. 1–7, k. 5. Hauptmann der K [Kriminalpolizei], Schlussbericht, 27.09.1979.

7 StA Halle, Akta dot. przestępstwa I, k. 3. Schubert an Staatliches Kontrollinstitut für Seren und Impfstoffe, Human-Immuglobin-Anti-D Chargen 060378 und 070478, 1.06.1978.

8 StA Halle, Akta 1, k. 98. Thilo an Schubert, 15.06.1978.

9 Ibidem, k. 100. Oberdoerster an Schubert, 14.07.1978.

10 Ibidem, k. 99. Schubert an Staatliches Kontrollinstitut für Seren und Impfstoffe, (in Durchschrift an Anneliese Toedtman, Ministerium für Gesundheitswesen), 23.06.1978.

11 Ibidem, k. 100. Oberdoerster an Schubert, 14.07.1978. Cf. nt. tej wymiany pism Anne Mesecke, Nur eine Spritze, p. 123 i nn.

i Transfuzjologii w Halle (Saale) przekazał je Państwowemu Instytutowi Kontroli Surowic i Szczepionek, nie wspominając, że zawierają one podejrzane osocze. Państwowy Instytut Kontroli dopuścił do użytku partie, które następnie trafiły do okręgowych ośrodków w NRD¹².

Zachorowania w wyniku profilaktyki anti-RhD

Decyzja o dalszym wykorzystywaniu podejrzanego osocza miała okazać się poważnym błędem. Poczynając od końca grudnia 1978 r. coraz więcej kobiet, które otrzymały immunoglobulinę anti- RhD, trafiało do szpitali w NRD. Skarżyły się m.in. na bóle w nadbrzuszu, brak apetytu i nietypowe zabarwienie moczu – typowe objawy wirusowego zapalenia wątroby¹³. Ministerstwo Zdrowia za przyczynę zachorowań uznało zastrzyki anti-RhD i nakazało wycofanie partii w połowie stycznia 1979 r. Jednocześnie odpowiedzialny minister zarządził kontrolę w Okręgowym Instytucie Krwiodawstwa i Transfuzjologii w Halle (Saale). Podczas kontroli stwierdzono, że do produkcji wykorzystywano podejrzane osocze. Do początku marca 1979 r. ok. 1247 kobiet i 30 noworodków zachorowało na zapalenie wątroby¹⁴. Minister zarządził objęcie nadzorem medycznym wszystkich kobiet, które po 1 września 1978 r. przyjmowały immunoglobulinę anti-RhD¹⁵. W marcu szpitale zameldowały, że na wirusowe zapalenie wątroby zachorowały także kobiety, które otrzymały substancję czynną z kolejnych partii. Okręgowy Instytut Krwiodawstwa i Transfuzjologii w Halle (Saale) poddano kolejnej kontroli. Inspektorzy stwierdzili, że poprzez wielokrotne używanie płynu do przemywania wirus rozprzestrzenił się na kolejnych osiem partii. Wszystkie poza jedną były już dostarczone do szpitali. Inspektorzy twierdzili, że nie wiedzieli o ponownym użyciu płynu do przemywania¹⁶. Podczas pierwszej kontroli inspektorzy uznali kolejne partie za niebudzące zastrzeżeń. Ministerstwo Zdrowia zarządziło ich zwrot i wykluczenie z użycia¹⁷.

W sumie z 16 zanieczyszczonych partii wykorzystano do 6773 ampulek, wywołując potencjalne zarażenie bardzo dużej grupy kobiet wirusowym zapaleniem wątroby typu C. Do początku września 1979 r. zachorowało ok. 2769 osób, w tym 133

12 Ibidem, k. 1–5, zał. 1: Zum Sachverhalt., bez daty.

13 Więcej o objawach cf. raporty lekarzy rejonowych w Archiwum Federalnym (BArch), DQ 1/26535.

14 StA Halle, Akta 1, k. 1–5, zał. 1: Zum Sachverhalt., bez daty.

15 StA Halle, Akta 3, k. 20–22, k. 20. Minister für Gesundheitswesen an Bezirksärzte, Betreff: Verdacht auf Hepatitis- Erkrankungen nach Anti-D Immunprophylaxe (Weisung Nr 1), 23.01.1979.

16 StA Halle, Akta dot. przestępstwa Ia, k. 15–19. Protokoll zur Betriebskontrolle (Data: 12 marca 1979).

17 StA Halle, Akta 1, k. 176–177, k. 176. Minister für Gesundheitswesen an Bezirksärzte (nachrichtlich: Bezirkshygieniker), Betr.: Hepatitiserkrankungen nach Anti-D-Immunprophylaxe – Weisung Nr 4 – 13.03.1979.

mające kontakt z zarażonymi¹⁸. Minister zdrowia Ludwig Mecklinger zareagował, wydając wskazówki dla lekarzy okręgowych i składając powiadomienie o popełnieniu przestępstwa przez doktora Schuberta i kierownika organizacji kontroli technicznej instytutu¹⁹. Prokuratura NRD rozpoczęła dochodzenie przeciwko obydwu podejrzanym.

2. Reakcja państwa

Rozpoczęcie dochodzenia

Dochodzenie ciągnęło się przez kilka miesięcy i wykazało liczne nieprawidłowości. Wprawdzie oczywiste było, że Schubert przetworzył materiał na własną rękę, jednak winnego szukano także po to, żeby zatuszować niekompetencję osób na innych stanowiskach. Wskazuje na to wiele poszlak. Po pierwsze, odpowiedzialne instytucje nadzorujące, takie jak Państwowy Instytut Kontroli Surowic i Szczepionek, nie zostały uwzględnione w dochodzeniu – toczyło się ono wyłącznie przeciwko Okręgowemu Instytutowi Krwiodawstwa i Transfuzjologii²⁰. Państwowy Instytut Kontroli dopuszczono wręcz do współpracy przy dochodzeniu. Kierownik oraz pracownik Instytutu pełnili rolę opiniodawców i rzeczoznawców, obecnych przy niektórych przesłuchaniach²¹. Po drugie, opinie rzeczoznawców przygotowane były tak, aby dowieść niewątpliwej winy obydwu oskarżonych. Inne opinie, pochodzące od osób niezależnych, nie zostały dopuszczone. Zamiast tego kolejną opinię sporządził pracownik Ministerstwa Zdrowia²². Postępowanie nie było zatem bezstronne. Nie uwzględniono też faktu, że dawcy nie zostali odpowiednio zbadani przed przekazaniem materiału do Okręgowego Instytutu Krwiodawstwa i Transfuzjologii w Halle (Saale)²³. Wreszcie, lekarze pracujący w szpitalach skrytykowali użycie partii 16-23 i zasugerowali zastąpienie ich importem²⁴. Ministerstwo nie przyjęło jednak sugestii, ponieważ Instytut Kontroli uznał materiał za niebudzący zastrzeżeń.

18 StA Halle, Akta dot. przestępstwa II, k. 59. Ministerium für Gesundheitswesen, Zał. 1 do pisma z 26.11.1979, Anti-D nach Chargen (bis 35. Woche, vorläufige Zahlen).

19 StA Halle, Akta dotyczące przestępstwa I, k. 3. Gesundheitsminister Mecklinger an Generalstaatsanwalt der DDR, 14.03.1979.

20 Por. Anne Mesecke, Nur eine Spritze, p. 124.

21 StA Halle, Akta 1, k. 134. Aktenvermerk Wölfel (zur Vorlage an Trautmann), 22.06.1979.

22 StA Halle, Akta 3, k. 129. Aktenvermerk Wölfel, 20.11.1979.

23 StA Halle, Akta 3, k. 1-7, k. 7. Hauptmann der K, Schwarz, Schlussbericht, 27.09.1979.

24 BArch, DQ 1/24453, bez numeracji stron, Bezirksarzt Karl-Marx-Stadt an Ministerium für Gesundheitswesen, Informationsbericht über Hepatitis-Erkrankungen nach Applikation von Human-Immun-Globulin-Anti-D, 15.03.1979.

Proces toczył się za zamkniętymi drzwiami. Kobiet, które złożyły zawiadomienie, nie dopuszczono do roli współoskarżycielek. W dochodzenie zaangażowane było również Ministerstwo Bezpieczeństwa Narodowego, które skierowało do zajęcia się tą sprawą kilku tajnych współpracowników.

Ostatecznie Schuberta skazano na dwa lata pozbawienia wolności oraz nałożono na niego karę finansową. Poza tym został pozbawiony prawa wykonywania zawodu lekarza. Kierownik organizacji kontroli technicznej otrzymał karę w zawieszeniu²⁵. Ostatecznie również kara więzienia dla Schuberta została zamieniona na wyrok w zawieszeniu²⁶. Po skazaniu Schubert pracował w Okręgowej Inspekcji Sanitarnej w Halle (Saale). Praca ta skonfrontowała go z bezpośrednimi skutkami jego działań²⁷. Inspekcje sanitarne w NRD były odpowiedzialne za rejestrację poszkodowanych kobiet, opiekę nad nimi oraz przeprowadzanie osobistych rozmów²⁸. Inspekcje należały do państwowego systemu opieki zdrowotnej i były kontrolowane przez osobny wydział Ministerstwa Zdrowia.

Traktowanie poszkodowanych kobiet

Wiele poszkodowanych kobiet do dziś odczuwa skutki psychiczne tamtej traumy i cierpi na chroniczne wirusowe zapalenie wątroby typu C. W 2000 r. uchwalono oddzielną ustawę o pomocy anti-RhD (*Anti-D-Hilfegesetz*), w myśl której w 2004 r. pomocą objęto 2471 kobiet²⁹.

Sposób traktowania poszkodowanych przez państwo rządzone przez Socjalistyczną Partię Jedności Niemiec ukazuje, jak bardzo medycyna podporządkowana była polityce. Okoliczności zachorowań utrzymywano w ścisłej tajemnicy. Poszkodowanym udzielano jedynie absolutnie koniecznych informacji³⁰. W ten sposób państwo uniemożliwiało jednak pełne uświadomienie przynajmniej poszkodowanych i ich krewnych. Nie uwzględniono też faktu, że infekcja może mieć skutki długoterminowe i nie zapewniono kobietom wystarczającego zabezpieczenia

25 BSTU, Personenkontrollakte Nr 1142/82, bez numeracji stron, oddz. XX/1, Maßnahmeplan zur OPK Schubert, 15.10.1979.

26 StA Halle, Akta dotyczące przestępstwa II, k. 113–129, Urteil (wyrok prawomocny od 15.02.1980).

27 StA Halle, Akta 3, k. 180. 4. Strafsenat des Bezirksgerichts Halle, Beschluss in der Strafsache gegen Dr. med. Wolfgang Schubert, 14.04.1980.

28 StA Halle, Akta 3, k. 180. 4. Strafsenat des Bezirksgerichts Halle, Beschluss in der Strafsache gegen Dr. med. Wolfgang Schubert, 14.04.1980.

29 Deutscher Bundestag, 15. Wahlperiode, Antwort der Bundesregierung auf die Kleine Anfrage der Abgeordneten Jens Spahn, Andreas Storm, Annette Widmann-Kauz, weiterer Abgeordneter und der Fraktion der CDU/CSU, Drucksache 15/2792, 26.03.2004, <http://dip21.bundestag.de/dip21/btd/15/027/1502792.pdf> (30.06.2016).

30 Cf. Mesecke, Nur eine Spritze, p. 121.

materialnego. Na domiar złego niektórzy lekarze praktykujący w NRD starali się wykorzystać poszkodowanych pacjentów do własnych badań.

Pomoc lekarska

Kiedy wiadomość o pierwszych zachorowaniach rozpowszechniła się, minister zdrowia Mecklinger ustalił sposób postępowania z poszkodowanymi. Nakazał lekarzom okręgowym 15 okręgów NRD rejestrację oraz zbadanie wszystkich kobiet, które po 1 września otrzymały immunoglobulinę anti- RhD z zanieczyszczonych partii. W tym celu przeprowadzano badania przesiewowe. Jeśli wynik był negatywny, badanie miało zostać powtórzone po 15 tygodniach³¹. W praktyce polegało to na wzywaniu kobiet na badania krwi, czasem bez podania przyczyny. W przypadku wyniku pozytywnego kobiety były zazwyczaj kierowane natychmiast do szpitala i umieszczane na odizolowanych oddziałach. Jeśli poszkodowane odmawiały, uciekano się do różnych sposobów, by przekonać je do pobytu w szpitalu – nie wyłączając gróźb³². Szczególnie w pierwszym okresie zarażeń, kobiet nie informowano o tym, co się stało. Mecklinger wyraźnie zarządził, aby informować tylko o możliwości – w odosobnionych przypadkach – wystąpienia wirusowego zapalenia wątroby po podaniu immunoglobuliny anti-RhD. Informacje miały być udzielane wyłącznie ustnie przez wykwalifikowany „politycznie i zawodowo” personel³³. Stosowanie praktyki zachowywania informacji w tajemnicy, szkodziło także interesom państwa, ponieważ w społeczeństwie rozprzestrzeniały się różne pogłoski. Snuto domysły, że zanieczyszczona immunoglobulina anti-D podawana była celowo, a kobiety wykorzystywane były jako obiekty badań. Do Ministerstwa Zdrowia wpłynęły liczne petycje. W NRD sposób postępowania z petycjami był ściśle uregulowany, a Ministerstwo miało obowiązek na nie odpowiadać. W większości przypadków ponownie nakazywano ustne „wytłumaczenie”, tzn. nie przedstawiano kobietom żadnej informacji o zaistniałej sytuacji na piśmie. Brak wyjaśnień stanowił dla poszkodowanych problem, ponieważ albo nie otrzymywały żadnych informacji, albo musiały wyciągać wnioski z częściowo sprzecznych komunikatów. Obawiały się, że zarówno one, jak i ich dzieci zarażyły się poważną chorobą. Jednocześnie cierpiały z powodu rozłąki z rodzinami i pobytu na odizolowanych oddziałach, na których

31 StA Halle, Akta 3, k. 20–22, k. 20. Minister für Gesundheitswesen an Bezirksärzte, Betreff: Verdacht auf Hepatitis-Erkrankungen nach Anti-D Immunprophylaxe (Weisung Nr 1), 23.01.1979.

32 BArch, DQ 1/11706, Teil 3, bez numeracji stron, Eingabe an das Ministerium für Gesundheitswesen, 11.02.1979; cf. Mesecke, Nur eine Spritze, p. 122.

33 StA Halle, Akta 2, k. 25–29, k. 25. Minister für Gesundheitswesen an Bezirksärzte (nachrichtlich: Bezirkshygieniker), Betr. Hepatitiserkrankungen nach Anti-D-Immunprophylaxe – Weisung Nr 3 – 2.03.1979.

niektóre z nich spędzały po kilka tygodni czy nawet miesięcy. Wiele uskarżało się na złe wyposażenie i niedopuszczalne warunki w szpitalach w NRD. Pacjentki nie rozumiały, dlaczego muszą tam pozostawać, mimo że nie poddaje się ich żadnemu konkretnemu leczeniu³⁴.

Zadośćuczynienie

Zachorowania na wirusowe zapalenie wątroby związane z podawaniem immunoglobuliny anti- RhD zaklasyfikowano jako przypadki niepożądanych odczynów poszczepiennych. Osoby poszkodowane otrzymały jednorazową wypłatę w wysokości 200 marek, określoną jako zadośćuczynienie. Matki otrzymały dodatkowo 150 marek za każdy tydzień pobytu stacjonarnego w szpitalu i 80 marek za każdy tydzień leczenia ambulatoryjnego. Kobiety po poronieniu lub usunięciu ciąży otrzymały jedynie 200 marek³⁵. Wywołało to poruszenie społeczne, do Ministerstwa Zdrowia dotarły liczne petycje. Wiele poszkodowanych krytykowało różnicujące je uregulowania. Większości kobiet nie zależało przy tym na odszkodowaniu materialnym, a na równouprawnieniu i uznaniu poniesionych przez nie szkód³⁶. Matki natomiast domagały się przedłużenia urlopu macierzyńskiego, aby odzyskać czas, w którym były odłączone od nowo narodzonych dzieci³⁷. Prawie wszystkie petycje matek wskazywały na ten problem. Z powodu licznych wniosków w 1979 r. Ministerstwo zmieniło stanowisko w tej sprawie. Zadośćuczynienie zaczęto wypłacać jednakowo wszystkim poszkodowanym, umożliwiono też przedłużenie urlopów. Mecklinger zdecydował równocześnie o nieumieszczaniu poszkodowanych we wspólnych grupach na oddziałach szpitalnych³⁸, wiele kobiet pisało bowiem petycje razem w szpitalu – czasem całymi oddziałami³⁹. Po pobycie w szpitalu liczne pacjentki krytykowały również działania państwowego ubezpieczyciela, którego pracownicy – podobnie jak personel medyczny – przeprowadzali z nimi wyłącznie rozmowy ustne. Niektórzy

34 Por. BArch, DQ 1/11706, DQ 1/11707, DQ 1/12709.

35 StA Halle, Akta 2, k. 25–29. Minister für Gesundheitswesen an Bezirksärzte (nachrichtlich: Bezirkshygieniker), Betr. Hepatitisserkrankungen nach Anti-D-Immunprophylaxe – Weisung Nr 3 – 2.03.1979.

36 BArch, DQ 1/11706, cz. 1, bez numeracji stron, Eingabe an Ministerium für Gesundheitswesen der DDR, Betr.: Entschädigungsregelung bei Anti-D-Prophylaxe, 11.06.1979.

37 BArch, DQ 1/11706, cz. 1, bez numeracji stron, Bericht des Kreiarztes Annaberg (Bezirk Karl-Marx-Stadt) an Minister für Gesundheitswesen, Wochenurlaub im Zusammenhang mit Hepatitisserkrankungen nach Schutzanwendung von Immunglobulin Anti-D, 6.4.1979.

38 StA Halle, Akta 3, k. 32-34. Minister für Gesundheitswesen an Bezirksärzte (nachrichtlich: Bezirkshygieniker), Betr. Hepatitisserkrankungen nach Anti-D-Immunprophylaxe – Weisung Nr 6 – 13.6.1979.

39 BArch, DQ 1/11706, cz. 3, bez numeracji stron, Eingaben von Patientinnen des Küchwald-Klinikums Karl-Marx-Stadt an Prisma-Kollektiv, 14.3.1979; Ibidem, Eingabe von 36 Patientinnen des St. Georg Klinikums Leipzig an den Staatsrat der DDR.

referenci wykazywali się przy tym dużą ignorancją wobec sytuacji poszkodowanych, co stało się przedmiotem późniejszych skarg do Ministerstwa Zdrowia⁴⁰. Ministerstwo poinformowało kobiety, że po krótkim pobycie w szpitalu wyzdrowieją i tylko w odosobnionych przypadkach poniosą trwałe szkody⁴¹. Nie była to jednak prawda, ponieważ wiele z nich zachorowało na chroniczne wirusowe zapalenie wątroby typu C. Oficjalna liczba poszkodowanych, z których w 2004 r. ponad połowa miała obniżoną zdolność do pracy zarobkowej⁴², wskazuje na to, że zarażenie miało istotny negatywny wpływ na życie niemal wszystkich kobiet. Wiele z nich już krótko po zarażeniu nie mogło pracować w pełnym wymiarze godzin lub musiało zmienić miejsce zatrudnienia. Państwowy ubezpieczyciel wypłacał wprawdzie rekompensatę za utracony dochód, ale dla karier poszkodowanych kobiet choroba miała poważne skutki. Z powodu tego obciążenia planowane kształcenie, studia czy doktoraty wielu z nich przesunęły się na plan dalszy⁴³. Po zjednoczeniu Niemiec sytuacja wielu kobiet jeszcze się pogorszyła, ponieważ nie otrzymywały już wspomnianego wyrównania do wynagrodzenia. Część poszkodowanych, zrzeszonych w organizacjach społecznych, domagała się w tej sytuacji oficjalnego wyjaśnienia i zadośćuczynienia od rządu, co doprowadziło do uchwalenia w 2000 r. Ustawy o pomocy dla poszkodowanych przez profilaktykę anti-RhD (Anti-D-Hilfegesetz). Wpłata rent oraz jednorazowych zapomóg zależna była od kryterium utraty zdolności do pracy zarobkowej⁴⁴. Jej stopień orzekany był przez rzeczoznawców zatrudnianych przez urzędy ds. pomocy socjalnej. W niektórych przypadkach rzeczoznawcy ci byli tymi samymi lekarzami, którzy w NRD zajmowali się leczeniem lub diagnozą poszkodowanych kobiet.

Badania kliniczne

Badania kliniczne to kolejny istotny punkt ściśle związany z wydarzeniami, które miały miejsce w latach 1978–79. Obecnie niektóre kobiety krytykują ówczesną opiekę lekarską w NRD, zarzucając poszczególnym lekarzom ukrywanie przed nimi ważnych

40 Por. BArch, DQ 1/11706, cz. 1, bez numeracji stron Eingabe an Erich Honecker, Eingabe über Schadenersatzzahlung auf Gesundheitsschädigung, 17.05.1979.

41 HA Hygiene und Staatliche Hygieneinspektion, Theodor an Werner Trenkelbach, 1.06.1979, BArch, DQ 1/11706, cz. 1, bez numeracji stron.

42 Deutscher Bundestag, 15. Wahlperiode, Antwort der Bundesregierung auf die Kleine Anfrage der Abgeordneten Jens Spahn, Andreas Storm, Annette Widmann-Kauz, weiterer Abgeordneter und der Fraktion der CDU/CSU, Drucksache 15/2792, 26.03.2004, <http://dip21.bundestag.de/dip21/btd/15/027/1502792.pdf> [30.06.2016].

43 Cf. petycje w BArch, DQ 1/12709 i DQ 1/11707.

44 Gesetz über die Hilfe für durch Anti-D-Immunprophylaxe mit dem Hepatitis C-Virus infizierte Personen – Anti-D- Hilfegesetz (Anti-DHG) vom 2. August 2000, Bundesgesetzblatt Teil 1, Jg. 2000, Nr 38, p. 1270–1272.

informacji o ich chorobie i bagatelizowanie jej⁴⁵. Akta sprawy potwierdzają te zarzuty. Kobietom udzielano niewystarczających lub nie udzielano żadnych informacji, zwłaszcza w przypadkach negatywnego wyniku badania. Ministerstwo nakazywało dalsze długoterminowe badania tylko tych pacjentek, u których wystąpiło schorzenie⁴⁶. Z tego względu zaniechano późniejszych kontroli i niektóre kobiety dopiero po zjednoczeniu Niemiec dowiedziały się, że cierpią na chroniczne wirusowe zapalenie wątroby typu C. Nigdy nie skojarzyły swoich objawów z wydarzeniami z lat 1978–79, ponieważ o wydarzeniach tych nie mówiono publicznie.

Kobiety, które były bezpośrednimi ofiarami choroby, musiały poddać się dalszym badaniom, np. punkcji wątroby. Dziś zarzucają lekarzom, że ci wykorzystywali je do celów badawczych i po to przeprowadzali zabiegi medyczne. Potwierdzono, że u niektórych kobiet, aż do momentu zjednoczenia Niemiec, regularnie przeprowadzano biopsje wątroby, które nie miały żadnego celu terapeutycznego⁴⁷. To, czy uzyskano od nich zgodę na taką ingerencję i czy udzielono im na ten temat wyczerpujących informacji, wymaga dokładniejszego zbadania. Dotychczasowe wyniki przeprowadzonych przez nas badań wskazują jednak, że za czasów NRD kobiety poddawano naciskom i zastraszano, żeby zgodziły się na terapię. Badania na poszkodowanych kobietach i ich dzieciach prowadzono już w 1979 r. W 1980 r. opublikowano np. wyniki prac badawczych lekarzy z NRD, w ramach których badaniom poddano 118 kobiet i ich nowo narodzonych dzieci – u 21 noworodków wykonano punkcję wątroby. Według opisu badania, zaniepokojone matki z chorymi dziećmi odpowiedziały na zaproszenie na analizy dobrowolnie⁴⁸. Treść przesłanych petycji wskazuje jednak, że kobiety godziły się na punkcję u swoich dzieci tylko dlatego, że przekonano je o absolutnej konieczności zabiegu⁴⁹.

Szczególnie krytykowany przez poszkodowane jest lipski lekarz Manfred Wiese⁵⁰. Przeprowadził on liczne badania dotyczące poszkodowanych kobiet i na nich zbudował dalszą karierę naukową. Należy jednak nadmienić, że badania te opierały

45 Archiwum prywatne, Deutscher Verein HCV-Geschädigter e.V., Information an die Vereinsmitglieder, 17.10.1995.

46 StA Halle, Akta 2, k. 25–29, k. 26. Minister für Gesundheitswesen an Bezirksärzte (nachrichtlich: Bezirkshygieniker), Betr. Hepatitisserkrankungen nach Anti-D-Immunprophylaxe – Weisung Nr 3 – 2.03.1979.

47 Bundestags-Drucksache 13/2732, Antwort der Bundesregierung auf die Große Anfrage der Abgeordneten Horst Schmidbauer, Iris Follak, Christel-Hanewinkel [...] und der Fraktion der SPD – Drucksache 13/1649, 24.10.1995, <http://dip21.bundestag.de/dip21/btd/13/027/1302732.pdf>.

48 Friedrich Renger i in., *Non-A-Non-B-Hepatitis (NANBH) bei jungen Säuglingen von parental bei Anti-D-Prophylaxe infizierten Müttern*, Wissenschaftliche Zeitschrift der Humboldt-Universität zu Berlin, Math.-Nat. R. XXIX 1980, p. 575–577.

49 BArch, DQ 1/11706, cz. 1, bez numeracji stron Eingabe an das Ministerium für Gesundheitswesen, Betr.; Schutzimpfung und andere Schutzanwendungen (GK. I, Nr 21A, S. 353) Anerkannte Hepatitisserkrankung Anti-D- Prophylaxe erhalten am 1.10.1978, 1.11.1979.

50 Wywiad z Panią CPS, przeprowadzony przez Floriana Stegera, Drezno 22.03.2016.

się na założeniu, że zarażonych zostało tylko 2847 kobiet⁵¹. Wiese przemilcza fakt, że potencjalne grono zarażonych jest znacznie większe. U wielu poszkodowanych chorobę wykryto bowiem dopiero po zjednoczeniu Niemiec. Być może niektóre z nich nie wiedzą o niej do dziś. W badaniach Wiesego brakuje ponadto krytycznego podejścia do wydarzeń historycznych. Przyczynom zachorowań poświęcono najwyżej krótką wzmiankę. Podkreślana jest za to wyjątkowość grupy badawczej oraz jej znaczenie dla nauki⁵². W 2009 r. Wiese próbował ponadto uzyskać dostęp do danych pacjentów przechowywanych przez Urząd Kraju Związkowego ds. Pomocy Socjalnej w Suhl⁵³. Część zainteresowanych pacjentek ostro zaprotestowała i zaangażowała swojego przedstawiciela prawnego⁵⁴. Reakcja wielu kobiet na plany badawcze byłego wschodniemieckiego lekarza wskazuje, jak wielką krzywdę wyrządzono im w przeszłości podobnymi badaniami.

3. Nastęstwa wydarzeń u poszkodowanych

Ten brak zaufania wskazuje na wymiary urazów psychicznych związanych z opisywanymi wydarzeniami; jak dotąd urazy te zostały zbadane jedynie powierzchownie. Można podzielić je na dwa obszary:

Bezpośrednia trauma pourazowa

Po pierwsze, kobiety narażone zostały na bezpośredni wstrząs związany z hospitalizacją oraz izolacją w szpitalu zaraz po porodzie, poronieniu lub przerwaniu ciąży. Izolacja lub kwarantanna jest konieczna, jeśli ma się do czynienia z potencjalnie zaraźliwą chorobą. Dyskusji podlega tu zachodzący w wielu przypadkach brak wyjaśnienia kobietom przyczyn oraz możliwych skutków choroby. Czynniki zakaźny nie był wprawdzie znany, posiadano jednak wiedzę o innych formach wirusowego zapalenia wątroby. Dlatego pod uwagę musiała być brana przynajmniej możliwość długotrwałej choroby. Pacjentkom zakomunikowano jednak coś zgoła przeciwnego.

51 Por. Wiese i in., *Evaluation of Liver Disease Progression in the German Hepatitis C Virus (1b)-Contaminated Anti-D-Cohort at 35 Years after Infection*, [in:] *Hepatology*, 2014, Vol. 59, p. 49–57.

52 Por. Manfred Wiese, *Non-A-non-B-Hepatitis, Virushepatitis C*. Forschung und Praxis. Jena, Gustav Fischer Verlag, 1991, p. 137 i nn.

53 Archiwum prywatne, segregator A, bez numeracji stron Thüringer Landesverwaltungsamt, Datenerfassung für eine Studie des Bundesministeriums für Bildung und Forschung zum natürlichen Verlauf der Hepatitis-C-Virusinfektion, 20.02.2009.

54 Archiwum prywatne, segregator A, bez numeracji stron Rechtsanwalt L. an Staatsanwaltschaft Leipzig, Staatsanwaltschaft Erfurt, Beauftragten für den Datenschutz und die Informationsfreiheit; Deutscher Verein HCV- Geschädigter – Datenweitergabe von 1878/79 [sic!] durch kontaminierte Anti-D-Prophylaxe mit Hepatitis-C-Virus infizierte Personen durch Landesversorgungsämter, 3.06.2009.

Wiąże się to z podjęciem decyzji o ich niedostatecznej możliwości decydowania o sobie. Służba zdrowia była w NRD zarządzana przez państwo, a działalność prywatnych lekarzy sukcesywnie ograniczano. Poszkodowane nie mogły dowolnie wybrać swojego lekarza. Były wzywane na badania i musiały liczyć się z następstwami możliwych konfliktów i konsekwencjami w wypadku sprzeciwu wobec działań organów państwa.

Długotrwała trauma

Po pierwszym szoku, w wielu przypadkach pacjentki stawały się świadome, że ich choroba nie została zgodnie z zapowiedziami wyleczona, a oznaczała dolegliwości mogące trwać do końca życia. Publicznie temat ten nigdy nie został podjęty, skutków zarażenia nie wynagrodzono również wypłatą odpowiedniego zadośćuczynienia. Świadczenia w NRD były tak niewielkie, że z trudem mogły zostać nazwane zadośćuczynieniem. To, czy fakt, że służby państwowe zareagowały od razu, było rzeczywiście korzystne dla poszkodowanych, jest przedmiotem dyskusji. Kategoryzacja choroby jako niepożądanego odczynu poszczepiennego oznaczała gorsze warunki po zjednoczeniu Niemiec – przedstawione przypadki traktowano w niemieckim prawie federalnym nadal jako niepożądany odczyn poszczepienny, bez przeprowadzenia krytycznego dochodzenia. Poszkodowanym przez dwie dekady odmawiano odpowiedniego uznania poniesionych szkód. W efekcie wiele z nich prowadzi do dziś zażartą walkę o uznanie za poszkodowane i uzyskanie należnych świadczeń, wiele zawiedzionych jest polityką w tym obszarze, nawet po wprowadzeniu obszernej ustawy pomocowej w 2000 r. Dochodzą do tego obawy pacjentek, że ich choroba była i nadal jest wykorzystywana do celów badawczych. Niektóre poszkodowane ciężko przeżyły leczenie i wątpią w bezinteresowność badań nad wirusowym zapaleniem wątroby typu C. Wobec nowych metod rozpoznawania i oceny choroby obawiają się też pogorszenia swoich warunków na skutek odebrania przyznanych już świadczeń socjalnych.

Bibliografia

Bundesarchiv Berlin (BArch), zasób DQ 1 (Ministerium für Gesundheitswesen)

Nr 24453

Nr 11706

Pełnomocnik ds. Akt Służby Bezpieczeństwa (Bundesbeauftragter für die Stasiunterlagen, BSTU)

Tezka kontroli osobowej (Personenkontrollakte) Nr 1142/82.

Prokuratura w Halle (Saale)

Akta 1.

Akta 2.

Akta 3.

Akta 4.

Akta dot. przestępstwa I. Akta dot. przestępstwa Ia. Akta dot. przestępstwa II.

Archiwum prywatne, Segregator A.

Wywiady

Wywiad z Panią CPS, przeprowadzony przez Floriana Stegera, Drezno 22.03.2016.

Deutscher Bundestag, 15. Wahlperiode, Antwort der Bundesregierung auf die Kleine Anfrage der Abgeordneten Jens Spahn, Andreas Storm, Annette Widmann-Kauz, weiterer Abgeordneter und der Fraktion der CDU/CSU, Drucksache 15/2792, 26.03.2004, <http://dip21.bundestag.de/dip21/btd/15/027/1502792.pdf>, [30.06.2016].

Bundestags-Drucksache 13/2732, Antwort der Bundesregierung auf die Große Anfrage der Abgeordneten Horst Schmidbauer, Iris Follak, Christel-Hanewinkel [...] und der Fraktion der SPD – Drucksache 13/1649, 24.10.1995, <http://dip21.bundestag.de/dip21/btd/13/027/1302732.pdf>, [30.06.2016].

Jutta Dürkop, Michael Roggendorf, Manfred Wiese i in., *Antikörper gegen das Hepatitis C-Virus (anti-HCV) bei akuter und chronischer parental übertragbarer Hepatitis Non-A, Non-B (HNANB[P])*, Zeitschrift für Klinische Medizin 45 (1990), Heft 21, p. 1833–1825.

Volker Kiefel, *Transfusionsmedizin und Immunhämatologie, Grundlagen – Therapie – Methodik*, wyd. 4., Berlin – Heidelberg, Springer 2013.

Anne Mesecke, *Nur eine Spritze. Die Hepatitis-C-Virusinfektionen durch Anti-D-Immunisierung in der DDR*, [in:] Andreas Frewer/Rainer Erices (ed.), *Medizinethik in der DDR. Moralische und menschenrechtliche Fragen im Gesundheitswesen (Geschichte und Philosophie der Medizin, t. 13)*, Stuttgart, Franz Steiner Verlag 2015, p. 119–127.

Friedrich Renger i in., *Non-A-Non-B-Hepatitis (NANBH) bei jungen Säuglingen von parental bei Anti-D-Prophylaxe infizierten Müttern*, *Wissenschaftliche Zeitschrift der Humboldt-Universität zu Berlin, Math.-Nat. R. XXIX* 1980, p. 575–577.

Manfred Wiese i in., *Evaluation of Liver Disease Progression in the German Hepatitis C Virus (1b)-Contaminated Anti-D-Cohort at 35 Years after Infection*, [in:] *Hepatology*, 2014, Vol. 59, p. 49–57.

Manfred Wiese, *Non-A-non-B-Hepatitis, Virushepatitis C. Forschung und Praxis*. Jena, Gustav Fischer Verlag, 1991.

Abstract

Medicine and Politics in the GDR: Causes and Effects of Impure Anti-RhD Immunglobulin 1978–79

In 1978 and 1979 around 6.770 women in the GDR were infected with the hepatitis C virus after they had received a contaminated Anti-D-Immunprophylaxis. This prophylaxis was used after delivery, abortion or miscarriage. Until September 1979 2.769 women came down with Hepatitis. The reaction of the state showed how closely medicine and politics were linked in the GDR and what kind of influence governmental decisions had on medical action. The state wanted to keep everything as a secret. The producer of the Anti-D-Immunglobulin in the GDR was sentenced as a pawn sacrifice in a non-public trial. The Ministry of State Security was also involved. Many of the infected women were traumatized by not being informed what had happened and had to fight for recognition and compensation until today.