

Zur ethischen Problematik von pränataler Diagnostik und Präimplantationsdiagnostik

Walter Lesch, Fribourg

Die Gentechnologie im allgemeinen und die Humangenetik im besonderen sind wie kaum ein anderes Thema zu Kristallisationspunkten gesellschaftlicher Kontroversen über den technischen und medizinischen Fortschritt geworden. Denn die Molekulargenetik gilt gemäß populären Vorstellungen als der Inbegriff einer nahezu grenzenlosen Verfügungsgewalt über das Leben, dessen besondere Würde doch eigentlich in der Unverfügbarkeit bestehe. Kombiniert man diese durchaus nicht von allen geteilte These noch mit den divergierenden Auffassungen vom Schutz vorgeburtlichen Lebens, so ergibt sich jene explosive Mischung von moralischen Positionen, die eine Konsensfindung erschweren oder sogar unmöglich machen. Genau um eine solche Kombination geht es bei den folgenden Ausführungen: um den Streit über die schon längst etablierten Methoden pränataler Diagnostik und die neuere Möglichkeit der Präimplantationsdiagnostik.¹ Hier sind in größter Dichte einige Grundsatzfragen biomedizinischer Ethik miteinander verflochten.

Natürlich wäre es einfacher, die erwähnten Aspekte sauber getrennt zu lassen, um zu differenzierten Einzelanalysen und eindeutigen Bewertungen zu gelangen. Die Dringlichkeit und Schwierigkeit einer fundierten ethischen Stellungnahme scheint jedoch zu einem großen Teil darin zu bestehen, daß sich die verschiedenen Gesichtspunkte nicht voneinander trennen lassen. Wer sich zur prinzipiellen Erlaubtheit pränataler Diagnostik und den sich daraus eventuell ergebenden Konsequenzen äußert, kann um die Frage des Schwangerschaftsabbruchs keinen Bogen machen. Aus genau diesem Grund ist auch eine kohärente Beurteilung der Präimplantationsdiagnostik, die spontan in weiten Kreisen auf Ablehnung stößt, schwieriger als vielleicht auf den ersten Blick angenommen.

Zur Beschreibung der Ausgangslage des gesamten Problemkomplexes eignet sich immer noch Kurt Tucholskys satirischer Text *Die Leibesfrucht spricht* von 1931. Dort legt der Autor der staunenden Leibesfrucht die Frage in den Mund, warum sich neun Monate lang alle so intensiv um sie kümmern: „Kirche, Staat, Ärzte und Richter“. „Wenn aber diese neun Monate vorbei sind, dann muß ich sehn, wie ich weiterkomme ... Neun Monate lang bringen sie sich um, wenn mich einer umbringen will. Sag selbst: Ist das nicht eine merkwürdige

1 Eine erste Fassung dieses Papiers wurde am 2. Januar 1998 beim 25. Neujahrstreffen deutschsprachiger Moralthologen in Brixen vorgetragen, wo die Rolle von Moralthologen in bioethischen Konsultationsprozessen im Vergleich der Situationen in Italien, Österreich, Deutschland und der Schweiz Gegenstand der Beratungen war.

Fürsorge –?“² Die Grundintuition dieser Satire hat nichts von ihrer Aktualität verloren: jedes Engagement für den Schutz des Lebens vor der Geburt ist u. a. daran zu messen, ob auch der Schutz des nachgeburtlichen Lebens ein ebenso ernsthaftes Anliegen ist. Denn sonst kann die ausschließliche Fixierung auf rigide Normen im pränatalen Bereich sehr leicht zur Heuchelei werden.

Aber seit Tucholskys Zeiten ist die Urteilsbildung durch einige neue Faktoren noch komplexer geworden. Die medizinische Forschung und Praxis verfügen über weitreichende Möglichkeiten der Intervention und Diagnostik. Staat und Richter sind in langwierigen Konsultationen mit gesetzlichen Regelungen beschäftigt, die als verbindliche Orientierung dienen sollen.³ Die Kirche hat längst kein Monopol mehr auf die ethische Beratung, wobei insbesondere der katholischen Kirche oft jede Beratungskompetenz abgesprochen wird, da die Maßstäbe ja ohnehin unumstößlich feststünden. Wie kompliziert die Materie geworden ist, läßt sich zum Beispiel im Schweizer Kontext an den zum Teil sehr anspruchsvollen Debatten ablesen, die im Juni 1998 in den Eidgenössischen Räten zur Beratung eines Gesetzesentwurfes zur Reproduktionsmedizin stattfanden. Während der Ständerat (Vertretung der Kantone) die Präimplantationsdiagnostik nicht grundsätzlich verbieten wollte, überwog im Nationalrat (große Kammer) die ablehnende Haltung. Auch in Deutschland sind die Prozesse der Urteilsbildung in der Reproduktionsmedizin wegen des strengen Embryonenschutzgesetzes ziemlich kompliziert und dennoch unvermeidlich, da die medizinische Forschung Fakten schafft. Solange keine klaren gesetzlichen Regelungen gefunden werden, kommt den Ethikkommissionen bei der Beurteilung von Einzelfällen eine besondere Verantwortung zu. Ein bekanntes Beispiel ist der Lübecker Fall eines Paares, das nach gründlicher genetischer Beratung mit der hohen Wahrscheinlichkeit eines kranken Kindes rechnen mußte. Der Mediziner Klaus Diedrich, der an der Medizinischen Universität zu Lübeck das Verfahren der Präimplantationsdiagnostik beherrscht, hatte daher diesen Test vorgeschlagen, um nur Embryonen einzupflanzen, bei denen die diagnostizierte Erbkrankheit ausgeschlossen werden kann. Die Ethikkommission hat dem Antrag nach langer Diskussion zugestimmt, da es sich trotz der strengen Rahmenrichtlinien (Embryonenschutzgesetz) um eine vertretbare Einzelfallregelung handele.

Kategorische Verbote helfen offensichtlich nicht weiter. Auf der Ebene nationaler Gesetzgebungen und bei dem Bemühen um internationale Vereinheitli-

2 Tucholsky, Kurt, *Gesammelte Werke* in zehn Bänden 9, Reinbek bei Hamburg 1985, 331. Vgl. auch die Bezugnahme auf diesen Text bei Schreiber, Hans-Peter, *Embryonenforschung* und Präimplantationsdiagnostik im Spannungsfeld von Ethik und Recht, in: Helmut Holzhey/Peter Schaber (Hg.), *Ethik in der Schweiz/Éthique en Suisse*, Zürich 1996, 199-205, hier 204f.

3 In den europäischen Ländern gibt es zur Zeit eine große Bandbreite von Regelungen bzw. ungeregelten Fragen, was u. a. einen reproduktionsmedizinischen „Tourismus“ zur Folge hat.

chungen, z. B. für den Bereich der Europäischen Union, gibt es also einen enormen Klärungsbedarf, der die Ethikerinnen und Ethiker in die Pflicht nimmt.⁴ Der Hinweis auf gute Entscheidungen im Einzelfall ist zwar wichtig, kann aber auf die Dauer keine tragfähige Lösung bedeuten. Deshalb sind internationale Vergleiche, auch über Europa hinaus, ein gutes Übungsfeld für die kohärente Urteilsbildung.⁵

1. Kontexte der ethischen Evaluation

Bevor ich auf die empirischen Grundlagen der umstrittenen Techniken zu sprechen komme, möchte ich deutlich machen, daß selbst der rationalste Ethikdiskurs in persönlichen und gesellschaftlichen Kontexten stattfindet, die sich auf die Grundhaltungen der Gesprächspartner auswirken. Schließlich geht es bei der Reproduktionsmedizin und der genetischen Diagnostik um intime und existentielle Fragen: um Fruchtbarkeit oder Unfruchtbarkeit, Gesundheit oder Behinderung, letztlich also um Fragen der Identität, die in (fast) jeder Biographie vorkommen, in der es irgendwann einen mehr oder weniger reflektierten Kinderwunsch gibt. Einerseits wird all das durch die neuen medizinischen Möglichkeiten planbarer; andererseits entstehen gerade dadurch Entscheidungszwänge, die es vorher nicht gab. Die pränatale Diagnostik führt zu einer beglückenden Beruhigung, falls keine Auffälligkeiten festgestellt werden. Aber was ist, wenn eine unangenehme Wahrheit ans Licht kommt? Dann beginnt ja meist erst die qualvolle Suche nach der richtigen Entscheidung für oder gegen die Fortsetzung der Schwangerschaft. Ähnlich ambivalent ist die Präimplantationsdiagnostik, die auf den Techniken der In-Vitro-Fertilisation (IVF) basiert. Während dieses Verfahren als Sterilitätstherapie eingeführt wurde, bekommt es nun durch die Diagnostik an der befruchteten Eizelle einen ganz neuen Stellenwert als Eintrittstor für

- 4 Der wichtigste Hintergrund meiner eigenen Beschäftigung mit dem Thema ist die Mitarbeit in einem von der Europäischen Union geförderten Forschungsprojekt, dem „European Network for Biomedical Ethics: Ethical Problems of In Vitro Fertilisation (IVF) with Particular Regard to its Connections with Genetic Diagnosis and Therapy“ (1996-1999). Ständig aktualisierte Informationen über Konzept, Verlauf und Ergebnisse dieses von Dietmar Mieth geleiteten Projekts, an dem mehr als 30 Forscherinnen und Forscher aus neun Ländern mitwirken, sind über die Homepage des Zentrums für Ethik in den Wissenschaften an der Universität Tübingen erhältlich: <http://www.uni-tuebingen.de/zew/>.
- 5 Sehr interessant ist in dieser Hinsicht der Bericht von Michael Fuchs, „Ethische Urteilsbildung in der Pränataldiagnostik – Zur ärztlichen Anwendung der Humangenetik“: Deutsch-Israelisches Symposium zu Ansätzen und Modellen in der medizinischen Ethik am 14./15. Februar 1995 in Bonn, in: *Jahrbuch für Wissenschaft und Ethik*, Berlin/New York 2 (1997) 229-252.

eine prädiktive Medizin, die unser „Recht auf Nichtwissen“ auf die Probe stellt.⁶ Denn mit den Ergebnissen des „Human Genome Project“, das eine Kartierung sämtlicher Gene der Chromosomen anstrebt, werden ständig neue Informationen gesammelt, die immer präzisere Gentests ermöglichen. Die Hoffnungen und – je nach Standpunkt – Befürchtungen gehen sogar noch weiter, da sich mit der Beherrschung der Präimplantationsdiagnostik die Instrumentarien für die Embryonenforschung verfeinern und gezielte (therapeutische) Eingriffe in das Erbgut oder auch das Klonen machbar werden.

Wir werden uns mit den Dilemmata und Paradoxien eines Fortschritts auseinanderzusetzen müssen, der die moralische Kompetenz mündiger Subjekte herausfordert und vor allem nach einer reflektierten Antwort auf die Frage nach dem persönlichen und gesellschaftlichen Umgang mit dem Trauma 'Behinderung' verlangt. Jedenfalls kreisen die Unsicherheiten und Gereiztheiten beim Diskutieren über die Chancen und Risiken der Humangenetik in erster Linie um das Motiv eines in irgendeiner Weise behinderten Lebens, das es zu therapieren, zu verhindern oder ohne Einschränkung in seiner eigenen Würde zu respektieren gilt. Der Wunsch nach Perfektion, also die Angst vor dem Unvollkommenen, und die Angst vor der Bedrohung des Unvollkommenen durch einen Perfektionswahn sind wie die beiden Seiten einer Münze.

Wer über ein solches Thema spricht, wird nun schwer von dem eigenen Erfahrungshintergrund abstrahieren können. Ohne einer Betroffenheitsrhetorik das Wort zu reden, möchte ich erwähnen, daß ich mich heute als Vater einer gesunden Tochter, die ohne reproduktionsmedizinische Assistenz zur Welt kam, anders zu den anstehenden Fragen äußern kann als während der Jahre eines noch unerfüllten Kinderwunsches. Sehnsucht und Erfüllung oder Enttäuschung, Glück und Trauer, Leben und Tod liegen hier nun einmal sehr nahe beieinander. Dabei kann die eigene Auffassung von einem guten und gelingenden Leben die ethische Argumentation zwar nicht ersetzen. Aber es ist nicht zu unterschätzen, in welchem Ausmaß z. B. die persönliche Entscheidung eines Paares, nicht ein eigenes Kind um jeden Preis zu wollen, oder die grundsätzliche Einstellung zu Behinderungen die Urteilsbildung prägt. Was gelegentlich als weltanschauliche Voreingenommenheit kritisiert wird, hat also auch eine positive, entlastende Seite, die größten Respekt verdient, solange daraus nicht eine intolerante Haltung gegenüber anderen Positionen resultiert.⁷

Die Einsicht, daß die Werthaltungen in Verbindung mit genetischer Frühdiagnostik mit größter Sensibilität wahrzunehmen und bei Entscheidungen zu be-

6 Vgl. Birnbacher, Dieter, Patientenautonomie und ärztliche Ethik am Beispiel der prädiktiven Diagnostik, in: Jahrbuch für Wissenschaft und Ethik, Berlin/New York 2 (1997) 105-119.

7 Vgl. zum Problem der Konsensfindung unter Bedingungen des moralischen und religiösen Pluralismus: Bayertz, Kurt (Hg.), Moralischer Konsens. Technische Eingriffe in die menschliche Fortpflanzung als Modellfall, Frankfurt 1996.

rücksichtigen sind, ist freilich nicht erst eine Entdeckung der Ethik. Es spricht durchaus für das Berufsethos der Humangenetikerinnen und -genetiker, daß sie die ethischen Probleme ihrer Profession relativ früh erkannt haben. Deshalb wird die rein naturwissenschaftlich-medizinische Diagnostik wenn eben möglich von einer Beratung begleitet, die auch die psychischen und normativen Dimensionen einer Konfliktsituation erfaßt.⁸ Als Ethiker empfinde ich dies immer wieder als Anlaß zum Nachdenken über die eigene Rolle, die durch den ritualisierten Ruf nach Ethik und Verantwortung manchmal auch überschätzt wird. Denn in der klinischen Praxis wird die ethische Dimension zum Teil schon durch gute professionelle Angebote aus Medizin, Psychologie und Psychotherapie wahrgenommen. Gerade wenn Ethik sich als eine Beratungspraxis versteht, eröffnen sich hier neue Gebiete des interdisziplinären Gesprächs.⁹ Allerdings geht es mir auch nicht um eine Idealisierung der bereits existierenden genetischen Beratung, deren beste Vertreterinnen und Vertreter sich keine Illusionen machen und sehr nüchtern um die Grenzen der eigenen Tätigkeit wissen.¹⁰

Die angesprochenen Kontexte ethischer Evaluation werden uns weiter begleiten, wenn ich nun zuerst in der gebotenen Kürze den Stand der diagnostischen Verfahren skizziere (2.), um anschließend zuerst die pränatale Diagnostik (3.), dann die Präimplantationsdiagnostik (4.) aus ethischer Sicht zu diskutieren. Die gewonnenen Ergebnisse werden dann in einem vorläufigen Fazit mit einem Ausblick auf offene Fragen zusammengefaßt (5.).

2. Empirische Grundlagen

Für die Entwicklung der Untersuchungsmethoden in der vorgeburtlichen Diagnostik läßt sich ein klarer Trend feststellen: je geringer die Belastung der Frau durch die gewählten Verfahren ist, um so mehr werden diese zur Anwendung

8 Böse Zungen behaupten zwar immer wieder, die Wertschätzung der genetischen Beratung sei eine opportunistische Maßnahme, um die Akzeptanz der Genetik zu steigern. Ich denke aber, daß sich gerade die Humangenetik in Deutschland der traumatischen Erfahrung nationalsozialistischer Eugenik bewußt ist und deshalb einer interdisziplinär abgestützten Beratungspraxis besondere Bedeutung beimißt. Leider fehlt es in vielen Fällen an qualifiziertem Personal für die genetische Beratung. Die interdisziplinäre Zusammenarbeit ist oft nur in größeren Kliniken gewährleistet. Der Routinefall der pränatalen Diagnostik findet aber in der gynäkologischen Praxis in Verbindung mit Labors statt. Wenn dann die Frau und ihr Partner den Laborbefund mit der Gynäkologin oder dem Gynäkologen besprechen, können sie nicht immer sicher sein, daß ihr Gegenüber über den neuesten Stand der Humangenetik und der therapeutischen Möglichkeiten informiert ist.

9 Vgl. zu einer Ethik der Beratungskommunikation: Krämer, Hans, *Integrative Ethik*, Frankfurt 1992, 323-365.

10 Vgl. Reiter-Theil, Stella, *Ethische Fragen in der genetischen Beratung. Was leisten Konzepte wie „Nichtdirektivität“ und „ethische Neutralität“ für die Problemlösung?*, in: *Concilium* 34 (1998) 138-148.

kommen, da Angebot und Nachfrage steigen.¹¹ So ist etwa die Ultraschalluntersuchung aus keiner gynäkologischen Praxis mehr wegzudenken.¹² Wenn bestimmte Testmöglichkeiten immer selbstverständlicher werden, ändern sich zwangsläufig auch die Indikationen. Was vielleicht früher nur in Ausnahmefällen praktiziert wurde, kann sich als Standardmethode etablieren – mit allen Konsequenzen, die sich aus dem nun verfügbaren Wissen ergeben. Dies ist zunächst einmal keine Besonderheit der pränatalen Diagnostik, sondern ein generelles Problem einer leistungsfähigen Medizin, die zwar immer bessere Diagnosemöglichkeiten anbietet, denen aber nicht automatisch eine Therapie entspricht, zumindest noch nicht. Das neu erworbene Wissen trägt also nicht sofort zur Lösung von Problemen bei, sondern wirft auch neue Fragen auf. Die biomedizinische Ethik beschäftigt sich zu einem großen Teil mit derartigen Problemkonstellationen, für die es keine einfachen Antworten gibt. Es bleibt deshalb eine fundamentale sozialetische Frage, welche Zielsetzungen einer medizinischen Spitzentechnologie gesellschaftlich überhaupt wünschenswert sind.¹³

Die Pränataldiagnostik ist vor allem bei Frauen indiziert, die älter als 35 sind, da aus statistischer Sicht die Möglichkeit von Chromosomenanomalien (z. B. Trisomie 21) signifikant ansteigt,¹⁴ sowie bei Hinweisen auf eine genetische Belastung oder ein Wiederholungsrisiko. Zur Zeit werden zwei invasive Verfahren angeboten: die Amniozentese und die Chorionbiopsie. Bei der Amniozentese erfolgt in der 16. oder 17. Schwangerschaftswoche eine Fruchtwasserentnahme durch die Bauchdecke. Die dabei gewonnenen fötalen Zellen können

11 Einen guten Überblick gibt das Sachbuch von Kuhlmann, Andreas, *Abtreibung und Selbstbestimmung. Die Intervention der Medizin*, Frankfurt 1996.

12 Trotz der hohen Akzeptanz dieser Methode regt sich gelegentlich aber auch Protest gegen die routinemäßigen Ultraschalluntersuchungen, was vielleicht als übertrieben erscheinen mag. Auf jeden Fall sind die ethischen Dilemmata, die sich aus einer immer präziser werdenden Diagnostik mittels Ultraschall ergeben, nicht geringer als entsprechende Diagnosen auf der Basis genetischer Tests. Die Tatsache, daß in unserer Gesellschaft bei der moralischen Bewertung der Verfahren mit unterschiedlichen Maßstäben gemessen wird, ist klares Indiz für die übermächtige Symbolik all dessen, was mit Genetik zu tun hat. Vgl. zur heutigen Aussagekraft von Ultraschalluntersuchungen und dem emotionalen Stellenwert dieser Art der Visualisierung: Sarramon, Marie-France/Grandjean, Hélène, *Le fœtus et son image* (Dominos 176), Paris 1998.

13 Vgl. die Beiträge in: Beck-Gernsheim, Elisabeth (Hg.), *Welche Gesundheit wollen wir? Dilemmata des medizintechnischen Fortschritts*, Frankfurt 1995.

14 Die Altersindikation ist vor allem deshalb relevant, weil immer mehr Frauen erst nach der Ausbildungszeit und dem Einstieg ins Berufsleben eine relativ späte Schwangerschaft planen. Das Testangebot der pränatalen Diagnostik, die ja in über 90% der Fälle zu einem beruhigendem Ergebnis führt, ist für die Lebensplanung von Frauen aus dieser Zielgruppe von besonderem Interesse. Vgl. zu diesem gesellschaftlichen Kontext: Doucet, Hubert, *Diagnostic prénatal*, in: Hottot, Gilbert/Parizeau, Marie-Hélène (Hg.), *Les mots de la bioéthique. Un vocabulaire encyclopédique*, Brüssel 1993, 127-131, bes. 128f.

auf Chromosomendefekte untersucht werden. Ein aussagekräftiges Ergebnis der Analysen ist bis zu drei Wochen später erhältlich. Das mit der Untersuchung für den Fötus verbundene Risiko ist mit 0,5 bis 1 % relativ gering. Ein Nachteil ist jedoch der späte Zeitpunkt der Diagnose in einer schon weit vorangeschrittenen Schwangerschaft, deren Abbruch mit jeder weiteren Woche zu einem immer größeren physischen und psychischen Problem wird.

Es ist ein Vorteil der Chorionbiopsie, den Test schon sechs Wochen früher durchzuführen. In der 10. oder 11. Woche der Schwangerschaft lassen sich durch den Gebärmutterhals Plazentaanteile entnehmen. Andererseits steht dem zeitlichen Vorteil ein größeres Risiko gegenüber: die Wahrscheinlichkeit einer Verletzung des Embryos oder der Auslösung eines Aborts liegt bei immerhin bis zu 5 %.¹⁵

Es ist daher verständlich, daß immer mehr Hoffnung auf nicht-invasive Verfahren gesetzt werden. Da sich fötale Zellen auch im mütterlichen Blut nachweisen lassen, müßte der Zugang zur genetischen Information auch über eine Blutuntersuchung gelingen. Ein solches Screening wird bereits zum Auffinden bestimmter Defekte durchgeführt, kann zur Zeit aber die zuvor genannten Methoden noch nicht voll ersetzen.

Die Logik der Forschungsentwicklung bestätigt den eingangs erwähnten Trend zu einer immer selbstverständlicheren Anwendung von immer leichter zugänglichen Diagnosemöglichkeiten. Für den glücklichen Fall, daß keine Schädigung des Fötus diagnostiziert wird, können die Eltern den weiteren Verlauf der Schwangerschaft mit größerer Gelassenheit genießen. Ergibt sich aus der Untersuchung aber eine schlechte Nachricht (oder eine unklare Prognose), so steht die Frage eines selektiven Schwangerschaftsabbruchs im Raum. In einem solchen Fall ist es sehr wichtig, die Eltern im weiteren Entscheidungsprozeß zu begleiten. Unter den besten Bedingungen erfolgt die Beratung *vor* der Diagnostik, um eine informierte Zustimmung der Frau (und ihres Partners) zu erlangen, und *nach* der Diagnostik, um alle Eventualitäten, die aus dem Testbefund folgen, abzuwägen.

Betrachtet man die Dilemmasituationen der pränatalen Diagnostik primär unter dem Aspekt der Entscheidung für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch, so könnte die Präimplantationsdiagnostik wie die ideale Lösung aller Probleme aussehen. Denn der belastende Schwangerschaftskonflikt wäre ja vermeidbar, wenn der Embryo vor der Einpflanzung in die Gebärmutter *in vitro* getestet wird. Dabei ergeben sich aber nicht nur mögliche Konflikte mit den Postulaten eines strengen Embryonenschutzes, sondern vor allem auch all die Probleme, die mit dem reproduktionsmedizinischen Verfahren einer Befruchtung *in vitro* immer noch verbunden sind. Es zeugt zwar von einer doppelten Moral,

15 In diesem Punkt variieren die Angaben in der Fachliteratur sehr stark, da schwer zwischen einem in dieser Entwicklungsphase nicht ungewöhnlichen Spontanabort und den Folgen der Biopsie zu unterscheiden ist.

den Schwangerschaftsabbruch abzulehnen und die Vorteile einer Selektion vor der Implantation des Embryos gar nicht zu sehen. Andererseits ist die Befruchtung im Reagenzglas wegen der schwierigen Gewinnung der Eizelle für die Frau alles andere als angenehm; und eine erfolgreiche Schwangerschaft ist bei der Einpflanzung eines nach allen Regeln der Kunst getesteten Embryos keineswegs sicher. Um die Chancen zu erhöhen, werden oft mehrere befruchtete Eizellen eingepflanzt, was zu Mehrlingsschwangerschaften führen kann.

Schon der erste Überblick über den technischen Stand der Dinge läßt einen zwiespältigen Eindruck zurück. Es sieht so aus, als seien perfekte Lösungen nicht in Sicht. Vorteile von alternativen Methoden sind mit neuen Nachteilen verbunden, so daß sich die ethische Problematik nur verlagert und nicht ganz auflösen läßt. Wie so oft in der Ethik sind in einem solchen Fall geduldige Abwägungen erforderlich, die nicht zuletzt davon geprägt sein werden, ob Ethik ausschließlich auf einer abstrakten Prinzipienebene betrieben wird oder als eine „klinische Ethik“ mit den realen Kontexten von Dilemmasituationen vertraut ist.¹⁶

3. Abwägungen zur pränatalen Diagnostik

Wir haben gesehen, daß die diagnostischen Verfahren Informationen hervorbringen, die wie ein „rohes Ei“ zu behandeln sind.¹⁷ Denn unter Umständen entspricht dem Diagnoseergebnis keine praktikable Therapie. Im besten Fall wäre im Ausschlußverfahren ein negativer Befund eine „Therapie“ für verängstigte Eltern gewesen, die nun aufatmen können.¹⁸ Können sie dies aber nicht, da ihnen mitgeteilt wird, daß ihr Kind sehr wahrscheinlich behindert sein werde, so bedürfen sie nun erst recht der therapeutischen Begleitung. Es mag von Vorteil sein, sich schon während der Schwangerschaft auf die Zeit nach der Geburt des Kindes vorzubereiten. Aber es kann auch eine Zeit der weiteren Ängste sein, in der vielleicht doch noch die Entscheidung für eine Abtreibung fällt. Bei der diagnostischen Information handelt es sich jedenfalls nicht um reine Empirie, sondern um zu interpretierende und zu bewertende Daten. Eine nicht-direktive Beratung, die von der Humangenetik als Ideal angestrebt wird, ist in einer solchen Situation keine leichte Aufgabe.

16 Vgl. Cadore, Bruno, *L'éthique clinique comme philosophie contextuelle*, Montréal 1997.

17 Vgl. A. Kuhlmann, Abtreibung 114.

18 Dabei wird übrigens oft übersehen oder verdrängt, daß ein negatives Testresultat noch lange keine Garantie für die Geburt eines in jeder Hinsicht gesunden Kindes ist. Nicht alle Behinderungen sind genetisch bedingt. Auch durch eine extreme Frühgeburt oder beim Geburtsvorgang am Ende einer bis dahin völlig normal verlaufenen Schwangerschaft kann es durchaus noch zu gefährlichen Komplikationen kommen.

Der Standardeinwand gegen die pränatale Diagnostik lautet, daß sie eugenischen Tendenzen in unserer Gesellschaft Vorschub leiste und sich direkt gegen behindertes Leben richte.¹⁹ Es lohnt sich, diese sicherlich bedenkenswerte Position nicht kritiklos zu übernehmen. Ich möchte dies exemplarisch an einer Gegenposition verdeutlichen, die der Zürcher Ethiker Klaus Peter Rippe aufgebaut hat und von der er selber sagt, daß sie angesichts der herrschenden Auffassungen als „politisch nicht korrekt“ eingestuft werden dürfte, obwohl viele das denken, was Rippe mit provozierender Deutlichkeit ausspricht.²⁰ Rippes Argumentation beruht auf der Prämisse, daß ein Schwangerschaftsabbruch moralisch erlaubt sein kann. Er geht ferner davon aus, daß es im Regelfall besser ist, nicht-behindert als behindert zu sein. Folglich sei es lobenswert, wenn Eltern so handeln, daß sie eine Behinderung ihres Kindes verhindern, indem sie die Interventionsmöglichkeiten auf der Basis einer pränatalen Diagnostik für eine rationale Entscheidung nutzen. Rippe spricht von einer „Liebespflicht“ der Eltern zur Durchführung der Diagnostik.²¹ Die Abtreibung eines schwerbeschädigten Fötus würde die Chance offenhalten, ein gesundes Kind zu zeugen.²²

Rippe ist sich der Tatsache bewußt, daß seine zugespitzten Thesen auf heftigen Widerstand stoßen, und nimmt daher den Einwand vorweg, er könne mit seinen Argumenten einen „Dammbruch“ bewirken. Vor allem wendet er sich gegen die Kritik, eine selektive Abtreibung verletze die Interessen von bereits geborenen Behinderten, die ihr Lebensrecht in Frage gestellt sehen. Letzteres sei natürlich nicht der Fall, da die favorisierte Entscheidung im Schwangerschaftskonflikt ohne weiteres mit einer aktiven Förderung geborener Behinderter vereinbar sei. Diese sei sozialpolitisch zu gewährleisten, nicht aber durch ein Verbot von medizinischen Forschungen und Technologien, denen pauschal eugenische Absichten unterstellt werden.²³

Der von Rippe vertretenen Position ist eine gewisse Plausibilität nicht abzusprechen. Es bleibt jedoch zu fragen, ob er den Einfluß der hinter der Diagnostik stehenden Logik einer Vermeidung von Behinderung auf die generelle Einschätzung von Behinderung nicht zu gering veranschlagt.²⁴ Wenn behindertes

19 Vgl. Testart, Jacques, *Le désir du gène* (Champs 282), Paris 1994. Aus wissenschaftsgeschichtlicher Sicht: Weingart, Peter/Kroll, Jürgen/Bayertz, Kurt, *Rasse, Blut und Gene. Geschichte der Eugenik und Rassenhygiene in Deutschland*, Frankfurt 1992 (Erstausgabe 1988), bes. Kap. VII und VIII.

20 Rippe, Klaus Peter, *Pränatale Diagnostik und 'selektive Abtreibung'* (Folia Bioethica. Schweizerische Gesellschaft für biomedizinische Ethik 19), Lausanne 1997.

21 Ebd. 8.

22 Solche Überlegungen sind auch von Peter Singer entwickelt worden, was in der öffentlichen Debatte zu erheblichen Irritationen geführt hat. Vgl. Singer, Peter, *Praktische Ethik*, Stuttgart 1994, Kap. 6.

23 So argumentiert auch H.-P. Schreiber, *Embryonenforschung*, 204.

24 Vgl. Baumann-Hölzle, Ruth/Kind, Christian, *Indikationen zur pränatalen Diagnostik. Vom geburtshilflichen Notfall zum genetischen Screening* (Folia Bioethica, Schweizeri-

Leben nicht nur die Lebenspläne und Glücksvorstellungen von Eltern durchkreuzt, sondern auch als gesellschaftliche Belastung empfunden wird, dann dürfte die Solidarität mit Eltern, die ein behindertes Kind haben und bewußt auf pränatale Diagnostik verzichtet haben, nicht unbedingt garantiert sein. Auf jeden Fall sollte es auch zur PatientInnen-Autonomie gehören, sich gegen genetische Tests auszusprechen, ohne Repressionen befürchten zu müssen.

4. Abwägungen zur Präimplantationsdiagnostik

Der Eugenik-Verdacht wird selbstverständlich im Falle der Präimplantationsdiagnostik noch schärfer zur Geltung gebracht. Denn hier diene die Reproduktionsmedizin ja entgegen allen früheren Beteuerungen nicht mehr der Infertilitätsbehandlung, sondern der gezielten Selektion von Embryonen, so daß die Realisierung des Wunsches nach einem ganz bestimmten, gesunden Kind in immer greifbarere Nähe rücke. Darauf könne aber niemand einen legitimen Rechtsanspruch anmelden.

Ist Präimplantationsdiagnostik angesichts der angemeldeten Bedenken als „intrinsisch schlecht“ zu bewerten? Das macht wohl nur dann einen Sinn, wenn eine Auffassung von der „Heiligkeit des Lebens“ als oberstes Axiom angenommen wird, wonach Leben ab dem Moment der Befruchtung ohne jede Einschränkung als schützenswert gilt. Von einer solchen Position dürften kaum Zugeständnisse an eine liberalere Praxis zu erwarten sein. Gegen ein kategorisches Verbot der Präimplantationsdiagnostik sprechen aber auch einige Erwägungen.²⁵ Denn immerhin ist der bewußte Verzicht auf die Implantation eines genetisch geschädigten Embryos ein geringeres Übel im Vergleich zur selektiven Abtreibung. Es wird also nicht leicht sein, bei der Formulierung von Indikationen für die Präimplantationsdiagnostik zu einem Konsens zu gelangen. Aber gerade eine vernünftige Indikationsstellung scheint mir der vernünftige Weg zu sein. Wenn ausgeschlossen werden kann, daß Präimplantationsdiagnostik beispielsweise zur Geschlechtsselektion oder zur Vermeidung minimaler Anomalien mißbraucht wird, dann bleibt immer noch eine wahrscheinlich nur sehr kleine Risikogruppe, die zu Recht Hoffnungen in dieses Verfahren setzt. Darum ging es ja auch in dem zu Beginn erwähnten Lübecker Fall von 1995, der die öffentliche Debatte

sche Gesellschaft für biomedizinische Ethik, Heft 20), Lausanne 1997. Baumann-Hölzle und Kind geben der Befürchtung Ausdruck, „daß Krankheit und Behinderung zunehmend in den privaten Verantwortungsbereich abgeschoben werden. Die allgemeine Verbreitung pränataler, genetischer Screeninguntersuchungen könnte sich als wichtiger Schritt auf dem Weg zu einer solchen gesamtgesellschaftlichen Klimaveränderung gegenüber behinderten und kranken Menschen erweisen“ (25).

25 Vgl. de Wert, Guido, Ethik der Präimplantationsdiagnostik: Ein gordischer Knoten, in: Biomedical Ethics. Newsletter of the European Network for Biomedical Ethics 1 (1996) 9-13.

in Deutschland in Gang brachte. Das Paar hatte wegen der genetischen Veranlagung mit dem Risiko zu rechnen, ein Kind mit Mukoviszidose zu bekommen, und stand vor der Wahl, diese Möglichkeit nicht zu fürchten, auf eine Schwangerschaft zu verzichten oder, wie schon zweimal zuvor, die Schwangerschaft zu einem späten Zeitpunkt nach der üblichen pränatalen Diagnostik mit „positivem“ Testergebnis abubrechen und mit dem damit verbundenen Trauma zu leben.

Die Zustimmung der Lübecker Ethikkommission zur Präimplantationsdiagnostik ist aus meiner Sicht nachzuvollziehen. Denn der klinische Ethiker, der die betroffenen Patienten und das medizinische Personal gut kennt, wird weniger geneigt sein, aus Prinzip ein Exempel statuieren zu wollen, als der Ethiker, der in der Politikberatung an der Entstehung genereller Regelungen beteiligt ist. Über die Problematik einer verständnisvollen Zustimmung zur Präimplantationsdiagnostik bin ich mir allerdings auch bewußt. Denn für jedes neue Verfahren läßt sich sehr gut mit dem Idealbild von Risikopatientinnen und -patienten werben, deren Autonomie absolut zu respektieren sei. Wenn diese Frauen und ihre Partner nach bestem Wissen und Gewissen über Durchführung und Konsequenzen der Diagnostik informiert sind, dann ist es allein ihre Entscheidung, diesen Weg für sich zu wählen oder abzulehnen. Der niemals völlig auszuschließende Mißbrauch des Embryos zu anderen als den definierten Zielen kann kein Argument gegen die Vorteile des in einem eng geregelten Rahmen durchgeführten Verfahrens sein.

Erwähnt sei schließlich aber noch ein wesentlicher Einwand, der gar nichts mit Genetik zu tun hat, sondern schlicht und einfach mit der notwendigen Kopplung des Testverfahrens an In-Vitro-Befruchtung und Embryotransfer. Die Erfolgsquote („baby-take-home“-Rate) ist mit 15 % ziemlich gering. Es ist also gar nicht sicher, daß der große (und kostspielige!) medizinische Aufwand zum gewünschten Ziel führt, so daß Wiederholungen von Anfang an einzukalkulieren sind.

5. Fazit

Ich möchte abschließend nur einige Aspekte beleuchten, die m. E. in der hitzigen Debatte oft übersehen werden: die komplexen und schwer harmonisierbaren Interessen der potentiell Betroffenen, die Grenzen einer strikten Prinzipienethik und die Notwendigkeit einer klaren ethischen Positionierung im politisch-rechtlichen Diskurs.

Betrachten wir zunächst die Interessen der betroffenen Akteure. Da sind sicherlich in erster Linie die Eltern mit ihrem Kinderwunsch und ihrem verständli-

chen Wunsch nach einem gesunden Kind.²⁶ Wer wollte ihnen grundsätzlich das Recht absprechen, die Möglichkeiten der modernen Medizin für die Erreichung ihres Ziels zu nutzen? Betroffen sind ferner die Ärztinnen und Ärzte als Fachleute der Gynäkologie und der Humangenetik, deren Interessen und Einschätzungen sich keineswegs decken müssen. Außerhalb der Medizin gibt es sodann die Wachstumsbranche der Laborindustrie, die an der Vermarktung ihrer Tests interessiert ist.²⁷ Erwähnt seien schließlich noch die Behindertenverbände, die sich aktiv an der öffentlichen Auseinandersetzung beteiligen. Ich denke, daß die Sozialethik sich künftig auch stärker mit diesen Strukturen der Meinungsbildung auseinandersetzen sollte, ohne Grundfragen wie die nach dem moralischen Status des Embryos zu vernachlässigen.²⁸ Es gibt eben nicht nur einen/ einzigen Ort ethischer Kompetenz und Beratung, eine Zentralperspektive, die es erlaubte, alle Details richtig zuzuordnen. Es ist müßig, sich zu fragen, ob die Ethik angesichts der frühdiagnostischen Gentests wieder einmal zu spät kommt und vor längst vollendeten Tatsachen steht. Wichtiger wäre es, an den genannten Orten der Urteilsbildung präsent zu sein, auf widersprüchliche Interessen und offensichtliche Konflikte hinzuweisen und aus all den gewonnenen Teilaspekten ein Bild zusammenzusetzen.

Die Ethik bewegt sich meist in einer seltsamen Distanz zu den beschriebenen Realitäten, weil sie sich lieber der Illusion hingibt, durch unanfechtbare Argumente überzeugen zu können. Die Erfahrung hat aber gezeigt, daß die konsequente Stärkung einer Sichtweise, beispielsweise des Vorrangs der Patientinnen-Autonomie oder der Rechte des ungeborenen Lebens, nur partiell zu überzeugen vermag. Es ist verdienstvoll, die persönliche Seite des Konflikts und vor allem die legitimen Wünsche von werdenden Eltern zu betonen.²⁹ Ein Ersatz für so-

26 Vgl. zu verschiedenen Dimensionen des Kinderwunsches den schönen Aufsatz von Paul van Tongeren, *The Paradox of Our Desire for Children*, in: *Ethical Perspectives* 2 (1995) 55-62.

27 Die ökonomischen Aspekte der Medizin werden in der Bioethik oft nicht genügend beachtet. Allerdings finde ich es wenig hilfreich, in verschwörungstheoretischer Manier hinter der mächtigen Allianz von Reproduktionsmedizin und Humangenetik immer nur profitsüchtige Interessen zu vermuten und die angebotenen Techniken als Medizin der Reichen zu diffamieren. Selbstverständlich ist es ein Privileg, in einer Gesellschaft zu leben, in der es eine hochentwickelte vorgeburtliche Medizin gibt. Dies gilt aber auch für fast alle anderen Teilgebiete der Medizin, mit deren Verteufelung weltweite Ungerechtigkeiten nicht beseitigt werden können.

28 Vgl. zum Status des Embryos in vitro die perspektivenreiche Studie von Jean-Marie Thévoz, *Entre nos mains l'embryon. Recherche bioéthique* (Le champ éthique 17), Genf 1990.

29 Vgl. Schotsmans, Paul, *Connecting lines from an ethical point of view*, in: Hildt, Elisabeth/Mieth, Dietmar (Hg.), *In Vitro Fertilisation in the 1990s. Towards a medical, social and ethical evaluation*, Aldershot 1998, 301-310. Schotsmans argumentiert innerhalb der moraltheologischen Tradition von einem 'personalistischen' Standpunkt und entwickelt von daher eine große Einfühlung in die Wünsche und Ängste von Paaren mit

zialethische Gerechtigkeitserwägungen und verbindlich geregelte Indikationen ist dies aber nicht, so daß die Mikroebene der individuellen Begleitung und die Makroebene der gesellschaftsethischen Reflexion nicht gegeneinander auszuspielen sind. Die Bewertung von pränataler Diagnostik und Präimplantationsdiagnostik unterscheidet sich darin übrigens nicht von anderen kontrovers diskutierten Themen der medizinischen Ethik, bei denen individuelle Autonomieansprüche zu Postulaten der Verteilungsgerechtigkeit und des freien Zugangs aller Betroffenen zu knappen Gütern in Spannung stehen.

Freilich bleiben die Grenzziehungen im pränatalen Bereich besonders heikel, sobald uns in Fallstudien bewußt wird, wie relativ unsere Vorverständnisse von Gesundheit und Krankheit sind und wie überrascht wir auf manche Aspekte eines Kinderwunsches reagieren. Ein in der Literatur häufiger erwähnter Grenzfall ist die Geschichte eines gehörlosen Paares, das durch genetische Tests sicher sein will, daß es auf jeden Fall ein gehörloses Kind bekommt.³⁰ Ein Kind ohne diese Eigenschaft würde nicht so gut in die Familie und in die Kultur der „deaf community“ passen und werde es im Leben schwerer haben als nötig. Persönlich geht mir eine solche kommunitaristische Sichtweise zu weit, da ich die offene Zukunft des Kindes, das sich vielleicht ja sehr gut in der Welt der Hörenden zurechtfinden wird (und sogar nach dem gegenwärtigen Stand der Medizin durchaus die Aussicht hat, einmal hören zu können), für ein höheres Gut halte als das Recht einer Gruppe auf die Festschreibung ihrer Identitätsmerkmale. Dieses extreme Beispiel zeigt sehr klar, daß die Autonomie der Betroffenen nicht immer der alleinige Maßstab sein kann, sondern daß es gesellschaftliche Schutzinteressen zugunsten des werdenden Lebens gibt, dessen zukünftige Lebensformen nicht schon vor der Einpflanzung in die Gebärmutter selektiert werden dürfen.

Es könnte nun der Eindruck entstehen, als wolle ich mich durch Abwägen vor einer eindeutigen Stellungnahme drücken, um auf der „schiefen Ebene“ der Urteilsfindung nicht ins Wanken zu kommen. Gewiß braucht ethische Reflexion ihre Zeit und darf sich nicht dem Diktat schneller politischer und rechtlicher Regelungen beugen. Allerdings möchte ich das in solchen Situationen oft zu

Fruchtbarkeitsproblemen und genetischen Belastungen. Aus einer solchen Sicht erscheinen die Werthaltungen im Kontext medizinisch assistierter Fortpflanzung in einem viel positiveren Licht als bei der ausschließlichen Orientierung am Schutz des Embryos. In diesem Zusammenhang ist es bemerkenswert, daß die medizinischen Fakultäten der vier katholischen Universitäten von Leuven (wo Schotsmans das Centrum voor Bio-Medische Ethiek en Recht leitet), Louvain-la-Neuve, Lille und Nijmegen gegen römischen Druck an ihren IVF-Programmen zur Behandlung unfruchtbarer Paare festhalten.

- 30 Davis, Dena S., Genetic Dilemmas and Child's Right to an Open Future, in: Hastings Center Report 27 (1997) 7-15, bes. 8f. Vgl. hierzu auch Lesch, Walter, What claims can be based on the desire for a healthy child? Towards an ethics of 'informed desires', in: Hildt, Elisabeth/Graumann, Sigrid (Hg.), Genetics in Human Reproduction, Aldershot (erscheint Ende 1998).

hörende Zauberwort 'Moratorium' bewußt vermeiden. Denn wir verfügen m. E. über genügend Kenntnisse, um schon jetzt zu einem (vorläufigen) Urteil zu gelangen, wonach die pränatale Diagnostik als gesellschaftlich weitgehend anerkannte Praxis durch intensive Beratungstätigkeit zu begleiten ist. Damit meine ich nicht eine ethische Unbedenklichkeitserklärung, sondern eine solidarische Begleitung der Frauen und Männer, die längst nicht mehr fragen, ob sie Diagnostik besser verweigern sollen. Sie brauchen vielmehr Kriterien für eine angemessene Interpretation der Testresultate. Was die Präimplantationsdiagnostik betrifft, so sehe ich keinen Grund für ein kategorisches Verbot, sofern diese Diagnostik eine Ausnahme bleibt, die in klar definierten Risikofällen zur Anwendung kommt. Präimplantationsdiagnostik kann unter bestimmten Umständen nicht nur moralisch erlaubt, sondern sogar geboten sein. Sie soll aber gerade nicht dem gefährlichen Mythos genetischer Determination oder Manipulierbarkeit weiteren Vorschub leisten.

Wer sich auf dem Gebiet der angewandten Ethik mit einer Stellungnahme zu weit vorwagt, bekommt oft die Mahnung zu hören, er oder sie bewege sich auf einem „slippery slope“, einem Abhang, an dem akute Rutschgefahr bestehe. Sind aber nicht alle wirklich relevanten ethischen Probleme auf derartigem Gelände angesiedelt? Wir können den Neigungswinkel – Paul Celan sprach einmal vom „Neigungswinkel der Kreatürlichkeit“³¹ – nicht durch einen Zauberspruch zum Verschwinden bringen, auch wenn so manche Moraldoktrin meint, auf sicherem Fundament zu stehen. Wir können aber lernen, auch auf einem schwierigen Terrain das Gleichgewicht nicht zu verlieren und die Balance zwischen Autonomieansprüchen und Solidaritätsverpflichtungen zu suchen.³² Eine humane und selbstkritische Ethik ist nichts anderes als eine permanente Arbeit an der Stärkung dieses Gleichgewichtssinns, dessen wir ganz besonders bedürfen, wenn durch die Kombination von Humangenetik und Reproduktionsmedizin ein neues Niveau medizinischen Könnens und verantwortlicher Entscheidungen aller Betroffenen erreicht ist.³³ Denn natürlich gibt es ein medizinisches Interesse, Gendiagnostik nicht als Selbstzweck zu betreiben, auch nicht als finstere Strategie zur Ausmerzung von beschädigtem Leben, sondern als ersten Schritt zu einer erfolgreichen Gentherapie. Bislang gibt es einen oft mit viel Emphase beschworenen Konsens, daß selbstverständlich nur an eine somatische Gentherapie zu denken sei, während Eingriffe in die Keimbahn tabu seien. Ob dieser Konsens wohl

31 Celan, Paul, *Gesammelte Werke* 3, Frankfurt 1983, 197 (in „Der Meridian“, der Rede anlässlich der Verleihung des Büchner-Preises 1960).

32 Dies ist wohl das Kernproblem der meisten Schwangerschaftskonflikte. Vgl. Mieth, Dietmar/Mieth, Irene, *Schwangerschaftsabbruch. Die Herausforderung und die Alternativen*, Freiburg/Basel/Wien 1991.

33 Zu den sich daraus ergebenden völlig neuen Paradigmen von Gesundheit und Krankheit: Chadwick, Ruth, *The Gene Revolution*, in: Almond, Brenda, (Hg.), *Introducing Applied Ethics*, Oxford/Cambridge (Mass.) 1995, 118-129, bes. 124ff.

brüchig wird, wenn eines Tages die „Reparatur“ von Defekten an Ei- und Samenzelle und in frühen Stadien der Embryonalentwicklung machbar sind?³⁴ Da dieses Tor mit IVF und Präimplantationsdiagnostik weit aufgestoßen wurde, ist die Intensivierung und Entideologisierung des ethischen Diskurses ein dringendes Postulat.³⁵

- 34 Es gibt erste Möglichkeiten therapeutischer Eingriffe am Fötus, einschließlich erster Erfolge in der pränatalen Chirurgie. Vgl. Roy, David J./Williams, John R./Dickens, Bernard M./Baudouin, Jean-Louis, *La bioéthique. Ses fondements et ses controverses*, Saint-Laurent (Québec) 1995 (engl. Erstausgabe: *Bioethics in Canada* 1994), 198-202.
- 35 Zur Vertiefung sei empfohlen: Düwell, Marcus/Mieth, Dietmar (Hg.), *Ethik in der Humangenetik. Die neueren Entwicklungen der genetischen Frühdiagnostik aus ethischer Perspektive* (Ethik in den Wissenschaften 10), Tübingen/Basel 1998.