

**Die „Optimierung“ der Fortpflanzung***Gabriele Pichlhofer***Fortpflanzungsmedizin, Grenzen des Machbaren***Albert Statz, Rosmarie Apitz***Zur Entwicklung der assistierten Reproduktion:****Die In-vitro-Fertilisation und ihre Modifikationen***Gisela Berg***Die Anwendungsproblematik der vorgeburtlichen Diagnostik***Irmgard Nippert***Ver(un)sicherung durch pränatale Diagnostik.****Psychosoziale und biographische Aspekte***Karin Griese***Gestern war heute noch morgen. Verheißungen von Reprogenetik und Embryonenforschung***Ingrid Schneider***Reproduktionsmedizin, Gentechnik und die Angst vor der Eugenik***Sabine Paul, Thomas Junker***Ethik der Biotechnik am Menschen***Dietmar Mieth***Die Herausforderung des Menschen durch Genomforschung und Gentechnik***Ludger Honnefelder*

Reproduktions-
medizin
Gentechnik

Reproduktionsmedizin und gentechnische Verfahren, die mit ihr in Verbindung stehen – ein Themenkomplex, der viele Fragen aufwirft, dessen Brisanz aber, wie viele AutorInnen meinen, sich in der öffentlichen Diskussion kaum widerspiegelt.

Nicht zufällig ist diese Ausgabe die umfangreichste seit Erscheinen des FORUM. Unser Ziel ist es, dieses ausgesprochen vielschichtige Thema systematisch, interdisziplinär und verständlich zu diskutieren und dabei neben den naturwissenschaftlichen Argumenten insbesondere auch die sozialen, politischen und ethischen Gesichtspunkte einem breiten Publikum zugänglich zu machen.

In ihrer Einführung berichtet Gabriele Pichlhofer, wie sich der kritische Diskurs um Reproduktionsmedizin und Humangenetik entwickelt hat, und sie stellt die Problematik der „optimierten“ Fortpflanzung in Grundzügen dar.

Albert Statz und Rosmarie Apitz vom Bundesministerium für Gesundheit referieren über das geplante Fortpflanzungsmedizinengesetz, die Grundlagenforschung und die Arbeit der Ethikkommission hierzu und kündigen ein großes öffentliches Symposium Ende Mai in Berlin an.

Wie sich die In-vitro-Fertilisation in Deutschland entwickelt hat, welche Verfahren im Einzelnen zur Anwendung kommen, welche Erfolge, Misserfolge und Risiken mit ihnen verbunden sind, berichtet Giselind Berg in ihrem Beitrag.

Irmgard Nippert kann in ihrem Bericht über Erfahrungen mit der pränatalen Diagnostik auf über 1.200 Interviews mit Schwangeren zurückgreifen, deren Motive und Einstellungen sie erforscht hat. Überraschend sind sicherlich die Ergebnisse eines weltweiten Vergleichs der Einstellungen medizinischer ExpertInnen zu den Zielen und Konsequenzen, die mit der PD verbunden werden.

Karin Griese hat sich ebenfalls mit dem Umgang von Frauen mit den Angeboten der Pränataldiagnostik befasst und vor allem psychosoziale und biographische Aspekte untersucht.

Die Rubrik DIALOG beginnt mit einer kritischen Darstellung der Verheißungen von Reprogenetik und Embryonenforschung durch Ingrid Schneider.

Sabine Paul und Thomas Junker setzen sich eingehend und systematisch mit dem Eugenik-Argument der KritikerInnen auseinander. Sie nehmen einen historischen Exkurs und eine Begriffsbestimmung vor und plädieren für eine Versachlichung der ethischen Debatte, die mit „Totschlagargumenten“ nicht konstruktiv geführt werden kann.

Dietmar Mieth räsoniert über ethische Grenzen der Genforschung. Eine seiner wichtigsten Fragen lautet, ob sich der biomedizinische Fortschritt mit den mühsam errungenen Kulturwerten verträglich gestalten lässt. Eine Verständigung auf breiter gesellschaftlicher Basis über das Wünschenswerte, darüber, „wie wir leben wollen“, erscheint ihm unerlässlich. Schöpfung bzw. Natur, Lebenswelt und Menschenwürde führt Mieth als ethisch relevante Begriffe und zentrale Bezugsgrößen in dieser Debatte an.

Ludger Honnefelder schließlich plädiert u.a. dafür, die Anwendung von Genomanalyse und Gentherapie an die Zielsetzungen ärztlichen Handelns – Krankheit zu heilen, zu vermeiden oder zu lindern – zu binden, um sie den nicht-medizinischen Zwecken, wie beispielsweise dem Arbeitsmarkt oder dem Versicherungswesen, zu entziehen.

Außer der gewohnten INFOTHEK mit aktuellen Hinweisen auf Literatur, Filme, Tagungen etc. finden Sie am Ende des Heftes ein GLOSSAR, in dem die wichtigsten Begriffe und Verfahren erläutert sind.

Ihre Redaktion

Die „Optimierung“ der Fortpflanzung

Zwanzig Jahre nach der Geburt des ersten Kindes aus der Retorte scheinen medizinische Fortpflanzungstechniken weitgehend etabliert zu sein. Hierzu zählen die In-vitro-Fertilisation (IVF) mit ihren enormen Misserfolgsraten und die Pränataldiagnostik (PD) mit ihren gravierenden eugenischen Implikationen. Andere Methoden gelten als „technisch anwendungsreif“ – das heißt nicht, dass diese Verfahren ethisch ausdiskutiert und in ihren Folgen tatsächlich absehbar wären. Dies gilt z. B. für die Präimplantationsdiagnostik (PID), dem Gen-Check eines 8-Zellen-Embryos, der nach einem „Negativ-Ergebnis“ verworfen werden soll; Forschungsfreiheit wird auch gefordert für Techniken wie die Keimbahnmanipulation, das Klonen und die Forschung an Embryonen und embryonalen Stammzellen.

Die Techniken der Reproduktionsmedizin

Die heute am Menschen angewandten Techniken für den medizinischen Eingriff in die Fortpflanzung haben ihre Grundlage in der Tierzucht. Um diese zu optimieren, wurden vor allem in der Rinderzucht Experimente durchgeführt, die darauf abzielten, auf die Qualität der Nachkommen Einfluss zu nehmen. War die Geburt des ersten extrakorporal gezeugten Kindes im Jahr 1978 in Großbritannien noch eine wissenschaftliche Sensation, so gilt die In-vitro-Fertilisation heute als eine gesellschaftlich akzeptierte Maßnahme zur Behandlung kinderloser Frauen und Paare. Auch wenn sich die Erfolgsraten der IVF seit ihrer Einführung nicht wesentlich verbessert haben (bei gutwilliger Auslegung der Daten kann von einer „Erfolgsrate“ von etwa 20 % gesprochen werden), gleicht es zwischenzeitlich einem Tabubruch, diese zu kritisieren. Wurde die IVF ursprünglich bei der Indikation von weiblicher Sterilität eingesetzt, so hat sich das Anwendungsspektrum durch die Entwicklung der Intracytoplasmatischen Spermieninjektion (ICSI) bei Vorliegen der Sterilität des Mannes verändert und erweitert. Ohne die möglichen medizinischen Risiken abzuwägen, wurde ICSI 1994 bereits ein Jahr nach der Entwicklung in Deutschland eingesetzt und gilt heute als Verfahren der Wahl.

Durch das in Deutschland geltende Embryonenschutzgesetz sind der Ausweitung der Fortpflanzungstechniken (noch) Grenzen gesetzt. In anderen, auch europäischen Ländern hingegen kommen Verfahren zum Einsatz, die weit in das soziale Gefüge und in Generationszusammenhänge eingreifen, wie die Möglichkeit der Leihmutterchaft, die Verwendung fremder Eizellen für die künstliche Befruchtung, das Einfrieren und die In-vitro-Reifung von Eizellen oder die Transplantation von Eierstockgewebe. Durch die technischen

Möglichkeiten können zunehmend biologische Grenzen überwunden werden. So ist durch die Eizell„spende“ einer jungen Frau die Herbeiführung von Schwangerschaften bei Frauen nach der Menopause möglich geworden. Vermeintlich unumstößliche Gewissheiten, wie die nach der Eindeutigkeit der Herkunft, werden durch die Verwendung fremden genetischen Materials in Frage gestellt. Die reproduktionsmedizinischen Möglichkeiten propagieren die Vorstellung technischer Machbarkeit. Gleichzeitig werden Prozesse wie Zeugung und Schwangerschaft entfremdet. Das Wissen über diese Prozesse liegt zunehmend in den Händen von Medizinerinnen und Forschern. Die Durchführungsbestimmungen der reproduktionsmedizinischen Verfahren schreiben auch ein ideales Bild der Familie fest. Wertmaßstab hierbei ist die heterosexuelle Kernfamilie, die aus Vater, Mutter und Kind besteht. So stehen die Techniken zumindest in Deutschland in erster Linie verheirateten Paaren zur Verfügung.

Die Reproduktionstechniken werden öffentlich als „altruistisch“ präsentiert und dienen vorgeblich in erster Linie den Interessen und Bedürfnissen ungewollt kinderloser Frauen und Paare. Dass die Reproduktionsmedizin auch ein lukrativer Geschäftszweig ist und es um Renommee, Karriere und Geld geht, wird verschleiert. Der Einsatz gegen die ungewollte Kinderlosigkeit wird zelebriert und die Erfüllung eines persönlichen Wunsches, dem nach einem Kind, wird zum Recht und zur gesellschaftlichen Pflicht aufgewertet. Hier werden Bedürfnisse von Menschen im Interesse von Wissenschaft und Technik instrumentalisiert. Ohne das besondere Interesse und auch das Leid ungewollt kinderloser Frauen und ihrer Partner und Partnerinnen zu negieren, muss die Diskussion auf einer gesellschaftlichen Ebene geführt werden. Es geht nicht mehr um die Machbarkeit, sondern um die Frage, inwieweit die technischen Möglichkeiten gesellschaftlich wünschenswert sind.

Reproduktionsmedizin und Gentechnologie

Nirgendwo sonst wird die Verbindung zwischen Medizin und Gentechnik deutlicher, als auf dem Gebiet der Fortpflanzungsmedizin. Die Etablierung der Humangenetik und die Entdeckung immer neuer Gene, die für „Erbkrankheiten“ als determinierend gelten, führen zur Entwicklung von immer mehr Gentests, die auch angewandt werden wollen. Die Verbindungslinie zwischen den beiden biomedizinischen Feldern wird insbesondere an der Pränataldiagnostik deutlich. Diese wird immer mehr zum festen Bestandteil einer allgemeinen Schwangerenvorsorge. Die Pränataldiagnostik ist eine selektive Diagnostik, die Gendefekte und Chromosomen-

abweichungen frühzeitig erkennen soll. Da für die wenigsten der diagnostizierten Krankheiten auch eine Therapiemöglichkeit zur Verfügung steht, ist die Konsequenz ein Schwangerschaftsabbruch. Da die – meist invasiven – Methoden der Pränataldiagnostik, wie beispielsweise die Fruchtwasseruntersuchung, zu einem späten Zeitpunkt der Schwangerschaft durchgeführt werden, kommt es nun zur Problematik der so genannten späten Schwangerschaftsabbrüche, da die Ergebnisse meist erst zu einem späten Zeitpunkt zur Verfügung stehen. Um dieses „Problem“ zu vermeiden, sollen die Diagnosemethoden immer weiter vorverlegt werden. So wird durch eine frühe Ultraschalluntersuchung nach der so genannten Nackenfalte gefahndet, die als Hinweis auf das Vorliegen einer Chromosomenstörung, der Trisomie 21, gilt. Auch Ärzte und Ärztinnen stehen zunehmend unter Druck, Abweichungen und Behinderungen zu entdecken. Dazu trägt ein Urteil des Bundesverfassungsgerichtes vom November 1997 bei, wonach ÄrztInnen auf Schadenersatz verklagt werden können, wenn aufgrund einer mangelhaften oder fehlerhaften genetischen Beratung ein nicht erwünschtes behindertes Kind geboren wird.

Die selektiven Methoden der Pränataldiagnostik führen dazu, dass Frauen bzw. Paare moralisch schwerwiegende Entscheidungen individuell treffen müssen, und sie zeigen gravierende Auswirkungen auf unser Menschenbild. Menschen mit Beeinträchtigungen, mit Krankheiten oder Behinderungen werden zunehmend als ‚vermeidbar‘ angesehen. So kann es zu einem sozialen Druck auf Frauen kommen, alle Möglichkeiten der Technik auszuschöpfen, um die Geburt eines behinderten oder kranken Kindes zu vermeiden. Diese Entwicklung wird bereits als „Eugenik von unten“ bezeichnet, im Gegensatz zu einer staatlich geplanten und bevölkerungspolitisch gesteuerten Eugenik „von oben“. Da die Ultraschalluntersuchungen jedoch im Mutterpass vorgeschrieben sind und im positiven Sinne eingesetzt werden können, um beispielsweise Fehllagen des Fötus oder andere Probleme während der Schwangerschaft zu erkennen, findet hier zunehmend eine Vermischung zwischen Schwangerenvorsorge und einer selektiven Diagnostik statt.

Als „Lösung“ der ethischen Probleme, die mit der PD einhergehen, favorisiert man nun die Präimplantationsdiagnostik (PID). Voraussetzung für die PID ist eine künstliche Befruchtung. Dem Embryo im Reagenzglas werden dann im 8-Zell-Stadium Zellen entnommen und auf genetische oder chromosomale Abweichungen untersucht. Die als „gut“ befundenen Embryonen werden in die Gebärmutter implantiert, die mit einem „Negativ-Ergebnis“ werden verworfen. Die PID gilt als Möglichkeit für Paare, die Träger einer genetisch bedingten Krankheit sind, ein eigenes Kind zu bekommen. Die PID zeigt allerdings gravierende ethische Implikationen. Hier findet nicht nur eine negative, sondern zum ersten Mal auch eine positive Eugenik statt. Zwar soll die PID auf „schwere Erbkrankheiten“ beschränkt bleiben. Erfahrungen aus dem Ausland haben jedoch gezeigt, dass die PID als Screening für die IVF eingesetzt wird. Zudem besteht die Möglichkeit, die Indikation auszuweiten und so z. B. das Geschlecht des zukünftigen Kindes auszuwählen.

Einen weiteren Schritt stellen die Eingriffe in die menschliche Keimbahn dar. Im Unterschied zur somatischen Gentherapie, die an Körperzellen durchgeführt wird, soll die so genannte Keimbahntherapie bereits an Keimzellen ansetzen. Hier können Veränderungen vorgenommen werden, die sich auf die nachfolgenden Generationen weitervererben und in ihrer Konsequenz nicht absehbar sind. Vom Schritt der

Veränderung hin zur „Verbesserung“ ist es auch nur noch eine Gratwanderung. Durch die Misserfolge der somatischen Gentherapie (aus den USA wird von Todesfällen berichtet), wird die Keimbahnmanipulation als „Therapie“ von Erbkrankheiten wieder favorisiert.

Gemeinsam haben diese Techniken, dass sie mit einem „Heilsversprechen“ einhergehen. Die IVF dient vorgeblich den ungewollt Kinderlosen zur Erfüllung ihres Wunsches, die PD wird legitimiert, um Frauen Ängste während der Schwangerschaft zu nehmen, die PID soll Frauen die Belastungen eines Schwangerschaftsabbruches ersparen. Am Beispiel der „Erfolgsmeldungen“ der Stammzellforschung und des so genannten „therapeutischen“ Klonens wird dies nochmals verdeutlicht. Indem sie als medizinische Möglichkeit zur Züchtung von Organen präsentiert wird, trägt die Stammzellforschung vorgeblich dazu bei, den Mangel an Organen und Geweben für die Transplantationsmedizin zu beheben. Dies sind wissenschaftlich unseriöse Versprechen, die dazu beitragen sollen, die Akzeptanz für die Forschung und eine spätere Anwendung einzuleiten. Die Heranziehung des Patientinnenwohls führt zu einer Instrumentalisierung der Bedürfnisse von Menschen und ist deshalb kritisch zu hinterfragen.

Der Diskurs über Gen- und Reprotechnologien

In den achtziger Jahren wurde der kritische Diskurs über die Gen- und Reproduktionstechnologien vorwiegend von Frauen inszeniert. Diese Kritikerinnen befassten sich ursprünglich zumeist mit der internationalen bevölkerungspolitischen Debatte und setzten sich kritisch mit den Konzepten zur so genannten Familienplanung und Geburtenkontrolle in Ländern der „Dritten Welt“ auseinander. Die bevölkerungspolitischen Maßnahmen, die sich in ihrer Gesamtheit gegen Frauen in den Ländern des Südens richteten, gaben Anlass zum Widerstand. Besonders in Ländern Asiens, Afrikas und Lateinamerikas wurden in den achtziger Jahren aggressive Maßnahmen zur Geburtenkontrolle durchgeführt. Meist waren dies Sterilisationen (an Frauen); Verhütungsmittel wurden ohne Einwilligung der Betroffenen getestet, und es kam zum Einsatz einer Impfung gegen Schwangerschaft. Aufgerüttelt durch Berichte betroffener Frauen aus diesen Ländern, nahm sich die deutsche Frauenbewegung des Themas an. Internationale Kongresse wurden abgehalten und Gruppen gegen eine derartige Bevölkerungspolitik gegründet. In Deutschland wurde dabei auch auf den historischen Zusammenhang verwiesen und, angesichts der Auswüchse der nationalsozialistischen Bevölkerungspolitik, eine besondere ethisch-moralische Verantwortung gesehen.

Im Gegensatz zur Geburtenkontrollpolitik in den Ländern des Südens, drängte man in den industrialisierten Ländern der nördlichen Hemisphäre aufgrund des Rückganges der Geburtenraten zur technischen Lösung ungewollter Kinderlosigkeit. Die Verbindungslinien zwischen einer internationalen Bevölkerungspolitik und der Technisierung der Fortpflanzung wurden aufgezeigt. So dienen Methoden wie die Fruchtwasseruntersuchung beispielsweise in Indien zur Früherkennung des Geschlechtes (ein Mädchen zu gebären gilt in Indien heute noch als nur „zweite Wahl“). Europäerinnen und US-amerikanische Frauen nehmen zunehmend die Dienste von Frauen aus unterprivilegierten Ländern als Leihmütter in Anspruch. Die Kritikerinnen sahen in der Technisierung der Fortpflanzung eine Entwertung von Frauen

und eine Vernutzung ihrer reproduktiven Fähigkeiten. Thematisiert wurden vor allem die Auswirkungen auf Frauen und Frauengesundheit. Etwa zeitgleich wurden kritische Stimmen zu den Auswirkungen der Gentechnologie laut. Wissenschaftler und Wissenschaftlerinnen, die der Entwicklung der Gentechnologie und ihrer Risiken mit Skepsis gegenüberstanden, schlossen sich der Kritik um die Fortpflanzungsmedizin an. Auch heute noch zielen die bevölkerungspolitischen Programme auf eine Senkung der Geburtenraten in den Ländern des Südens. Hierzulande richten sich die selektiven Maßnahmen auf die Vermeidung von Behinderung oder Krankheit. Zwar werden diese nicht politisch gesteuert und als eugenische Maßnahmen gezielt eingesetzt, sie tragen jedoch dazu bei, eugenische Maßstäbe wieder gesellschaftsfähig zu machen.

Die rasche Weiterentwicklung der Technologien und die mangelnde Transparenz, die mit der Entwicklung und auch mit der Anwendung einhergeht, führte in den neunziger Jahren dazu, dass sich die Ebene des Diskurses verlagert hat. Der ethische Diskurs wird zusehends verwissenschaftlicht und findet, geführt von Experten und Expertinnen, in Institutionen statt. So wurde die Bioethik zu einer eigenen Disziplin. Ethikkommissionen, meist zusammengesetzt aus VertreterInnen der beteiligten Wissenschaften, übernehmen stellvertretend für die Gesellschaft eine ethische Bewertung der Technologien und ihrer Risiken. Als ExpertInnen in Sachen Zeugung, Schwangerschaft und Geburt gelten nicht mehr Frauen (und Männer), sondern zunehmend Vertreter und Vertreterinnen aus Medizin, Biologie, aus Wissenschaft und Forschung. Die Aufklärung der Öffentlichkeit über die Techniken übernehmen die Medien. Berichte über sensationelle Entdeckungen auf dem Gebiet der Gentechnik oder „viel versprechende“ Therapiemöglichkeiten werden präsentiert. Die Aufklärung über die mit diesen Techniken einhergehenden Risiken bleibt kritischen Verbänden und Vereinen überlassen, denn auch politische Institutionen nehmen ihre Verpflichtung nicht wahr. Mit den „Life-Sciences“ ist eine Faszination verbunden. Sie versprechen das Überwinden biologischer Grenzen und Heilung und Gesundheit. Dass dahinter handfeste ökonomische Interessen und Forschungskarrieren stehen, wird meist ausgeblendet.

Grenzziehungen für die Fortpflanzungsmedizin?

Eine aktuelle und brisante politische Debatte, die einer breiten Öffentlichkeit noch viel zu wenig bekannt ist, dreht sich um die Frage der Grenzziehung für die Fortpflanzungsmedizin. Der Gesetzgeber wurde aufgefordert, ein Fortpflanzungsmedizinengesetz vorzulegen. Das noch geltende Embryonenschutzgesetz wird vor allem von Seiten der Wissenschaft und Forschung ob seiner restriktiven Einschränkungen scharf kritisiert. Die Forschungsfreiheit und die wissenschaftlichen Nachteile deutscher Forscherinnen und Forscher gegenüber ihren ausländischen Kollegen und Kolleginnen werden ins Feld geführt. Gefordert wird vor allem eine Zulassung der PID sowie die Möglichkeit der Forschung an Embryonen und embryonalen Stammzellen. Aber auch andere Erweiterungen der fortpflanzungsmedizinischen Möglichkeiten, wie beispielsweise die Zulassung der Verwendung fremder Eizellen für die künstliche Befruchtung, gelten als wünschenswert.

Eizellen (und Embryonen) sind die Grundlage für jegliche Forschung auf diesem Gebiet. Die Quellen dieser Rohstoffe sind Frauen, die ihre reproduktiven Ressourcen der Gesell-

schaft zur Verfügung stellen sollen. Interessenvertreter aus Wissenschaft, Forschung und Berufsverbänden schalten sich in diese Diskussion eifrig ein und versuchen, Einfluss zu nehmen. So ist auch der Vorstoß der Bundesärztekammer, Richtlinien zur PID (die gesetzlich hier verboten ist) zu entwickeln, als politische Einflussnahme zu verstehen. Durch die Kritik, auch aus den eigenen Reihen, wurden die ausgearbeiteten Richtlinien nun als „Diskussionsentwurf“ der Öffentlichkeit vorgestellt. Das Bundesgesundheitsministerium als federführende Behörde wird Ende Mai ein Symposium abhalten, auf dem kontrovers über die Fortpflanzungstechniken diskutiert werden soll. Dies ist als politische Herausforderung und auch Verantwortung zu werten, sich in die Debatte einzumischen. Gleichzeitig müssen sowohl in Ethikgremien als auch in Enquetekommissionen Vertreterinnen und Vertreter aus gesellschaftlich relevanten Verbänden und Vereinen, sowie Vertreterinnen und Vertreter aus Patientinnen- und Selbsthilfeorganisationen miteinbezogen werden. Das Themenspektrum darf nicht nur die technischen Möglichkeiten behandeln, sondern diese Techniken müssen an ihrer sozialen Verträglichkeit gemessen werden. Deshalb ist es essentiell, die gängige Praxis zu überprüfen, Transparenz zu üben und Untersuchungen zu erstellen, die die soziokulturellen Implikationen dieser Techniken zum Inhalt haben. Von zentraler Bedeutung ist hier die Frage nach dem Menschenbild in dieser Gesellschaft. Der Blick auf Begriffe wie Gesundheit und Krankheit wird durch selektive Diagnostiken verändert. Durch die Technologien werden Tatsachen geschaffen, auf die politische Institutionen und gesellschaftliche Akteure und Akteurinnen nur noch reagieren können. Vielleicht ist es an der Zeit, ein Innehalten zu fordern und sich mit den Auswirkungen, die die Fortpflanzungs- und Gentechnologien mit sich bringen, eingehend zu befassen.

Frauen werden aus den Diskussionen ausgeblendet. Deshalb haben sich Vertreterinnen aus Wissenschaft, Politik, Wohlfahrts- und Behindertenverbänden, Berufsverbänden, Beratungsstellen, dem Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik und dem Gen-ethischen Netzwerk in einem Frauen Forum Fortpflanzungsmedizin „ReproKult“ zusammengeschlossen und werden sich in die laufenden politischen Debatten einmischen. Aufgefordert, sich an der Debatte zu beteiligen, ist jedoch ein breites gesellschaftliches Spektrum. Fortpflanzungsmedizin und selektive Diagnostiken, die weit in unser Gesellschaftsgefüge eingreifen und bisher vermeintliche Gewissheiten in Frage stellen, gehen alle an, und Regelungen dazu müssen gesellschaftlich ausgehandelt werden.

Gabriele Pichlhofer

Die Autorin ist Soziologin und wissenschaftliche Mitarbeiterin im Gen-ethischen Netzwerk, Berlin.

Kontakt:

Gen-ethisches Netzwerk e.V.
Brunnenstraße 4, 10119 Berlin,
Tel.: 030-6857073
Fax: 030-6841183
E-Mail: gabi.pichlhofer@gen-ethisches-netzwerk.de
Web: www.gen-ethisches-netzwerk.de
und: www.reprokult.de

Fortpflanzungsmedizin

Grenzen des Machbaren

Schätzungen zufolge sind derzeit über zwei Millionen Ehepaare vorübergehend oder auf Dauer ungewollt kinderlos. Die moderne Fortpflanzungsmedizin versucht diesen Paaren zu helfen, ihren Kinderwunsch zu erfüllen. Jährlich werden in Deutschland ca. 6.000 Kinder nach einer künstlichen Befruchtung geboren.

Hohe Erwartungen an die künstliche Befruchtung

Kinderlosigkeit gilt bei vielen Paaren als großes Unglück. Vor allem Frauen haben einen hohen Leidensdruck und versprechen sich besonders viel von den modernen Methoden der Fortpflanzungsmedizin. Ob diese hohen Erwartungen an die künstliche Befruchtung (In-vitro-Fertilisation = IVF) immer berechtigt sind, muss angesichts aktueller Studien, auch aus dem Ausland, hinterfragt werden.

Die Erfolgsrate ist auch in Deutschland eher mäßig. Nach Daten des „Deutschen IVF-Registers“, das den Großteil der künstlichen Befruchtungen in Deutschland dokumentiert, kommt es nur in ca. 18 % der Behandlungszyklen zu einer Schwangerschaft, die erfolgreich verläuft. Oft kommt das geduldige Warten auf eine „normale“ Schwangerschaft zu kurz. Psychische Konflikte und psychosomatische Sterilitätsgründe bleiben häufig unbeachtet und unbehandelt.

Wissenschaftliche Forschung im Bereich Fertilitätsstörungen

Um den aktuellen Forschungsstand der Fortpflanzungsmedizin aufzuarbeiten, hat das Bundesministerium für Gesundheit zwei wissenschaftliche Gutachten in Auftrag gegeben: Prof. Dr. Stauber, Universität München, legte das Gutachten „Diagnose und Therapie der Unfruchtbarkeit“ vor und Prof. Dr. Beier, Universität Aachen, die Expertise „Assistierte Reproduktion“.

Im Rahmen des Regierungsforschungsprogrammes „Ethische, rechtliche und soziale Probleme der Human genomforschung“ werden verschiedene Projekte gefördert, die sich mit Themen der Fortpflanzungsmedizin beschäftigen, u. a. das interdisziplinäre Forschungsvorhaben „Qualitäts- und Qualifikationssicherung im Rahmen genetischer Beratung und Diagnostik am Beispiel ausgewählter Testverfahren – eine interdisziplinäre prospektive Untersuchung“, das in Kooperation von Humangenetik, Medizinsoziologie und Frauenheilkunde durchgeführt wird.

Um die Ursachen für die offensichtlich zunehmenden Fertilitätsstörungen und die psychischen Belastungen von

Paaren vor und nach einer IVF-Behandlung zu erforschen, hat die Bundesregierung bereits 1989 den Forschungsschwerpunkt „Fertilitätsstörungen“ eingerichtet. Durch die Förderung von Forschungsverbänden sollten die naturwissenschaftlich orientierte Grundlagenforschung, die klinische und die psychosomatische Forschung auf diesem Gebiet in Deutschland gestärkt werden. Zwischen 1991 und 2000 wurden insgesamt 30 Vorhaben mit einer Gesamtsumme von ca. 29 Mio. DM gefördert. Ebenfalls gefördert wurde die inzwischen abgeschlossene „Deutsche Studie zur Infertilität und Subfektivität (DESI)“, deutscher Beitrag zum entsprechenden europaweiten Forschungsprojekt „European Studies of Infertility and Subfecundity (ESIS)“.

Die biomedizinischen Forschungen der drei grundlagenorientierten Forschungsverbände brachten neue Erkenntnisse über die Ursachen männlicher und weiblicher Subfertilität bzw. Infertilität. Die Ergebnisse sollen in diesem Jahr evaluiert werden. Im Rahmen der beiden psychosomatisch ausgerichteten Forschungsverbände wurden Beratungs- und Fortbildungskonzepte, Manuale für GynäkologInnen und Handlungsempfehlungen für HausärztInnen sowie PatientInnenbroschüren entwickelt, u. a. auch ein psychosomatisches Betreuungskonzept für sterile türkische Paare in der Migration. Derzeit werden darüber hinaus Leitlinien für die psychosomatische Behandlung und Betreuung infertiler Paare erarbeitet.¹

Die neuen Techniken der Reproduktionsmedizin werden in der Öffentlichkeit nicht nur positiv gesehen; sie werfen auch zahlreiche ethische, rechtliche und gesellschaftliche Fragen auf, denn sie eröffnen bisher ungeahnte Möglichkeiten der Verwendung des Embryos zu anderen Zwecken als zur Herbeiführung einer Schwangerschaft durch künstliche Befruchtung, z. B. zu Forschungszwecken. Missbrauch und Manipulationen am Embryo werden befürchtet. Diese Entwicklungen könnten in den nächsten Jahrzehnten das Leben der Menschen mehr verändern als alle wissenschaftlichen Veränderungen und Neuerungen zuvor.

Zuständigkeiten für die Gesetzgebung im Bereich Fortpflanzungsmedizin

In Deutschland sind durch das Embryonenschutzgesetz (zuständig: Bundesministerium für Gesundheit) von 1990 zahlreiche fortpflanzungsmedizinische Sachverhalte streng geregelt. Verboten sind z. B. die Herstellung von befruchteten

¹ Die Forschungsergebnisse sind über die DLR, Projektträger des BMBF, Südstr. 125, 53175 Bonn, erhältlich.

ten menschlichen Eizellen zu Forschungszwecken, die verbrauchende Embryonenforschung, die künstliche Veränderung menschlicher Keimbahnzellen, das Klonen von Menschen sowie die Chimären- und Hybridbildung.

Einige Bereiche der Reproduktionsmedizin sind dort nicht angesprochen. Dies liegt zum einen darin begründet, dass damals der Bund nur die Gesetzgebungskompetenz für das Strafrecht heranziehen konnte, zum anderen dadurch, dass sich die Humanembryologie und Humangenetik rasant entwickelt haben. Seit 1994 besteht nach einer Grundgesetzänderung eine umfassende Gesetzgebungskompetenz des Bundes für die Fortpflanzungsmedizin. Das federführende Bundesministerium für Gesundheit beabsichtigt, einen Gesetzentwurf zur Regelung der noch offenen Fragen der Fortpflanzungsmedizin vorzulegen. In den letzten Jahren haben das Bundesministerium für Gesundheit, weitere Bundesministerien und die Länder in einer Bund-Länder-Arbeitsgruppe bereits Vorarbeiten für ein Fortpflanzungsmedizinengesetz geleistet.

Diskussion über grundlegende ethische Fragestellungen

In Anbetracht der grundlegenden ethischen Fragen und schwerwiegenden gesellschaftlichen Folgen, die mit einem solchen Gesetz berührt werden, ist es jedoch unerlässlich, dass vor der Entscheidung über die Regelungen eines solchen Gesetzentwurfes eine intensive und offene gesellschaftliche Diskussion über alle wichtigen Fragen stattfindet.

Die Politik steht bei diesem Themenkreis deshalb vor der Frage zu klären, ob in einer Gesellschaft alles erlaubt sein darf, was machbar ist, oder ob hier verbindliche Grenzen gesetzt werden müssen, die über die berufsrechtlichen Regelungen und Richtlinien hinausgehen. Insbesondere unter ethischer Perspektive werfen die neuen Biowissenschaften viele ungeklärte Fragen auf, auf die im breiten gesellschaftlichen Konsens Antworten gefunden werden müssen.

Symposium „Fortpflanzungsmedizin“ in Berlin

Das Bundesministerium für Gesundheit wird vom 24. bis 26. Mai 2000 in Berlin ein Symposium zu den aktuellen medizinischen, ethischen, rechtlichen und gesellschaftlichen Fragen der Fortpflanzungsmedizin und den damit in Zusammenhang stehenden Fragen des Embryonenschutzes durchführen. Auf der für die Öffentlichkeit zugänglichen Veranstaltung mit Fachreferaten, Podiums- und Plenumsdiskussionen soll der derzeitige Meinungsstand der medizinischen Wissenschaft und Praxis, der Forschung, Ethik, Rechts- und Sozialwissenschaften zum Thema dargestellt und kontrovers diskutiert werden. Anhand der folgenden sieben Leitfragen soll das Thema auf dem Symposium „Fortpflanzungsmedizin in Deutschland“ diskutiert werden:

- Welchen Status hat ein Embryo in vitro?
- Wie verändern sich durch die Methoden der medizinisch unterstützten Fortpflanzung das Bild von Elternschaft und die Rolle der Frau in der Gesellschaft, und welche Aufgabe kommt dabei der Beratung der Betroffenen zu?

- Wo sollen die Grenzen für den Einsatz von Keimzellspenden liegen?
- Welche Voraussetzungen und Grenzen sollen außerhalb der Ehe für eine Elternschaft aufgrund medizinisch unterstützter Fortpflanzung gelten?
- Soll eine Präimplantationsdiagnostik eingesetzt werden dürfen?
- Welche Möglichkeiten und Grenzen bestehen für die Gewinnung und Verwendung humaner embryonaler Stammzellen?
- Welche Anforderungen an Sicherheits- und Qualitätsstandards, Dokumentation und Patientenaufklärung sollen für die Verfahren der medizinisch unterstützten Fortpflanzung gesetzlich vorgeschrieben werden, und was soll für die Einführung neuartiger Verfahren gelten?

Chancen und Risiken der Präimplantationsdiagnostik

Eines der kontrovers diskutierten Themen ist die Präimplantationsdiagnostik (preimplantation genetic diagnosis = PGD). Dieses Verfahren ist eine in Deutschland nicht angewandte diagnostische Technik, bei der einem in vitro gezeugten Embryo nach den ersten Zellteilungen eine oder mehrere Zellen entnommen und auf genetische Defekte oder Anlagen untersucht werden. Als Indikation gilt die Gefahr der Vererbung einer schweren genetisch bedingten Erkrankung. Bei sicherer Feststellung einer solchen Vererbung wird keine Implantation dieses Embryos erfolgen, so dass er abstirbt.

Die Präimplantationsdiagnostik ist in Deutschland verboten. Sie steht im Widerspruch zu den Schutzbestimmungen des Embryonenschutzgesetzes, wonach insbesondere eine Eizelle nur zum Zweck der Herbeiführung einer Schwangerschaft bei der Frau, von der die Eizelle stammt, künstlich befruchtet werden darf. Ein Embryo darf auch nur zu diesem Zweck extrakorporal weiterentwickelt werden. Ein extrakorporal erzeugter Embryo darf zu keinem anderen Zweck als zu seiner Erhaltung verwendet werden (vgl. § 1 Abs. 1 Nr. 2, § 2 Abs. 1 und 2 ESchG).

Bei der Präimplantationsdiagnostik wird die Eizelle aber zunächst nur zu diagnostischen Zwecken künstlich befruchtet. Stellt sich dabei heraus, dass der Embryo mit der vermuteten genetischen Erkrankung belastet ist, wird er verworfen. Die künstliche Befruchtung verlässt hier also den Rahmen des Embryonenschutzgesetzes.

Künstliche Befruchtung ohne Fertilitätsstörung?

Darüber hinaus wird die Indikation für eine fortpflanzungsmedizinische Maßnahme ausgeweitet. Embryonen werden künstlich erzeugt, ohne dass Fertilitätsstörungen bei der Frau oder dem Paar vorliegen, um bereits vor Beginn der Schwangerschaft eine genetische Untersuchung der extrakorporal vorliegenden Embryonen zu ermöglichen und eine Auswahl im Hinblick auf eine genetische Erkrankung des zukünftigen Kindes treffen zu können. Die PGD wird also durchgeführt mit dem bedingten Vorsatz, keine Schwangerschaft herbeizuführen, den Embryo also zu töten, wenn das Testergebnis „positiv“ ist. Begründet wird dies damit, auf diese Weise könne der Frau eine späte Abtreibung nach Pränataldiagnostik und die damit verbundenen physischen und psychischen Belastungen erspart werden. Dem ist

zunächst entgegenzuhalten, dass, wegen der hohen Fehlerquelle des Verfahrens, im Falle einer Schwangerschaft auch nach einer PGD noch eine Pränataldiagnostik erforderlich ist. Außerdem sind auch mit der PGD gesundheitliche Belastungen aufgrund der In-vitro-Fertilisation verbunden.

Besonderes Schutzbedürfnis für den Embryo in vitro

Die beiden Situationen – auf der einen Seite eine bereits entwickelte Schwangerschaft und auf der anderen Seite ein Embryo in vitro – sind überdies auch nicht vergleichbar. Die Schwangerschaft ist eine einzigartige Situation, die durch die körperliche Verbindung zwischen Fötus und Frau gekennzeichnet ist. Die Schwangerschaft hat für die Frau weitreichende Konsequenzen. Deshalb wird eine – gesetzlich grundsätzlich verbotene – Abtreibung unter bestimmten Bedingungen nicht bestraft. Hieraus können keine Rechtfertigungsgründe für andere, zudem nicht vergleichbare Situationen abgeleitet werden. Der Embryo in vivo steht unter dem realen Schutz der Frau, der Embryo in vitro auf dem Labortisch steht nur unter rechtlichem Schutz und ist daher in besonderer Weise auf diesen angewiesen.

So verständlich der Wunsch von Eltern ist, ein gesundes Kind zur Welt zu bringen, und das Bestreben der Ärztinnen und Ärzte, Eltern dabei zu helfen, so muss man jedoch auch sehen, dass mit dem Verwerfen eines geschädigten Embryos ein Mensch im frühen Stadium seiner Entwicklung vernichtet wird. Man opfert einen kranken oder behinderten Embryo in der Hoffnung, einem gesünderen Embryo zum Leben zu verhelfen. Menschen beispielsweise mit Mukoviszidose, die ein lebenswertes Leben führen, verurteilen zu Recht die mit der Präimplantationsdiagnostik verbundenen Eingriffe gegen behindertes Leben. Das Recht auf Leben, gerade auch des behinderten Menschen, ist in Gefahr, wenn man im Zusammenhang mit einer PGD einem behinderten Embryo das Lebensrecht aberkennt. Die Präimplantationsdiagnostik erhöht die Gefahr, dass in der Gesellschaft eine Erwartungshaltung für gesunde Kinder entsteht und es Eltern schwer gemacht wird, sich für ein behindertes Kind zu entscheiden. Gerade für uns Deutsche ist in dieser Hinsicht größte Zurückhaltung geboten.

Gefahrenpotenzial der Mikroinjektion (ICSI) noch ungeklärt

Am Beispiel der Mikroinjektion (intracytoplasmatische Spermieninjektion = ICSI), einer neueren Methode der künstlichen Befruchtung, wird deutlich, dass, wenn etwas nicht eindeutig verboten ist, eine gesellschaftliche Akzeptanz „auf Raten“ erfolgt, obwohl auch diese Methode wegen des massiven Eingriffs in die Natur ethisch umstritten ist. Die ICSI-Methode wird seit einiger Zeit breit in der Praxis umgesetzt, ohne dass ihre Unbedenklichkeit wissenschaftlich verlässlich geklärt worden ist.

Bei der ethisch-rechtlichen Bewertung der ICSI-Methode geht es u. a. auch um die Fragestellung, ob eine medizinische Methode, deren Gefahrenpotenzial bezüglich eines Dritten, nämlich eines noch nicht gezeugten Kindes, noch nicht ausreichend durch klinische Studien untersucht worden ist, in der Breite des Leistungsrechtes der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) eingesetzt werden kann.

Angesichts der wachsenden medizinischen Möglichkeiten müssen an die Erprobung neuer medizinischer Methoden am Menschen, z. B. auf dem Arzneimittelsektor, besondere Anforderungen gestellt werden. Zum Schutz der PatientInnen dürfen nur Methoden Verwendung finden, deren Wirksamkeit in klinischen Studien belegt wurde und deren Risiken zuverlässig zu beurteilen sind. Auch neue Methoden der assistierten Reproduktion müssen vor ihrer Einführung in die Versorgung hinreichend wissenschaftlich abgesichert sein, auch hinsichtlich der Folgeschäden für die so gezeugten Kinder oder die Frau. Für ICSI liegen ausreichend aussagekräftige klinische Studien noch nicht vor, so dass Zweifel an der Unbedenklichkeit der Methode nicht ausgeräumt werden können. Es gibt Hinweise auf ein höheres Risiko chromosomaler Anomalien bei Kindern, die nach der ICSI-Methode gezeugt wurden.

Die Gesellschaft darf nicht der Faszination des Wünsch- und Machbaren erliegen. Allein die Möglichkeit, Leid zu verhindern, kann nicht jede Maßnahme, ohne Berücksichtigung ihrer komplexen Folgewirkungen, rechtfertigen.

Orientierung der Politik durch Ethik-Beirat

Das Bundesministerium für Gesundheit hat kürzlich einen neuen Ethik-Beirat einberufen, dessen Mitglieder aus den Bereichen Medizin, Rechtswissenschaft, Theologie, Philosophie, Gesellschaftswissenschaften und Psychologie kommen und nun dem Ministerium beratend zur Seite stehen. Er wird sich insbesondere auch mit Fragen der Fortpflanzungsmedizin und der Humangenetik befassen.

Beratung zu konkreten Entwicklungen der medizinischen Wissenschaft und Forschung ist für die Gesetzgebung angesichts der gesamtgesellschaftlichen Relevanz und der vielfältigen Interessen- und Zielkonflikte zur Orientierung unerlässlich. Durch Gesetze müssen die „Spielregeln“ festgelegt und deren Einhaltung überwacht werden. Diese Spielregeln müssen in einem Ausgleich der unterschiedlichen Werte, Interessen und Ziele gefunden werden. Darum ist der Ethik-Beirat mit seiner pluralistischen Zusammensetzung, den unterschiedlichen Disziplinen, Erfahrungen und Ansichten bei den Vorbereitungen möglicher Gesetzgebungsarbeiten für das Bundesministerium für Gesundheit so wichtig.

Darüber hinaus muss der politische Entscheidungsprozess unter Einschluss einer möglichst breiten (Fach-) Öffentlichkeit erfolgen. Nur in der kompetenten und sachlich geführten Auseinandersetzung mit den komplexen Fragestellungen liegt die Chance, für das medizinisch Machbare einen von der gesamten Gesellschaft akzeptierten Rahmen zu finden.

Albert Statz, Rosmarie Apitz

Ministerialrat Dr. Albert Statz leitet das Referat „Humangenetik, Molekulare Medizin, Allergien, Kindergesundheit“ im Bundesministerium für Gesundheit, Bonn.

Rosmarie Apitz ist Referentin im selben Referat.

Zur Entwicklung der assistierten Reproduktion: Die In-vitro-Fertilisation und ihre Modifikationen

Mit der Geburt des ersten extrakorporal erzeugten Kindes vor 20 Jahren mussten sich die Vorstellungen über die Entstehung eines Menschen einer neuen Realität anpassen. Seit Beginn der achtziger Jahre wurde auch in beiden Teilen Deutschlands die In-vitro-Fertilisation eingeführt. Zu den Techniken der assistierten Reproduktion zähl(t)en außerdem: der Intratubare Gametentransfer (GIFT): Ei- und Samenzelle werden gemeinsam in den Eileiter der Frau gebracht; der Intratubare Embryo- bzw. Zygotentransfer (EIFT/ZIFT): Übertragung der befruchteten Eizelle in die Eileiter, wie auch verschiedene Verfahren der Mikroinjektion. Die zuerst genannten Methoden haben angesichts der Mikroinjektion nur noch eine minimale Bedeutung.

Betrachtet man den IVF-Prozess, lassen sich vier Phasen unterscheiden:

- Im Rahmen der **Stimulation** werden die Eierstöcke der Frau durch Hormone angeregt, mehr als eine Eizelle zu produzieren (Superovulation). Zuvor wird häufig zunächst die körpereigene Hormonproduktion unterdrückt (Down Regulation), um sie danach kontrolliert zur Reifung von Eibläschen anzuregen. Das Heranwachsen dieser Follikel wird mit Hilfe von Ultraschall überwacht.
- Zeigen sich im Ultraschall sprungreife Follikel, wird – ebenfalls ultraschallgeleitet – die Eizellentnahme (**Punktion**) vorgenommen.
- Bei der Befruchtung (**Fertilisation**) werden die Eizellen mit dem durch Masturbation gewonnenen und aufbereiteten Sperma in einer Petrischale zusammengebracht. Sind nach etwa 48 Stunden mehrere 2–4-Zeller entstanden, können diese als sogenannte Vorkerne (Pronuclei: Verschmelzung von Ei- und Samenzelle ist noch nicht ganz abgeschlossen) eingefroren werden. Diese Vorgehensweise wird gewählt, weil das Embryonenschutzgesetz nicht erlaubt, Embryonen tiefzueinfrieren.
- Ist es zu einer Befruchtung gekommen, werden im Rahmen des **Embryotransfers** bis maximal drei Embryonen in die Gebärmutter der Frau zurückgegeben. Wegen des hohen Risikos von Mehrlingsschwangerschaften wird mittlerweile empfohlen, bei Frauen unter 35 Jahren nur zwei Embryonen zu transferieren (BUNDESÄRZTEKAMMER 1998).

Die Intrazytoplasmatische Spermieninjektion (ICSI)

Etwa zehn Jahre nach der Geburt von Louise Brown gab es verschiedene Versuche, bei eingeschränkter Fruchtbarkeit des Mannes die Eihülle (zona pellucida) zu überwinden und den Spermien mechanisch den Weg in die Eizelle zu bahnen. Die Eihülle wird mit Hilfe von Enzymen oder Laser durchlässig gemacht oder das Spermium in das Zytoplasma

(Zellplasma) der Eizelle injiziert. Diese Intracytoplasmatische Spermieninjektion (ICSI) hat sich, seit erstmalig 1992 eine belgische Arbeitsgruppe über die Geburt eines Kindes berichtete, als erfolgreichste wenn auch invasivste Technik herausgestellt und eine rasante Entwicklung vollzogen (PALERMO ET AL. 1992).

In Fällen schwerer männlicher Unfruchtbarkeit – bei fehlenden Spermien im Ejakulat – werden mittlerweile auch Spermien aus Hoden oder Nebenhoden verwendet.

Die Entwicklung der IVF in Deutschland

Die Reproduktionsmedizin ist in mehrfacher Hinsicht ein dynamischer Bereich. Neben der Technik entwickelt sich auch die Anzahl der IVF-Teams und -Behandlungen rasant. Betrachtet man die Entwicklung der IVF in Deutschland, hat sie sich in beiden Teilen zunächst unterschiedlich vollzogen. In der DDR war die Behandlung auf sechs universitäre Zentren in Berlin, Halle, Leipzig, Jena, Magdeburg und Rostock konzentriert. Im Westteil war 1987 die überwiegende Zahl der 36 IVF-Teams in Universitätskliniken tätig, einige in Privatpraxen und Allgemeinen Krankenhäusern. 1998 arbeitete etwa die Hälfte der über 90 Gruppen in freier Praxis. Die Anzahl der Behandlungen vervielfachte sich in dieser Zeit von 7.000 auf 45.000 Behandlungszyklen (DIR 1998).

ICSI taucht 1994 mit knapp 6.000 Behandlungen zum ersten Mal in der Statistik der deutschen IVF-Arbeitsgruppen auf. Zwei Jahre später hat ICSI mit 16.000 Behandlungsversuchen die Zahl der IVF-Fälle überrundet, und bis 1998 wurde der Vorsprung im Verhältnis von 3:2 ausgebaut (vgl. Tabellen 2 und 3). Weltweit wurden 1995 in keinem anderen Land so viele ICSI-Punktionen vorgenommen wie in Deutschland. Die Ziffer lag mehr als doppelt so hoch wie in den USA oder in Frankreich (DE MOUZON/LANCASTER 1997).

Indikationen

Nachdem die IVF ursprünglich zur Behandlung von Frauen bei fehlenden oder undurchlässigen Eileitern empfohlen wurde, zeichnete sich Ende der achtziger Jahre bereits eine deutliche Indikationserweiterung in Richtung auf männliche Infertilität ab. Als Indikation für ICSI gilt männliche Unfruchtbarkeit oder der Fall, dass aufgrund „anderer Gegebenheiten die Herbeiführung einer Schwangerschaft höchst unwahrscheinlich ist“ (BUNDESÄRZTEKAMMER 1998). In der Praxis sind das in der Regel ein bis zwei gescheiterte IVF-Versuche. Die Indikation für ICSI lag nach Angaben des Deutschen IVF-Registers für die Jahre 1996 und 1997 mit

84 % bzw. 75 % der Fälle überwiegend im andrologischen Bereich.

Wie sehen die Ergebnisse von IVF und ICSI nach dem Deutschen IVF-Register aus?

Das Deutsche IVF-Register (DIR) ist eine Sammelstatistik und dokumentiert Durchschnittswerte aus den Ergebnissen der IVF-Arbeitsgruppen. Das Register wurde 1996 reformiert und im Laufe des darauf folgenden Jahres auf ein neues Datenerfassungsprogramm umgestellt, verbunden mit einer Einschränkung der Datenqualität. Seit 1998 ist die Meldung zum Register verpflichtend. Dieser Bericht, für den 91 Zentren ihre Ergebnisse meldeten, enthält größtenteils (ca. 80 %) prospektive Daten, d. h. die Daten werden nicht mehr rückwirkend, sondern vom Behandlungsbeginn fortlaufend erfasst (DIR 1998). Damit soll die Zuverlässigkeit erhöht werden.

Tabelle 1 **Zahl der Zentren**

	IVF	ICSI
1993	53	
1994	66	32
1995	65	47
1996	66	59
1997	70	70
1998	86	85

Quelle: Deutsches IVF-Register 1998

Inzwischen wird auch die Zahl der behandelten Frauen genannt; 1998 waren es ca. 30.000. Leider erfahren wir nicht, wie sich die Zahl der Behandlungsversuche pro Frau verteilt. Der Durchschnittswert ist wenig aussagefähig, da deutsche wie internationale Zahlen zeigen, dass nicht alle Behandlungszyklen bis zu einer Eizellentnahme führen. So können z. B. Frauen, die die Behandlung abbrechen, nicht sichtbar werden.

Im Jahr 1998 wurden insgesamt (d. h. retrospektiv und prospektiv dokumentierte Fälle) über 40.000 Behandlungszyklen (IVF und ICSI) begonnen. Für die weitere Auswertung wurden nur ca. 32.000 (prospektiv erfasste) Punktionen als Ausgangswert herangezogen.

Legt man die Eizellpunktion zugrunde, so kommt es bei 20 % (IVF) bzw. 23 % (ICSI) der Behandlungen zu einer Schwangerschaft, wobei die Raten altersabhängig sind. Die Wahrscheinlichkeit, schwanger zu werden, ist bei jüngeren Frauen größer und nimmt jenseits von 39 Jahren erheblich ab. Obwohl die Ergebnisse auf den Beginn der Behandlung (also spätestens die Stimulation) bezogen werden sollten, erfolgt die Darstellung in der Praxis häufig auf die Punktion bzw. den Embryotransfer bezogen – mit entsprechend günstigeren Zahlen. Zur Illustration sind in den folgenden Tabellen die Ergebnisse auf Basis der verschiedenen Berechnungsgrundlagen angegeben (Tabelle 2 und 3).

Zu den Charakteristika der extrakorporalen Befruchtung gehört der hohe Anteil von Mehrlingsschwangerschaften, da meist mehrere Embryonen übertragen werden, um die Erfolgchancen zu erhöhen. Hinzu kommen Aborte und Extrauterin-Schwangerschaften (EUs). Diese sogenannten „reproduktiven Verluste“ liegen bei etwa 25 %, variieren allerdings in den einzelnen Jahren.

Die Präsentation der Ergebnisse im IVF-Register spiegelt vor allem die klinische Seite des Prozesses wider. Während aus medizinischer Sicht mit dem Erreichen einer Schwangerschaft bereits ein Erfolg erzielt ist, liegt für Paare das Ziel der Behandlung in der Geburt eines Kindes. Diesen eigentlichen Erfolg der Behandlung, die Zahl der Geburten auf der Grundlage der erfolgten Behandlungen zu ermitteln, ist kaum möglich, da das IVF-Register die sogenannte „baby take home-Rate“ nicht angibt. Sie lässt sich nur unter Vorbehalt errechnen, weil nur vorläufige Daten (1997) oder die Gesamtzahl der geborenen Kinder veröffentlicht werden, was angesichts der hohen Mehrlingsquote die Ergebnisse verzerrt. Die Aussagefähigkeit wird u.a. auch eingeschränkt, weil 1998 bei weit mehr als einem Viertel der Schwangerschaften Hinweise über den weiteren Verlauf fehlen. Auch wenn diese Erfassung zweifellos mit Aufwand verbunden ist, gibt es z. B. in England oder den USA Beispiele für präzisere Dokumentationen.

Für das Jahr 1998 sind 3.240 Geburten nach IVF und ICSI dokumentiert. Weltweit sollen nach ICSI inzwischen mehr als 100.000 Kinder geboren sein (LUDWIG/DIEDRICH 1999).

Versucht man aus den vorliegenden Daten den Erfolg pro begonnenem Behandlungszyklus – in diesem Fall bezogen auf die Punktion – zu ermitteln, ergäbe sich eine „baby take home-Rate“ von ca. 10 % für beide Verfahren (vgl. Tabelle 2 und 3). Selbst wenn man die fehlenden Angaben rechnet, als ob alle in Geburten mündeten, läge das Ergebnis bei ca. 15 % (IVF) bzw. 17 % (ICSI). Legt man der Berechnung allerdings klinische Schwangerschaften zugrunde, wie das in einer DIR-Tabelle geschieht, kommt man zu einer Geburtenrate von über 45 %.

Risiken der In-vitro-Fertilisation

Die Darstellung der neuen reproduktionsmedizinischen Verfahren wäre unvollständig, würden neben den Behandlungsergebnissen nicht auch die Risiken zur Sprache kommen. Da sind zunächst die Risiken der IVF. Aus medizinischer Perspektive sind dies neben Spontanabort und Mehrlingsschwangerschaft besonders das Hyperstimulationssyndrom. Dabei werden drei Formen unterschieden. Das schwere, lebensbedrohliche Überstimulationssyndrom – durch massive Flüssigkeitsansammlungen im Bauch- oder Brustraum, Vergrößerung der Eierstöcke, Atembeschwerden etc. gekennzeichnet – kann in seltenen Fällen sogar zum Tode führen (ST. CLAIR STEPHENSON 1991). Das IVF-Register weist bei 1,1 % der durchgeführten Hormonbehandlungen ein schweres Überstimulationssyndrom aus. Die Inzidenz für Stimulationszyklen wird mit 0,2–1 % angegeben (ABRAMOV 1999). Diese Problematik wird immer wieder diskutiert, vor allem nachdem eine Studie den dramatischen Anstieg des schweren Überstimulationssyndroms als eine Folge der Zunahme von IVF ermittelt hat (ABRAMOV 1999). Ein Verzicht auf die Überstimulation könnte dieses Risiko grundsätzlich vermeiden, würde aber die Erfolgsaussichten senken. Im Konflikt zwischen Sicherheit und Erfolgchancen wird als Ausweg meist die Gabe eines weiteren Medikaments gewählt.

Darüber hinaus stehen einige der verwendeten Substanzen im Verdacht, unerwünschte Nebenwirkungen, z. B. extrauterine Schwangerschaften, auszulösen. Außerdem wird ein Zusammenhang mit hormonabhängigen Karzinomen

Tabelle 2 **Ergebnisse IVF**

	1995	in %	1996	in %	1997	in %	1998 b)	in %
Behandlungszyklen	18.731		14.494		9.902		c) 16.763	
Punktionen	17.551	93,7	14.344	98,6	9.893	99,9	12.150	
Embryo-Transfer	14.324	76,5	11.969	82,6	8.105	81,9	11.033	
Schwangerschaften	3.515	B 18,8	2.943	B 19,9	1.980	B 20,0	2.498	
		P 20,0		P 20,1		P 20,0		P 20,6
		ET 24,5		ET 24,1		ET 24,4		ET 22,6
Aborte	509	14,5	570	19,4	296	14,9	545	21,8
EU	98	2,8	106	3,6	38	2,0	79	3,2
Keine Angaben			850	28,9	1.337	67,5	677	27
Geburten	2.990	B 16,0	1.408	B 9,7	a)		1.197	
		P 17,0		P 9,8				P 9,9
		ET 21,0		ET 11,8				ET 10,8

B - Behandlung, P - Punktion, ET - Embryotransfer
a) Michelmann (1999) nennt 4.000 Geburten (IVF/ICSI), b) ab 1998 überwiegend prospektive Daten, c) Gesamtzahl (retrospektiv und prospektiv)

Quelle: DIR 1996–1998, de Mouzon/Lancaster (1997), Michelmann (1999), eigene Berechnungen

diskutiert. Studien über potentielle Langzeitwirkungen dieser Medikamente liegen nicht vor. Auch die auf die Stimulation folgende Punktion verläuft nicht immer risikofrei. In weniger als einem Prozent der Eizellentnahmen kam es zu Komplikationen, z. B. Blutungen (DIR 1998).

Für die Phase der Schwangerschaft ist neben den bereits angeführten Aborten besonders die hohe Mehrlingsquote von Bedeutung. Mehrlingsschwangerschaften stellen ein Risiko für Mutter und Kind dar, wie z. B. Bluthochdruck, Blutungen oder das Risiko einer Kaiserschnittbindung. Die Beschränkung auf maximal drei Embryonen pro Transfer soll die Anzahl insbesondere von höhergradigen Mehrlingen eingrenzen. Derzeit liegt die Mehrlingsquote für IVF und ICSI bei 27 % (23 % Zwillinge), im Vergleich zu 1,2 % bei spontan entstandenen Mehrlingen. In der Folge von Mehrlingsschwangerschaften kommt es häufig zu Frühgeburten mit untergewichtigen Kindern, die nicht selten eine intensivmedizinische Betreuung notwendig machen (SCHOLZ ET AL. 1999). Die Frühgeborenenrate nach IVF wird weltweit mit 28 % beziffert (DE MOUZON/LANCASTER 1997). Über frühgeborene oder nach IVF/ICSI perinatal verstorbenen Kinder – das sind Totgeborene oder in den ersten vier Wochen verstorbenen Säuglinge – geben das deutsche IVF-Register wie auch die öffentliche Gesundheitsstatistik keine Auskunft. Nach Angaben der englischen Statistik ist die perinatale Mortalität bei Zwillings- oder Drillingsgeburten signifikant erhöht (LIEBERMAN 1998). Neben dem Untergewicht wird auch ein Anstieg angeborener Fehlbildungen genannt. Bei den Kindern wurden eine höhere Rate cerebraler Lähmungen und anderer neurologischer Störungen ermittelt (DOYLE 1996). Die deutsche Statistik macht dazu keine Angaben.

Risiken von ICSI

Trotz der rasanten Verbreitung der Methode bestehen nach wie vor Bedenken. So wird darauf hingewiesen, dass die Ursachen männlicher Sterilität nicht genügend erforscht sind. Außerdem gilt das Grundlagenwissen über die männliche Keimzellendifferenzierung und den Befruchtungsprozess

als noch immer unvollkommen (BEIER 1996). Angesichts der außerordentlich schnellen Übernahme in das Therapieprogramm, ohne vorherige Prüfung, handelt es sich nach Auffassung mancher Autoren um ein klinisches Experiment (BETTENDORF 1994). Außerdem wird über Risiken berichtet, die mit der Technik selbst in Verbindung stehen, z. B. durch Verletzung bzw. Kontamination der Eizelle, durch Veränderungen des Zytoplasmas oder die Gefahr, mit dem Durchstechen der Eihaut die Entwicklung des Embryos zu beeinträchtigen.

Darüber hinaus ist ein Zusammenhang von männlicher Unfruchtbarkeit und abweichenden Chromosomensätzen beobachtet worden. So ist beispielweise etwa die Hälfte der Männer mit beidseitig unterentwickelten Samenleitern Träger einer Genmutation für Mukoviszidose, einer schweren erblichen Stoffwechselerkrankung (KÜPKER ET AL. 1996). Durch ICSI entsteht nun die Möglichkeit, dass chromosomale oder genetische Veränderungen von Männern weitergegeben werden, die bisher von der Fortpflanzung ausgeschlossen waren (KIM 1998). Es wurde daher zunächst empfohlen, vor der Behandlung eine humangenetische Untersuchung durchführen zu lassen. Inzwischen wird dies nur noch angeraten, wenn sich aufgrund der Stammbaumanalyse der Verdacht einer genetisch bedingten Erkrankung ergibt.

Die Entwicklung der Kinder nach IVF

Hinsichtlich der Entwicklung der Kinder nach IVF weisen die vorliegenden Studien keine Auffälligkeiten in deren körperlicher, psychischer und sozialer Entwicklung auf (OLIVENNES 1997; GOLOMBOK ET AL. 1996). Allerdings ist die Zahl der Studien bescheiden. Inzwischen hat sich das Augenmerk vornehmlich auf ICSI-Kinder verlagert.

Betrachtet man die wenigen deutschen Veröffentlichungen zur Entwicklung von IVF-Kindern, wird keine eindeutige Tendenz erkennbar. Bei der Hälfte von 50 höhergradigen Mehrlingen zeigten sich nach einem Jahr Entwicklungsverzögerungen, die auch ein Jahr später bei 10 Mehrlingen noch nachweisbar waren. Die familiäre Situation stellt sich

Tabelle 3 **Ergebnisse ICSI**

	1995	in %	1996	in %	1997	in %	b) 1998	in %
Behandlungszyklen	13.598		16.223		15.365		c) 23.578	
Punktionen	13.162	96,7	16.108	99,2	15.365	99,9	19.966	
Embryo-Transfer	11.964	88,0	14.866	91,6	13.911	90,5	19.233	96,3
Schwangerschaften	2.891	B 21,2	3.628	B 22,3	3.248	B 21,1	4.525	
		P 22,0		P 22,5		P 21,2		P 22,7
		ET 24,2		ET 24,4		ET 23,3		ET 23,5
Aborte		15,0	732	20,2	478	14,7	1.015	22,4
EU		0,4	73	2,0	31	1,0	104	2,3
Keine Angaben			1.079	27,9	2.286	70,4	1.363	30,1
Geburten	2.456	B 18,1	1.726	B 10,6	a)		2.043	
		P 18,6		P 10,7				P 10,2
		ET 20,5		ET 11,6				ET 10,6

B - Behandlung, P - Punktion, ET - Embryotransfer
a) Michelmann (1999) nennt 4.000 Geburten (IVF/ICSI), b) ab 1998 überwiegend prospektive Daten, c) Gesamtzahl (retrospektiv und prospektiv)

Quelle: DIR 1996–1998, de Mouzon/Lancaster (1997), Michelmann (1999), eigene Berechnungen

für die Eltern mit Arbeitsüberlastung, sozialer Isolation oder Partnerschaftsproblemen wenig positiv dar (GEILEN 1994, zit. nach BEIER 1996).

Im Rahmen eines Forschungsverbundes wurde die körperliche und psychische Entwicklung von insgesamt 90 IVF/ICSI-Kindern in zwei Großstädten über einen längeren Zeitraum untersucht. Aufgrund von Schwangerschaftskomplikationen kamen auch bei Einlingsgeburten 11–20 % frühgeborene Kinder zur Welt. Die Kinder sind bei der Geburt durchschnittlich gesund, auch wenn sie kleiner und leichter sind. Hinsichtlich ihrer kognitiven Entwicklung unterscheiden sich IVF-Mehrlingskinder nach einem Jahr nicht von der Vergleichsgruppe (GAGEL ET AL. 1998). Bei einer Untersuchung der kindlichen Entwicklung im weiteren Verlauf zeigt sich bei Mehrlingen und Frühgeborenen ein höherer Anteil an Komplikationen, denen mit medizinischen und psychologischen Maßnahmen begegnet werden soll (BRÄHLER 1998).

Entwicklung der Kinder nach ICSI

Über die Frage, ob durch ICSI mehr Kinder mit Fehlbildungen geboren werden, gibt es unterschiedliche Auffassungen. In verschiedenen Studien unterschiedlichen Zuschnitts – meist ohne Kontrollgruppe – zeigte sich, wie bei BONDUELLE (BONDUELLE ET AL. 1999), kein höherer Anteil an Fehlbildungen. In derselben Studie wurde bei pränataldiagnostischen Untersuchungen (ca. 1.000 Schwangerschaften) ein signifikant höherer Anteil chromosomaler Veränderungen identifiziert. Für Deutschland wird eine Fehlbildungsrate von 3–5 % angegeben, sie befindet sich damit in Übereinstimmung mit internationalen Fehlbildungsregistern (LUDWIG/DIEDRICH 1999).

Nachdem eine Studie reanalysiert und daraus eine höhere Zahl von Fehlbildungen errechnet wurde und eine andere Untersuchung Entwicklungsverzögerungen bei Jungen konstatiert hatte, wurde die Diskussion neu entfacht (KURINCZUK/BOWER 1997; BOWEN ET AL. 1998; VAN STEIRTEGHEM 1998). Sie dreht sich vor allem um methodische Fragen wie die Klassifikation von Fehlbil-

dungen oder die Einbindung von Kontrollgruppen. Spätestens ab Mitte 1999 wird ICSI in Deutschland von den gesetzlichen Krankenkassen nicht mehr bezahlt, da „für die Beurteilung der Methode keine ausreichenden Unterlagen zur Beweissicherung für ihre Unbedenklichkeit vorgelegt wurden und daher die Voraussetzungen für eine Anerkennung der Methode in der vertragsärztlichen Versorgung noch nicht vorlagen“ (Gemeinsame Stellungnahme 1998). Die Lösung dieses Problems wird von einer prospektiven, epidemiologisch aussagefähigen Studie erwartet, die derzeit durchgeführt wird. Streng genommen sind endgültige Aussagen eigentlich erst möglich, wenn die Nachkommen selbst das reproduktionsfähige Alter erreicht haben.

Diese spezifischen Probleme kommen zu den keineswegs ausgeräumten IVF-eigenen Risiken hinzu.

Unfreiwillige Kinderlosigkeit ist ohne Frage für die betreffenden Personen/Paare ein gravierendes Problem, für das sie gesellschaftliche Unterstützung erwarten dürfen. In der Auseinandersetzung um die entsprechenden Angebote sollten nach meiner Auffassung die verschiedenen Facetten der Unfruchtbarkeit – neben den medizinischen auch die psychologischen, sozialen oder ökonomischen Faktoren – ebenso Berücksichtigung finden, wie die möglichen Folgen der assistierten Reproduktion für die Eltern, deren Kinder und die Gesellschaft.

Giselind Berg

Dr. Giselind Berg ist Diplomsoziologin am Institut für Biologie der Technischen Universität Berlin. Ihre Arbeitsgebiete sind u. a. reproduktive Gesundheit, Frauengesundheitsforschung, Gen- und Fortpflanzungstechniken, Migration und Gesundheit.

Literatur:

- ABRAMOV, Y; U. ELCHALAL; J. G. SCHENKER (1999): An 'epedemic' of severe OHSS: a price we have to pay? *Human Reproduction* 14 (9): 2181–2185
- BARBIAN, E.; G. BERG (1997): Die Technisierung der Zeugung. Die Entwicklung der In-vitro-Fertilisation in der Bundesrepublik Deutschland. Pfaffenweiler: Centaurus.
- BEIER, H. M. (1996): Assistierte Reproduktion. Zum Stand der Therapieverfahren in der BRD 1996. Aachen
- BETTENDORF, G. (1994): Assistierte Fertilisation – ist eine Grenze erreicht oder bereits überschritten? *Frauenarzt* 35 (19): 1147–1149
- BONDUELLE, M.; M. CAMUS; A. DE VOS ET AL. (1999): Seven Years of Intracytoplasmic sperm injection and follow-up of 1987 children. *Human Reproduction* 14 (Suppl 1): 243–264
- BRÄHLER, E.; H. FELDER; B. STRAUSS (1998): Psychologie der Sterilität. *Fertilität* 13: 258–266
- BOWEN, J. R.; F. L. GIBSON; G. I. LESLIE; D. S. SAUNDERS (1998): Medical and developmental outcome at 1 year for children conceived by intracytoplasmic sperm injection. *Lancet* 351: 1529–1534
- BUNDESÄRZTEKAMMER (1998): Richtlinien zur Durchführung der assistierten Reproduktion. *Deutsches Ärzteblatt* 49 (4): 2230–2235
- DEUTSCHES IVF-REGISTER (DIR) Jahrbücher 1996–1998. (Hg.) Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe
- DOYLE, P. (1996): The outcome of multiple pregnancy. *Hum. Reprod.* 11, Suppl. 4: 110–117
- GAGEL, D. E.; D. ULRICH; V. S. PASTOR; H. KENTENICH (1998): IVF-Paare und IVF-Kinder. *Reproduktionsmedizin* 14: 31–40
- GEILEN, A. (1994): Neonatologische, neurologische und psychosoziale Befunde bei höhergradigen Mehrlingen. Eine kritisch vergleichende Analyse. Medizinische Dissertation der RWTH Aachen
- GEMEINSAME STELLUNGNAHME DER KASSENÄRZTLICHEN BUNDESVEREINIGUNG UND DER SPITZENVERBÄNDE DER KRANKENKASSEN (1999): Intrazytoplasmatische Spermieninjektion (ICSI) als Methode der künstlichen Befruchtung: Ausschluß von der Leistungspflicht der gesetzlichen Krankenkassen. *Reproduktionsmedizin* 15: 84–86.
- GOLOMBOK, S.; A. BREWAEYS; R. COOK ET AL. (1996): The European study of assisted reproduction families: family functioning and child development. *Human Reproduction* 11 (10): 2324–2331
- KIM, E. D.; F. BISCHOFF; L. LIPSCHULTZ; D. LAMB (1998): Genetic concerns for the subfertile male in the era of ICSI. *Prenatal Diagnosis* 18: 1349–1365
- KÜPKER, W.; P. FORNARA; S. AL-HASANI; K. DIEDRICH (1996): Die Intracytoplasmatische Spermieninjektion (ICSI) – Assistierte Fertilisierung bei schwerer männlicher Subfertilität. *Gynäkologe* 29: 453–463
- KURINCZUK, J. J.; C. BOWER (1997): Birth defects in infants conceived by intracytoplasmic sperm injection: an alternative interpretation. *BMJ* 315: 1265–1266
- LIEBERMAN, B. A. (1998): Multiple Pregnancy. In: E. HILDT; D. MIETH (Ed.): *In Vitro Fertilisation in the 1990s*. Aldershot-Ashgate, 173–175
- LUDWIG, M., K. DIEDRICH (1999): In-vitro-Fertilisation und intracytoplasmatische Spermieninjektion. *Dt. Ärztebl.* 96, A 2892–2901, H 45
- MICHELMANN, H. W. (1999): Die Reproduktionsmedizin im Spannungsfeld zwischen ethischen Normen und Patientenanspruch. *Reproduktionsmedizin* 15: 81–84
- MOUZON, J. DE; P. LANCASTER (1997): World collaborative report on in vitro fertilization preliminary data for 1995. *Journal of Assisted Reproduction and Genetics* 14 (5) Suppl.: 251S–265S
- OLIVENNES, F.; V. KERBRAT; P. RUFAT ET AL. (1997): Follow-up of a cohort of 422 children ages 5 to 13 years conceived by in vitro fertilization. *Fertility Sterility* 67 (2): 284–289
- PALERMO, G.; H. JORIS; P. DEVROEY; A. C. VAN STEIRTEGHEM (1992): Pregnancies after intracytoplasmic injection of single spermatozoon into an oocyte. *Lancet* 340: 17–18.
- SCHOLZ, T.; S. BARTHOLOMÄUS; I. GRIMMER; H. KENTENICH; M. OBLADEN (1999): Problems of multiple birth after ART: medical, psychological, social and financial aspects. *Human Reproduction* 14 (12): 2932–2937
- ST. CLAIR STEPHENSON, P. (1991): The risks associated with ovulation induction. *Iatrogenics* 1: 7–16
- VAN STEIRTEGHEM, A. (1998): Outcome of Assisted Reproductive Technology. *New England Journal of Medicine* 338 (3): 194–195

Die Anwendungsproblematik der vorgeburtlichen Diagnostik

Einleitung

Die pränatale Diagnostik (PD) numerischer und struktureller Chromosomenaberrationen¹, die bekannteste ist die Trisomie 21, auch Down-Syndrom genannt, gehört seit über 25 Jahren zum Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenkassen für Risikoschwangerschaften (z. B. beim altersbedingten Risiko für das Down-Syndrom). Die Zahl der Schwangerschaften, bei denen eine PD durchgeführt wird, steigt seitdem kontinuierlich (1).

Entscheidend zur Ausweitung der PD in den alten Bundesländern trug ein Urteil des Bundesgerichtshofes in 1984 bei, nachdem ein Arzt einen Pflichtverstoß begeht, wenn er eine Schwangere mit einem erhöhten Risiko für ein Down-Syndrom nicht auf die Möglichkeit einer PD hinweist. Eine Frau, die aufgrund dieses Pflichtverstoßes ein Kind mit Down-Syndrom zur Welt bringt, hat Anspruch auf Schadenersatz.

Heute ist die Entwicklung in Deutschland, Westeuropa und den USA durch die Ausweitung der Möglichkeiten der Risikospezifizierung, insbesondere für Chromosomenanomalien und Neuralrohrdefekte (Anenzephalie, Spina bifida) für bisher als unauffällig geltende Schwangerschaften, gekennzeichnet. Ausgelöst wurde dieser Trend durch die Weiterentwicklung bildgebender Verfahren (Ultraschall) und die Entwicklung von Testverfahren (z. B. der sog. Triple-Test), die bestimmte biochemische Marker im mütterlichen Blut bestimmen und daraus Risiken für eine Chromosomenstörung oder für einen Neuralrohrdefekt beim Kind ableiten.

Es ist davon auszugehen, dass die Verfahren zur Risikospezifizierung in nicht unerheblichem Maße Anteil an den zu Beginn der 90er Jahre beobachtbaren erheblichen Steigerungsraten von mehr als 40 % (2) im Bereich der invasiven PD hatten.

Hinzu kommen könnte in Zukunft eine weitere Ausweitung des vorgeburtlichen Diagnostikpotentials auf molekulargenetischer Ebene. Hier würde es sich um die Einführung von Testangeboten zum Nachweis des Trägerstatus für bestimmte genetisch bedingte Erkrankungen für Schwangere mit durchschnittlichem, d. h. nicht erkennbar erhöhtem Risiko handeln. Hier ist in Deutschland allerdings eine viel größere Zurückhaltung zu beobachten als in anderen, insbesondere angelsächsischen Ländern (3, 4).

All die genannten Verfahren ermöglichen mit technisch relativ geringem Aufwand, das Angebot an vorgeburtlicher Diagnostik auf immer mehr Schwangere auszuweiten.

Wahrscheinlich wird in Zukunft jede Schwangere vor die Entscheidung gestellt, ob sie Testverfahren zur genetischen Risikospezifizierung in Anspruch nehmen möchte oder nicht. Da die meisten vorgeburtlich diagnostizierbaren Anomalien und Erkrankungen bisher nicht therapierbar sind, sind die Handlungsoptionen für eine Schwangere nach dem Nachweis eines betroffenen Kindes durch die PD in der Regel auf zwei Optionen begrenzt: die Schwangerschaft fortzusetzen, oder die Schwangerschaft abzubrechen. Diese Begrenztheit erzeugt den selektiven Charakter der PD.

Die Einstellung zum Schwangerschaftsabbruch bei einer diagnostizierbaren Erkrankung oder Fehlbildung wird durch vielfältige, sozio-kulturelle Norm- und Werthaltungen geprägt und variiert in unterschiedlichen Kulturen, aber auch in unterschiedlichen gesellschaftlichen Schichten. Nicht zuletzt wird die Einstellung aber auch durch die konkrete Lebenssituation von Frauen in Familie und Beruf geprägt.

Nachfolgend sollen verschiedene Problembereiche und gesellschaftliche Sichtweisen, die mit der PD verbunden sind, erörtert werden. Dabei handelt es sich um Probleme der Qualitätssicherung, insbesondere der Verhütung der übereilten Einführung von Testverfahren und der Sicherstellung des „informed consent“ (s.u.), um die psychosozialen Auswirkungen der PD auf Schwangere und um mögliche soziale Folgen wie z. B. eine langfristige Veränderung der Einstellung zu angeborenen Behinderungen und Erkrankungen. Dies erfolgt anhand von empirischen Erhebungen, die in Deutschland und international durchgeführt wurden.

Defizite in der Anwendung genetischer Testverfahren in der PD

Bei der Anwendung genetischer Testverfahren oder von Verfahren, die der genauen Spezifizierung möglicherweise vorhandener genetischer Risiken dienen, konnten bisher vor allem folgende Defizite beobachtet werden:

- vorzeitige Einführung von Testverfahren, d. h. bevor die Zuverlässigkeit und Gültigkeit der Testanwendung und der Ergebnisse klinisch hinreichend gesichert sind, werden Tests bereits angewendet. Die Einführung des Triple-Tests ist ein Beispiel für dieses Problem;
- ungenügende Erbringung von Beratungsleistungen vor und nach PD, insbesondere mangelnde Respektierung des „informed consent“, d. h. der informierten und selbstbestimmten Einwilligung der Schwangeren in die Durchführung pränataler Testverfahren.

¹ Veränderung der Anzahl oder der Struktur von Chromosomen, d. Red.

Ultraschall und Triple-Test haben es ermöglicht, das Angebot der PD auf immer mehr Schwangere ohne ein a priori erkennbares, erhöhtes Risiko für eine angeborene Fehlbildung oder Chromosomenstörung auszudehnen. In Deutschland breitete sich der Triple-Test zu Beginn der 90er Jahre ungehemmt schnell aus und entgegen den Moratorien wissenschaftlicher Fachgesellschaften, die für eine prospektive wissenschaftlich kontrollierte Studie mit der Möglichkeit der vorhergehenden und nachfolgenden genetischen Beratung plädierten (5). Nach Untersuchungen des Instituts für Humangenetik Münster waren in 1992 mehr als 50 % aller auffälligen Triple-Testergebnisse von Schwangeren, die an das Institut überwiesen wurden, falsch, weil bei der Durchführung des Tests Faktoren, die dessen Ergebnisse maßgeblich beeinflussten, nicht berücksichtigt wurden. Dies waren z. B.: fehlerhafte Bestimmung des genauen Schwangerschaftsalters, zu frühe oder zu späte Veranlassung des Tests, Nichtbeachtung mütterlicher Merkmale wie Körpergewicht oder Erkrankungen (z. B. Diabetes) und das Vorliegen von Mehrlingsschwangerschaften (6).

Der Triple-Test kann die Wahrscheinlichkeit für das Vorliegen einer Schwangerschaft mit einem Feten mit einem Down-Syndrom nur mit einer Zuverlässigkeit von 60–65 % angeben (7). Eine internationale Meta-Analyse von Schwangerschaften, die mittels des Triple-Tests auf ein erhöhtes Risiko für das Vorhandensein eines Kindes mit Down-Syndrom getestet wurden, macht den Anteil von falsch-positiven Testergebnissen deutlich. Von den 57.676 getesteten Schwangerschaften hatten 3.638 ein falsch-positives Ergebnis, d. h. der Triple-Test ergab einen auffälligen Befund, aber es lag keine Schwangerschaft mit einem Down-Syndrom vor. Nach Ultraschallkontrolle blieben 2.347 Schwangerschaften auffällig, davon nahmen 78 % eine invasive Diagnostik in Anspruch (8). Wie das Problem der vorzeitigen Einführung genetischer Testverfahren zu lösen ist, ist bisher weder in Deutschland noch in den meisten anderen westeuropäischen Ländern und den USA befriedigend geklärt.

Die oben genannte Untersuchung des Instituts für Humangenetik Münster ergab zusätzlich, dass die genannten technischen Mängel in der Durchführung des Tests durch gravierende Mängel in der Schwangerenbetreuung verstärkt wurden. Die Mängel in der Schwangerenbetreuung bestanden vor allem darin, dass keine oder nur mangelhafte Information und Beratung der Schwangeren vor der Durchführung des Tests erfolgte und ebenso mangelhafte Information und Beratung nach dessen Durchführung. Auffällig viele Frauen waren nicht darüber informiert, dass der Test lediglich eine Risikospezifizierung für das mögliche Vorliegen eines Down-Syndroms ermöglicht, aber kein diagnostisches Verfahren ist. Die begrenzte Aussagefähigkeit des Tests wurde nicht mitgeteilt, vor allem nicht die Bedeutung falsch-positiver Ergebnisse. Es wurde nicht erläutert, für welche genetisch bedingten Störungen Risiken abgeklärt werden und welche Konsequenzen ein auffälliger Befund haben kann (z. B. die Abklärung durch die invasive PD, möglicherweise verbunden mit der Notwendigkeit, über den Abbruch der Schwangerschaft zu entscheiden). Es drängte sich der Eindruck auf, dass selbst viele GynäkologInnen, die den Test veranlassten, ihn und die Ergebnisse nicht richtig verstanden und bei der Mitteilung der festgestellten Risiken überfordert waren.

Dies alles hatte zur Folge, dass Frauen über einen auffälligen Triple-Test-Befund derartig verunsichert und beunruhigt waren, dass für sie nur noch die Abklärung mittels invasiver PD in Frage kam. Dadurch wurden auch Frauen

zur PD geführt, die die PD ursprünglich nicht wollten. Dazu sei hier die Aussage einer betroffenen Frau aus der Untersuchung zitiert:

Ursprünglich habe ich die Fruchtwasseruntersuchung nämlich abgelehnt. Vorher bin ich nicht aufgeklärt worden, einfach Blut abgenommen. Jetzt wegen der Verunsicherung möchten wir die Untersuchung, ich bin ja nur durch diesen Befund verunsichert, um sicher zu sein bleibt nun kein anderer Weg. ...

35 Jahre, 1. Schwangerschaft nach Sterilitätsbehandlung.

Durch die Weiterentwicklung der bildlichen Darstellungsmöglichkeiten des Ultraschalls erlangt der Nachweis einer verdickten Nackenfalte (der sog. Nackentransparenz) beim Feten in der 10.–14. Schwangerschaftswoche als Hinweis für eine Chromosomenanomalie immer mehr an Bedeutung. Die Entdeckungsraten hängen stark von der Ausbildungsqualität der/des Untersuchenden ab und variieren zwischen weniger als 40 % bis über 80 % (9). Die Studie von McFAYDEN ergab, dass die meisten Frauen vor solchen Ultraschalluntersuchungen nicht angemessen über den Zweck der Untersuchung informiert waren (10).

Die mangelhafte Beratung Schwangerer in der PD wird in Deutschland und international allerdings generell als ein Problem der PD gesehen und nicht als ein Problem, das sich auf die Durchführung des Triple-Tests beschränkt (11).

Landesweite Untersuchungen in Großbritannien haben gezeigt wie defizitär die den Schwangeren zur Verfügung gestellten Beratungsleistungen in den meisten Bereichen der PD sind (12). Mangelhafte Qualifikation der BeraterInnen, zu späte, falsche oder unterlassene Aufklärung der Schwangeren wurden empirisch belegt. Für Deutschland liegen vergleichbare Untersuchungen bisher nicht vor. Hier wurden in einer Befragung von ExpertInnen, die im Rahmen eines Gutachtens für den Deutschen Bundestag über Problembereiche in der Pränataldiagnostik durchgeführt wurde, übereinstimmend als Hauptprobleme mangelnde Aufklärung und Beratung von Schwangeren, Unkenntnis vieler niedergelassener GynäkologInnen über genetische Krankheitsbilder und über Einsatz- und Aussagegrenzen genetischer pränataler Diagnosemöglichkeiten genannt (6).

Ursprünglich war bei der Etablierung der PD zu Beginn der 70er Jahre in den alten Bundesländern konzeptionell vorgesehen, dass vor jeder PD und nach jedem Befund eines betroffenen Feten eine ausführliche Beratung und Information der Schwangeren zu erfolgen hat. Viele genetische Beratungsstellen verdanken diesem Konzept ihre Gründung. Es sah als Qualitätsstandard vor, dass jede Schwangere mittels Beratung in die Lage versetzt werden sollte, sich individuell auf der Basis zuverlässiger Information und unter Berücksichtigung ihrer individuellen Wertmaßstäbe für oder gegen eine PD entscheiden zu können. Die ausführliche individuelle Beratung wurde in der weiteren Entwicklung und Ausweitung der PD in den nachfolgenden Jahren als durchgängiges Prinzip der Leistungserbringung nicht aufrechterhalten. Die wenigsten Frauen werden heute noch vor der PD qualifiziert genetisch beraten. Stattdessen werden mit relativ geringer Aufklärung und Information mehr Schwangeren pränatale Untersuchungen angeboten, und es drängt sich der Eindruck auf, dass haftungsrechtliches Denken beim Testangebot eine größere Bedeutung hat als die qualifizierte Beratung. Immer mehr scheint die Tatsache aus dem Blickfeld zu geraten, dass die Entscheidung über eine Inanspruchnahme genetischer Tests in der PD allein bei der Schwangeren liegt, dass PD nicht automatisch zu

erfolgen hat, sondern eine informierte Entscheidung („informed consent“) der Schwangeren Vorbedingung für die Durchführung ist.

Sichtweisen und Erfahrungen von Frauen im Umgang mit der PD

In einer Untersuchung, die von der Deutschen Forschungsgemeinschaft gefördert wurde, wurden zu Beginn der 90er Jahre mehr als 1.200 Schwangere, die eine PD in Anspruch nahmen, vom Zeitpunkt der Beratung vor der PD an bis hin zum Vorliegen des Befundes und den danach folgenden Entscheidungen begleitet und befragt (6, 13)

In dieser Untersuchung geben die meisten Frauen, die sich mit der Möglichkeit der PD in ihrer Schwangerschaft auseinander zu setzen hatten, folgende Interessen und Motivlagen für die Inanspruchnahme an:

- a) **Private Interessen und individuelle Lebenssituation, die ausschließlich auf die eigene Familie Bezug nehmen:**
z. B. erkranktes Kind in der Familie, Familienstand, Familiengröße, Partnerschaft, berufliche Situation, persönliche Antizipation des Lebens mit einem behinderten Kind.
- b) **Antizipation allgemeiner gesellschaftlicher und sozialer Diskriminierung durch die Geburt eines behinderten Kindes.**
- c) **Antizipiertes Mitleid mit einem abstrakt vorgestellten behinderten Kind, dem eine „leidvolle Existenz“ erspart werden soll.**

Dazu seien als exemplarische Äußerungen genannt:
Ich bin 39 Jahre, habe drei Kinder, mein Mann ist arbeitslos, und wir haben eigentlich kein Kind mehr gewollt. Bei einer ausgesprochen gewünschten Schwangerschaft, also der Vorstellung, daß man ein zusätzliches Kind noch in aller Verantwortung und Kraft aufziehen kann und will, hätte ich eine vorgeburtliche Untersuchung wahrscheinlich nicht durchführen lassen. Da ich eigentlich auf dem Standpunkt stehe, daß ich nicht das Recht habe „vorgezogene Euthanasie“ vorzunehmen. Aber angesichts der konkreten Situation habe ich mich trotzdem entschieden, diese Untersuchung machen zu lassen, da ich mich angesichts der Forderungen, die an mich gerichtet sind – ich bin Lehrerin mit einer halben Stelle und kümmere mich auch viel um unsere drei Kinder – Angst davor hatte, in meinem Alter ein behindertes Kind zu haben, obwohl die pränatale Diagnostik uns von diesem Risiko natürlich nicht ganz befreien kann.

Lehrerin, 39 Jahre, Indikation: Alter

Für mein Kind täte es mir auch leid, aber falls wirklich etwas sein sollte, lassen wir einen Abbruch machen. Es ist ja sonst eine Quälerei für das Kind. ... Man ist ja sonst von den normalen Menschen abgetrennt. ... Man ist ja noch jung, 22 Jahre.

Arzthelferin, 22 Jahre, Indikation: Risiko für Morbus Down 1:190

Die in der Beratung zur PD geäußerten äußerst unterschiedlichen Wertvorstellungen reichen in ihrer Qualität und Dimension von kritischer Reflexion über den Umgang mit den pränatalen Diagnosetechniken und den eigenen Entscheidungskriterien bis hin zu krassesten Vorurteilen über das Leben Behinderter und der Wiedergabe äußerst negativer sozialer Stereotype, wie z. B.:

Aus meiner Sicht müßte diese Voruntersuchung für jede schwangere Frau zur Pflicht gemacht werden!

Kaufmännische Angestellte, 35 Jahre, Indikation: Alter

Partner: Das ist in der heutigen Zeit ein vermeidbares Risiko. Behinderte sind nicht zu selbständigem Leben fähig. ... Es gibt eine geringe Akzeptanz in der Gesellschaft.

Industriekauffrau, 35 Jahre, Indikation: Alter

Partner: Wenn es das früher schon gegeben hätte, gäbe es weniger kranke Menschen. ... Das Risiko würden wir aus dem Weg räumen. ... Wenn das Kind 20 Jahre alt ist und andere Leute belasten muß, das ist ein bedauerlicher Zustand.

Friseurin, 37 Jahre, Indikation: Alter

Insgesamt spiegelt sich in dem untersuchten Kollektiv von mehr als 1.200 Schwangeren das breite Spektrum unterschiedlichster Lebensanschauungen und Werthaltungen, unterschiedlicher persönlicher Erfahrungen und Familiensituationen wider, wie es in einer pluralistischen Gesellschaft gegeben ist. Das Spektrum reicht von Frauen, die ein behindertes Kind haben und kein weiteres wollen, weil sie wissen, dass sie ein zweites Kind mit dieser Behinderung nicht mehr verkraften würden, über Frauen, die sich aufgrund ihrer Erfahrungen mit einem behinderten Kind nicht mehr vorstellen können, eine Schwangerschaft mit einem behinderten Kind abzuberechen, bis hin zu Schwangeren, die ein körperbehindertes Kind haben und auch ein weiteres mit dieser genetisch bedingten Behinderung haben würden, dagegen aber kein Kind mit einer geistigen Behinderung wollen, wie z. B. Trisomie 21.

- Die Mehrzahl (77,1 %) der Frauen, die die PD in Anspruch nehmen, geben als Grund die Antizipation einer unzumutbaren Beeinträchtigung ihrer individuellen Lebensplanung durch ein behindertes Kind an;
- 81,9 % haben sich für die vorgeburtliche Untersuchung entschieden, weil für sie die Vorstellung, ein ganzes Leben lang für ein betroffenes Kind sorgen zu müssen, schwer erträglich ist;
- 60,8 % haben sich für die vorgeburtliche Untersuchung entschieden, weil sie annehmen, dass die Geburt eines behinderten Kindes ihre anderen Kinder benachteiligen würde;
- 55,5 % befürchten, dass durch die Geburt eines behinderten Kindes die Beziehung zu ihrem Ehemann/Partner beeinträchtigt würde;
- 41,6 % befürchten soziale Isolation der Familie durch die Geburt eines behinderten Kindes und
- 34,5 % befürchten, dass die Geburt eines behinderten Kindes ihre finanzielle Situation beeinträchtigen würde.

Die konkrete Entscheidungssituation für oder gegen eine PD ist für viele Frauen mit Stress, Unsicherheit und Angst verbunden.

Die psychische Belastung, die Gedanken, die oft unbeschreiblich sind, von Gefühlen hin und her gerissen, und man weiß gar nicht mehr, wie man sich entscheiden soll. Direkt nach der Beratung und dem Ultraschall in der Frauenklinik habe ich die schlimmsten Tage durchgestanden. Die Entscheidung fiel mir schwer, denn eine Fehlgeburt durch diesen Eingriff hätte mich sehr schwer belastet und auf eine spätere psychische Lebenssituation starken Einfluß genommen.

Lehrerin, 37 Jahre, Indikation: Alter

Das ist eine schwere Entscheidung jetzt ... Eine Fehlgeburt möchte ich nicht. Ein krankes Kind möchte ich auch nicht.

Verkäuferin, 36 Jahre, Indikation: Alter

Es erscheint ihnen, als ob sie nur die Wahl zwischen zwei Übeln hätten: Entweder auf den Eingriff zu verzichten und das Risiko einzugehen, ein Kind mit Down-Syndrom oder einer anderen vorgeburtlich diagnostizierbaren Erkrankung zu bekommen, oder den Eingriff vornehmen zu lassen und dabei das Risiko einer hierdurch ausgelösten Fehlgeburt einzugehen.

Mehr als 77 % der befragten Schwangeren stimmen der Äußerung zu:

Frauen leiden unter den widersprüchlichen Anforderungen der vorgeburtlichen Diagnostik. Denn sie wollen die Chorionzotten- oder Fruchtwasseruntersuchung, um einen geschädigten Fötus zu erkennen und eventuell die Schwangerschaft zu unterbrechen, aber sie haben auch Angst, daß der Eingriff ihrem Kind schaden könnte.

Demgegenüber stehen Frauen, die zweckrational argumentieren, die die PD bewusst in ihre Reproduktionsplanung von Anfang an einbezogen haben. Zu dieser Gruppe gehören auch Frauen, die die PD aufgrund eines erhöhten Risikos für ein monogenetisch bedingtes Leiden oder eine Chromosomenstörung bei ihrem Kind in Anspruch nehmen, und Frauen, die bereits ein behindertes Kind haben.

Folgende Einstellungen und Äußerungen zur Pränataldiagnostik sind charakteristisch für diese Gruppe:

Ich habe mich für die vorgeburtliche Untersuchung entschieden, weil ich bereits ein behindertes Kind habe, das an einer vererbten Krankheit leidet.

Lehrerin, 34 Jahre, Indikation: Kind mit Mucopolysaccharidose

Da wir bereits ein Kind mit Down-Syndrom und zusätzlicher Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalte und zusätzlichem Herzfehler haben, glaube ich, daß es eine andere Situation ist, sich für ein zweites behindertes Kind zu entscheiden oder nicht. Ich jedenfalls hätte keine Kraft mehr für ein zweites behindertes Kind. Was aber nicht heißt, daß wir unser Kind nicht lieben oder daß man uns nur Steine in den Weg gelegt hat. Nur bin ich froh, daß die bereits vergangenen fünf Jahre mit dem Kind hinter uns liegen und nicht mehr vor uns.

Hausfrau, 30 Jahre, Indikation: Kind mit Trisomie 21

Als besonders belastend und stressreich wird von der überwiegenden Mehrheit (61,8 %) der befragten Schwangeren die Wartezeit zwischen dem Eingriff und der Übermittlung des Befunds empfunden. Diese Wartezeit kann, je nach Eingriffsverfahren (ob Chorionzottenbiopsie oder Amniozentese), zwischen etwas mehr als einer Woche und in Extremfällen sechs bis sieben Wochen dauern. Ca. zwei Drittel der Befragten gaben an, dass sie diese Wartezeit als stark bzw. sehr stark belastend empfanden. Exemplarisch sei dazu folgende Äußerung einer 42-Jährigen zitiert:

Die Zeitspanne zwischen der Untersuchung und der Bekanntgabe des Untersuchungsergebnisses habe ich psychisch unerträglich gefunden. Es gab Zeitpunkte völliger Panik.

Als besonders belastend wirkt sich in dieser Zeit die Unsicherheit aus, ob eine Behinderung als PD-Befund nachgewiesen wird. Fast 70 % der befragten Frauen geben an, dass sie persönlich die Sorge, dass das Untersuchungsergebnis eine Behinderung nachweist, stark bzw. sehr stark

belastete. Verbunden mit dieser Sorge ist die konkrete Angst, möglicherweise vor der Entscheidung über einen Schwangerschaftsabbruch im zweiten Trimenon der Schwangerschaft zu stehen. Über 80 % stimmten der Meinungsäußerung zu:

Die vorgeburtliche Untersuchung belastet Frauen sehr stark, weil sie unter Umständen Entscheidungen über Leben oder Tod ihres zukünftigen Kindes fällen müssen.

In dieser Wartezeit schreitet die Schwangerschaft fort, und besonders Frauen, bei denen die Amniozentese relativ spät durchgeführt wurde, spüren Kindsbewegungen. Die emotionale Bindung an die Schwangerschaft nimmt zu. Zur Illustrierung der genannten Daten sei folgende Aussage einer Schwangeren angeführt:

Mir schien die Zeit vom ersten Beratungsgespräch bis zum Ergebnis der Biopsie viel zu lang. Die Entwicklung meines Kindes war schon so weit fortgeschritten, auf dem Ultraschallgerät erblickte ich kein nierenförmiges Gebilde mehr, sondern einen richtigen kleinen Menschen mit Ärmchen und Beinchen, die sich bewegten. Ich persönlich glaube, daß mit jeder Woche, in der sich das Kind weiterentwickelt, die Bereitschaft zum Schwangerschaftsabbruch sinkt.

Floristin/Hausfrau, 40 Jahre, Indikation: Alter

Die meisten Frauen (77,2 %) empfinden dies als die eigentliche Zumutung der PD an sie: die Widersprüchlichkeit der Anforderung, einerseits die Schwangerschaft, das Kind zu beschützen, andererseits potentiell vor der Entscheidung zu stehen, diese Schwangerschaft abzuberechnen. Die potentielle Abhängigkeit der Schwangerschaft vom Befundergebnis erzwingt geradezu eine schwer erträgliche Distanz zur Schwangerschaft und zum ungeborenen Kind.

Die „Schwangerschaft auf Probe“ ist eine spezifische Sekundärfolge der PD. Dazu gab es bisher nur Untersuchungen aus den USA; besonders hervorzuheben ist die Arbeit von Rothman (14), die diesen Begriff auch prägte. Die Ergebnisse aus den USA werden durch die Untersuchung in der Bundesrepublik Deutschland bestätigt.

70,7 % der befragten Frauen bejahten, dass die Äußerung *Bevor ich das Untersuchungsergebnis hatte, hatte ich das Gefühl, einen bestimmten Abstand zu meiner Schwangerschaft wahren zum müssen, falls es durch das Untersuchungsergebnis Probleme geben würde*

mit ihren persönlichen Erfahrungen übereinstimmt.

52,7 % erklärten, dass ihre persönliche Erfahrung mit der Äußerung

Ich hatte eine ausgesprochene Abneigung dagegen, Umstandskleider zu kaufen, bevor ich das Ergebnis der vorgeburtlichen Untersuchung hatte

übereinstimmt. 400 Frauen (34,9 %) haben, bevor sie das Untersuchungsergebnis hatten, verschwiegen, dass sie schwanger sind. 66 % der Frauen, die sich einer invasiven PD unterzogen haben, bestätigen die Erfahrung, dass die PD die Schwangerschaft in zwei sehr unterschiedliche Phasen einteilt: in die Zeit vor dem Untersuchungsergebnis und in die Zeit der Schwangerschaft danach.

Angesichts dieser Daten zu den Belastungen, die von der PD für die Frauen ausgehen, stellt sich die Frage, warum Schwangere diese Untersuchung in Anspruch nehmen und welchen Nutzen sie subjektiv aus dieser Untersuchung ziehen.

Die Ergebnisse der Untersuchung sind eindeutig. Im Grunde erwarten die meisten Frauen die Bestätigung, dass ihr Kind gesund ist. Dass die PD dies eigentlich nicht leisten

kann, da sie nur bestimmte Befunde ausschließen bzw. bestätigen kann, wird nicht problematisiert und scheint in der Wahrnehmung vieler Schwangerer nicht wesentlich zu sein. Fragt man die Frauen nach erfolgtem Eingriff und nach der Übermittlung des Befundes, dass beim Kind eine Chromosomenstörung ausgeschlossen wurde, so bestätigen die meisten (92,6%), dass für sie im Nachhinein die wesentliche Funktion der PD in der Beruhigung liegt. 97,6% würden in der nächsten Schwangerschaft wieder eine vorgeburtliche Untersuchung durchführen lassen.

Kritische Bewertungen der PD werden nur von einer Minderheit geäußert: 13,2% geben an, dass im Nachhinein betrachtet für sie der ganze Aufwand viel zu groß war im Vergleich zu dem, was er ihnen persönlich gebracht hat, und 21,9% stimmen mit der Meinungsäußerung

Dadurch, daß es die Möglichkeit der vorgeburtlichen Untersuchung gibt, werden erst die Ängste vor einem behinderten Kind bei den Frauen hervorgerufen

völlig bzw. mit Einschränkungen überein.

Mögliche soziale Folgen der PD

Wie kaum ein anderes Gebiet der Medizin wird die vorgeburtliche Diagnostik seit fast 30 Jahren kontrovers diskutiert. Obwohl sie über einen relativ langen Zeitraum praktiziert wird, hat die mit ihr verbundene Problematik, die Möglichkeit der Selektion, nichts an Aktualität verloren.

Für viele Kritiker der PD scheinen deren soziale Folgen vordergründig auf der Hand zu liegen. Sie werden mit dem Schlagwort der „neuen Eugenik“ als eindeutig sozial schädlich gekennzeichnet. Oft werden von dieser Kritik Frauen als Opfer einer dominanten medizinischen Technologie dargestellt, die ihnen gar keine andere Möglichkeit ließe, als die PD in Anspruch zu nehmen und bei positivem Befund die Schwangerschaft abzubrechen. Andere Male werden Frauen beziehungsweise Eltern, die die PD in Anspruch nehmen, als Täter gesehen, als Personen, die die negativen sozialen Stereotype über Behinderte verinnerlicht haben und PD zur letztendlichen Verwirklichung egoistischer Wunschvorstellungen nach dem perfekten Kind in Anspruch nehmen: So warnt v. D. DAELE:

Die vorgeburtliche Diagnostik droht daher in eine Situation zu führen, in der menschliche Föten mehr oder weniger nur noch das Selektionsmaterial für elterliche Kinderwünsche sind.
(15)

Andere, insbesondere Sprecher von Behindertenorganisationen und Selbsthilfegruppen, befürchten, dass die PD negative Einstellungen gegenüber Behinderten verstärkt, weil Behinderung in zunehmendem Maße als vermeidbar gilt und die Geburt derartiger behinderter Menschen sozial nicht gewünscht wird (16).

Die Realität der PD dagegen ist in Bezug auf ihre sozialen Folgen vielschichtig und widersprüchlich zugleich. Sind die Schwangeren tatsächlich gleichzeitig Opfer des Konkurrenzdrucks einer Leistungsgesellschaft, des „nüchternen Kalküls einer selektierenden Medizin“ und Täter mit einer individuellen Wunschkindmentalität? Vergleicht man die Daten aus unseren Untersuchungen mit denen anderer Länder über das Entscheidungsverhalten und die Motivlagen von Frauen zur Inanspruchnahme der invasiven PD, so fällt auf, dass in Deutschland wie in anderen westeuropäischen Ländern, zum Beispiel in Dänemark, in den Niederlanden

Tabelle 1 Es ist sozial unverantwortlich, in der Ära der Pränataldiagnostik wissentlich ein Kind mit einer schwerwiegenden genetischen Erkrankung zur Welt zu bringen

% Zustimmung bei 2.903 Genetikern weltweit

Westeuropa	%
Deutschland	8
Belgien	50
Dänemark	19
Großbritannien	21
Finnland	10
Frankreich	30
Niederlande	11
Schweden	17
Schweiz	17
Asien	
China	93
Indien	96
Japan	20
Thailand	60
Lateinamerika	
Brasilien	56
Kuba	93
Mexiko	78
Peru	79
Venezuela	56
Südeuropa	
Griechenland	80
Italien	43
Portugal	55
Spanien	45
Osteuropa	
Ungarn	85
Polen	53
Rußland	67
Nordamerika	
Kanada	18
USA	26

Wertz DC, Ethical Views of European and Non-European Geneticists: Results of an International Survey, paper presented at the European Society of Human Genetics, May 24 1995, Berlin, Germany

und in Großbritannien etwa konstant 20–25% der Frauen, die eine Indikation für eine PD haben, die PD nach Beratung bewusst ablehnen (12, 4). Gleichzeitig gibt es aber unter den Frauen, die die PD in Anspruch nehmen, auch solche, die sich dazu von Dritten gedrängt fühlen, sowie Frauen, die nicht angemessen aufgeklärt und primär durch das Verhalten ihres Arztes/ihrer Ärztin zur Inanspruchnahme der PD gebracht wurden.

Wird auf Frauen gesellschaftlicher Druck ausgeübt, die PD in Anspruch zu nehmen? Dieser Druck wird wahrgenommen, wenn auch nicht mehrheitlich. Dazu sei exemplarisch die Aussage einer Frau zitiert:

Das Beschämende dabei ist, daß es gar nicht meine eigenen Kategorien sind, sondern die, die ich im vorausseilenden Gehorsam gegenüber anderen antizipiere. Das rührt daher, daß ich den Druck, ein gesundes Kind zur Welt zu bringen, als sehr stark empfinde. Ich als werdende Mutter bin allein und ausschließlich für die Gesundheit des Kindes verantwortlich.

Kaufmännische Angestellte, 35 Jahre, Indikation: Alter

Tabelle 2 Personen mit einem hohen Risiko für schwere Fehlbildungen sollten keine Kinder bekommen, es sei denn, sie machen Gebrauch von der Pränatalen Diagnose und dem selektiven Schwangerschaftsabbruch. Angaben in %

	Humangenetiker	Erwerbstätige Bevölkerung	Schwangere
Deutschland			
starke Zustimmung	3,7	15,6	18,9
Zustimmung	7,5	45,9	45,9
	} 11,2	} 61,5	} 64,8
Unentschieden	11,2	12,8	20,3
Ablehnung	28,4	20,2	9,5
starke Ablehnung	49,3	5,5	5,4
	} 77,7	} 25,7	} 14,9
United Kingdom			
starke Zustimmung	1,5	21,9	20,6
Zustimmung	1,5	34,7	41,7
	} 3,0	} 56,6	} 62,3
Unentschieden	1,5	16,8	17,8
Ablehnung	29,2	17,9	14,4
starke Ablehnung	66,2	8,7	5,6
	} 95,4	} 26,6	} 20,0
Portugal			
starke Zustimmung	7,0	61,4	55,4
Zustimmung	25,6	32,8	36,9
	} 32,6	} 94,2	} 92,3
Unentschieden	25,6	3,5	5,2
Ablehnung	34,9	1,9	2,4
starke Ablehnung	7,0	0,4	-
	} 41,9	} 2,3	} 2,4

Quelle: ESLA-Studie; Marteau, Nippert

In der oben genannten Untersuchung berichten 124 Frauen (12,6 %), dass sie die vorgeburtliche Untersuchung durchführen ließen, weil eigentlich alle dies von ihnen erwarteten. Demgegenüber sagen 73,4 %, dass dies nicht auf sie zutrifft.

Die Inanspruchnahme der PD als sozial normkonformes Verhalten in der Schwangerschaft zu erwarten, scheint in unserer Gesellschaft in Ansätzen bereits vorhanden zu sein. Von den Ärzten zur Inanspruchnahme der PD gegen eigene Bedenken bestimmt worden zu sein, geben 17,6 % der befragten Frauen an. Der Einfluss der FrauenärztInnen auf das Inanspruchnahmeverhalten, insbesondere bei Frauen mit Altersindikation, sei es durch den Hinweis, die Empfehlung oder Überweisung, ist außerordentlich groß und fast so groß wie der Einfluss des Ehepartners: 63,9 % der Frauen geben an, dass auf ihre Entscheidung, die PD in Anspruch zu nehmen, ihr Frauenarzt beziehungsweise ihre Frauenärztin starken (34,4 %) beziehungsweise teils-teils (29,5 %) Einfluss gehabt hat; 71,8 % der Frauen geben an, dass auf ihre Entscheidung, die PD in Anspruch zu nehmen, ihr Mann/Partner starken (44,8 %) beziehungsweise teils-teils (27 %) Einfluss gehabt hat.

In der Diskussion um die sozialen Folgen der PD ist ein zentraler Punkt die Befürchtung, dass mit dieser Technik eugenische Wertvorstellungen und Präferenzen in unserer Gesellschaft verstärkt werden. Es wird befürchtet, dass aus Kostengründen Leistungen der Solidargemeinschaft für Behinderte eingeschränkt werden. Weiter wird befürchtet, dass sich ein gesellschaftlicher Trend entwickeln wird, der soziale Probleme von Ungleichheit und Diskriminierung biologisiert und individualisiert. Außerdem besteht die Sorge, dass in Zukunft ein subtiler Zwang zur Inanspruchnahme von „Vorsorge“-Leistungen entstehen wird, die ein pränatales „Vorchecken“ unerwünschter genetischer Merkmale beinhalten, mit der Konsequenz des Schwangerschaftsabbruchs bei von der Norm abweichenden Befunden.

Häufig wird die Humangenetik auf Grund ihrer

Geschichte als Promotor des Versuchs gesehen, mit Hilfe der Gentechnik die genetische Ausstattung künftiger Generationen zu verbessern und sich dabei der Wunschkind-Mentalität von Eltern zu bedienen. Es wird befürchtet, dass dadurch in der Gesellschaft verstärkt Wertvorstellungen von genetischer Normalität und Gesundheit zum Tragen kommen, die diejenigen diskriminieren und stigmatisieren, die von dieser Norm abweichen. Tabelle 1 zeigt, wie sehr weltweit die Einstellungen von medizinischen ExpertInnen in unterschiedlichen Kulturen und Gesellschaften zu den Zielvorstellungen und den Konsequenzen, die mit der PD verbunden werden, differieren. Es ist anzunehmen, dass die geäußerten Einstellungen der HumangenetikerInnen der Art und Weise, wie in den verschiedenen Ländern informiert und beraten wird, entspricht.

Andere empirische Untersuchungen zeigen, dass insgesamt in der Bundesrepublik, aber auch in Großbritannien und Portugal, eine deutlich geringere verbale Toleranz gegenüber Behinderungen und eher Zustimmung zu eugenischem Gedankengut bei der Allgemeinbevölkerung beziehungsweise Schwangeren zu finden ist als bei HumangenetikerInnen. Die Mehrzahl der Allgemeinbevölkerung in Deutschland (61,5 %) und befragter Schwangeren (64,8 %) befürwortet folgende Meinungsäußerung: „Personen mit einem hohen Risiko für schwere Fehlbildungen sollten keine Kinder bekommen, es sei denn, sie machen Gebrauch von der pränatalen Diagnose und dem selektiven Schwangerschaftsabbruch“, während die Mehrzahl der HumangenetikerInnen (77,7 %) diese Meinungsäußerung ablehnt (17) [Tabelle 2].

Dass latente Schuldzuweisungen gegenüber Schwangeren, die PD nicht in Anspruch nehmen und bewusst das Risiko der Geburt eines behinderten Kindes in Kauf nehmen, in unserer Gesellschaft vorhanden sind, verdeutlicht eine Zustimmungshäufigkeit von über 40 % zu dem Statement:

Eine Frau, die ein Kind mit einer schweren geistigen oder körperlichen Behinderung zur Welt bringt, weil sie die

vorgeburtliche Untersuchung nicht durchführen lassen wollte, handelt unverantwortlich

(o.g. Untersuchung von 1.200 Schwangeren, die selbst eine PD in Anspruch nahmen). In der gleichen Befragung stimmten 31,7 % der Aussage zu:

Genetisch „fit“ zu sein ist genauso erstrebenswert wie körperlich und geistig „fit“ zu sein.

Mit Einschränkung stimmten 34,3 % zu, ablehnend äußerte sich eine Minderheit von 17,2 %. Allerdings sind hier signifikante Unterschiede je nach Ausbildungsgrad der Schwangeren vorhanden. Je niedriger das Ausbildungsniveau, umso eher findet sich Zustimmung zu dieser Einstellung.

87 % der befragten Frauen stimmten der Meinungsäußerung

Behinderte gehören eigentlich auch in diese Welt und sollten akzeptiert werden. Aber ich persönlich, sofern ich das mit Hilfe der vorgeburtlichen Untersuchung entscheiden kann, will kein behindertes Kind haben

völlig (52,8 %) bzw. mit Einschränkung (34,2 %) überein.

Wichtig ist anhand der vorliegenden Daten zu erkennen, dass die Allgemeinbevölkerung über die sozialen Probleme, die mit der Anwendung der PD verbunden sein können, gering aufgeklärt ist. Je weniger aufgeklärt eine Bevölkerungsgruppe in unserer Kultur ist, umso eher scheint sie bereit, einer eugenischen Werthaltung zuzustimmen und zu erwarten, dass Personen mit genetischen Risiken keine Kinder bekommen sollten, es sei denn, sie machen Gebrauch von der PD beziehungsweise dem selektiven Schwangerschaftsabbruch. Weiterhin ist es wichtig zu erkennen, dass die PD in unserer Gesellschaft auf diese latent vorhandenen Einstellungen und Werthaltungen trifft. Daraus ergibt sich, wie wichtig Aufklärung und Diskussion über die Zielvorstellungen dieser Techniken sind. Frauen müssen sich auch für die Geburt eines behinderten Kindes entscheiden können, ohne dass sie damit Sanktionen zu befürchten haben, und ohne dass die Transferleistungen der Gesellschaft für die Gruppe der Frauen, die bewusst ein behindertes Kind zur Welt bringen, in Frage gestellt werden.

Frauen dürfen nicht zur Inanspruchnahme der PD gedrängt werden. Umgekehrt gilt allerdings auch, dass Frauen, die die PD in Anspruch nehmen, nicht von der Gesellschaft unter Rechtfertigungsdruck gesetzt werden dürfen.

Irmgard Nippert

Professor Dr. Irmgard Nippert leitet die Arbeitsgruppe Frauengesundheitsforschung am Institut für Humangenetik der Westfälischen Wilhelms-Universität Münster. Sie ist als Gutachterin, u. a. für den Deutschen Bundestag, tätig und betreibt nationale wie internationale Forschungsprojekte.

Literatur:

- (1) NIPPERT, I.: Entwicklung der pränatalen Diagnostik. In: Gen-ethisches Netzwerk, GABRIELE PICHLHOFER (Hrsg.): Grenzverschiebungen. Politische und ethische Aspekte der Fortpflanzungsmedizin, Mabuse-Verlag GmbH, Frankfurt am Main, 1999, S. 63–80
- (2) NIPPERT, I./NIPPERT R. P./HORST J./SCHMIDTKE J.: Die medizinisch-genetische Versorgung in Deutschland. In: Medizinische Genetik 2 (1997) S. 188–205
- (3) NIPPERT, I. (ed): Proceedings of the International Workshop on Cystic Fibrosis Carrier Screening Development in Europe, Women's Health Research Series, Münster, Volume I, Number 2, 1997
- (4) NIPPERT, I./CLAUSEN, H./FRETS, P./MODELL, M.: Evaluating Cystic Fibrosis Carrier Screening Development in Northern Europe: Denmark, the Federal Republic of Germany, the Netherlands and the United Kingdom. Women's Health Research Series, Münster, Volume II, Number 1, 1998
- (5) Moratorium und Triple-Screening fetaler Chromosomenaberrationen aus mütterlichem Serum. Medizinische Genetik, 1/1992, S. 2
- (6) NIPPERT, I./HORST, J.: Die Anwendungsproblematik der pränatalen Diagnose aus der Sicht von Beratenen und Beratern – unter besonderer Berücksichtigung der derzeitigen und zukünftig möglichen Nutzung der Genomanalyse. Gutachten im Auftrag des Büros für Technikfolgen-Abschätzung (TAB) beim Deutschen Bundestag, veröffentlicht als TAB-Hintergrundpapier Nr. 2, Bonn, Januar 1994
- (7) ROSS, H. L./ELIAS, S.: Maternal Serum Screening for fetal genetic disorders, Obstet Gynecol, Clin North Am, 24, 1, 1997, S. 33–47
- (8) CHARD, T./MACINTOSH MCM: Biochemical screening for Down's syndrome, J Clin Ligand Assay 1995; 18:126
- (9) SNIJDERS, R. J./JOHNSON, S./SEBIRE, N. J./NOBLE, P. L./NICOLAIDES, K. H.: UK multicentre project on risk of trisomy 21 by maternal age and fetal nuchal-translucency thickness at 10–14 weeks of gestation. Fetal Medicine Foundation First Trimester Screening Group. Lancet, 1998 Aug, 352:9125, 343–6
- (10) MCFAYDEN, A./GLEDHILE, J./WHITLOW, B./ECONOMIDES, D.: First trimester ultrasound screening carries ethical and psychological implications, BMJ, 317, 1998:694–5
- (11) DODDS, R.: The stress of tests in pregnancy: summary of a National Childbirth Trust antenatal screening survey, London: National Childbirth Trust 1997
- (12) HARRIS, R.: Down Syndrome Audit England & Wales 1990–1991, Report to the Department of Health from the Steering Committee, National Confidential Enquiry into Counselling for Genetic Disorders, 1995
- (13) NIPPERT, I.: Wie wird im Alltag der pränatalen Diagnostik tatsächlich argumentiert? Auszüge aus einer deutschen und einer europäischen Untersuchung. In: KETTNER, M. (Hrsg.): Beratung als Zwang. Schwangerschaftsabbruch, genetische Aufklärung und die Grenzen kommunikativer Vernunft, Campus Verlag, Frankfurt/New York, 1998, S. 153–172
- (14) ROTHMANN, B. K.: The Tentative Pregnancy, Penguin, New York, 1986
- (15) DAEHLE, V. D., W.: Mensch nach Maß? Beck, München, 1985
- (16) Tödlicher Automatismus, Lebenshilfe kritisiert: Pränatale Diagnostik gefährdet das Lebensrecht behinderter Menschen. LEBENSHILFE ZEITUNG Nr. 1, Februar 1997, S. 5
- (17) MARTEAU, TH./DRAKE, H./REID, M./FEIJOO, M./SOARES, M./NIPPERT, I./NIPPERT, P./BOBROW, M.: Counselling following diagnosis of a fetal abnormality: a comparison between German, Portuguese and UK geneticists. European Journal of Human Genetics 2 96–102, 1994

Ver(un)sicherung durch pränatale Diagnostik

Psychosoziale und biographische Aspekte

Jede schwangere Frau in Deutschland muss sich heute in der ärztlichen Geburtsvorsorge mit einem breiten Spektrum von pränatalen Untersuchungsmethoden auseinandersetzen, die neben der Kontrolle des allgemeinen Schwangerschaftsverlaufs auch die gezielte Suche nach Fehlbildungen des Fötus beinhalten (vgl. dazu GRIESE 2000, HAFNER 2000). Da bisher nur bei wenigen Diagnosen intrauterine Therapiemöglichkeiten bestehen, geht es letztlich zumeist darum, bei einem auffälligen Befund über einen Abbruch der Schwangerschaft oder aber bewusst über die Austragung eines möglicherweise behinderten Kindes zu entscheiden. Darin liegt der selektive und m. E. ethisch brisante Charakter dieser Diagnostik begründet.

Die betroffenen Frauen und Paare, aber auch die an den Untersuchungen, Beratungen und gegebenenfalls einer Abtreibung (oder vielmehr einer eingeleiteten Geburt) beteiligten Berufsgruppen sind hier mit ethischen Grenzsituationen und oft „unmöglichen Entscheidungen“ (FRIEDRICH 1998) konfrontiert, deren Belastungs- und Konfliktpotential vorwiegend individuell er- und ausgeglichen werden muss.

Die aus den Veränderungen der letzten Jahrzehnte resultierende Betrachtungsweise der Schwangerschaft als medizinisches „Risiko“ muss in Beziehung gesetzt werden zu den Folgen einer Mutterschaft in einer weitgehend individualisierten Gesellschaft. Für Frauen ist und bleibt die Kinderfrage durch die immer noch bestehende weitgehende Unvereinbarkeit von (qualifizierter) Berufstätigkeit und Mutterschaft, durch die Instabilität von Beziehungen und sozialen Netzen und auch angesichts von Phänomenen wie der (inzwischen nicht mehr) „neuen Armut“ von Frauen emotional aufgeladen und höchst ambivalent. Mit einer Schwangerschaft begeben sich Frauen heute zunehmend bewusster in eine Situation „biographischer Unsicherheit“ (WOHLRAB-SAHR 1993). An diesem Punkt gewinnen die Angebote der selektiven pränatalen Diagnostik mit ihrer Verheißung auf den Ausschluss von Krankheit und Behinderung und auch die Schwangerenvorsorge insgesamt (als „Übergangsritus“, vgl. FRIEDRICH 1998) ihre spezifische gesellschaftliche Relevanz: Die Angebote betreffen einen Lebensbereich, der mit vielen Wünschen und Hoffnungen, aber für die meisten Frauen auch mit deutlichen Ambivalenzen verbunden ist.

Die Untersuchung

Bisherige Untersuchungen zur psychosozialen Bedeutung pränataler Untersuchungsmethoden zeigen, dass schwangere Frauen ganz unterschiedlich auf die moderne Reproduktionstechnologie reagieren (vgl. z. B. ELSMÄUSER 1998, NIPPERT 1999). Mich interessiert, ob der Umgang mit der Möglichkeit, ein behindertes Kind zu bekommen, und damit auch die Wahrnehmung der Angebote der vorgeburtlichen Diagnostik in der Schwangerenvorsorge, nur individuell zu begreifen und von Frau zu Frau (oder Paar zu Paar) verschieden sind, oder ob es einen genauer zu bestimmenden Zusammenhang mit der Lebensplanung und den Lebensentwürfen von Frauen gibt. Diese Fragestellung könnte auch hinsichtlich von Beratungskonzepten im Zusammenhang mit der Pränataldiagnostik von Bedeutung sein.

Ich hatte die Möglichkeit, im Rahmen biographisch orientierter Interviews zum Thema Kinderwunsch und Lebensplanung¹, Mitte der 90er Jahre mehr als 60 Frauen im Alter von 27 bis 47 Jahren in Freiburg und Umgebung und auch knapp 50 Frauen im Raum Rostock unabhängig von einer aktuellen Schwangerschaft zur Behinderungsthematik zu befragen. Ich wollte folgende Fragen klären:

- Warum haben Frauen mehr oder weniger Ängste vor der Geburt eines behinderten Kindes?
- Was sind die Motivationen für oder gegen eine Nutzung pränataler Untersuchungsmethoden?
- Gibt es überindividuelle, gesellschaftlich bedingte Gründe, die die Entwicklung von Ängsten vor der Geburt eines behinderten Kindes und den Umgang mit dem Angebot der pränatalen Diagnostik beeinflussen?

Aus der Auswertung der Interviewpassagen ergeben sich drei zentrale Thesen:

1. Die Verunsicherung durch das „Risiko“ Behinderung ist bei den Frauen sehr verschieden und lässt sich nicht allein durch die konkreten Ängste im Zusammenhang mit einem möglicherweise behinderten Kind erklären. Eine wichtige Rolle spielen hier auch sozialtypische und in der jeweiligen Biographie verankerte Ängste, die in der Sorge um die Geburt eines behinderten Kindes ihren spezifischen Ausdruck finden.
2. Bei einem Teil der Frauen entstehen Ängste vorrangig erst aus der Konfrontation mit den Angeboten der modernen Geburtsvorsorge.
3. Umgangsweisen mit der Möglichkeit, ein behindertes Kind zu bekommen – und damit auch Entscheidungen für oder gegen die Anwendung der pränatalen Diagnostik – resultieren nicht allein aus einer individuellen Auseinander-

¹ Das Forschungsprojekt wurde unter der Leitung von Prof. Cornelia Helfferich am Institut für Medizinsoziologie, Freiburg, durchgeführt.

setzung mit dem Risiko. Ausschlaggebend sind hier auch soziokulturelle und biographische Aspekte.

Im Verlauf der Auswertung der „Westinterviews“ kristallisierten sich zudem acht verschiedene Gruppen mit jeweils charakteristischen Einstellungen und Umgangsweisen heraus, von denen ich im Folgenden fünf vorstelle.² Diese Einteilung zielt nicht auf eine Festschreibung von Verhaltensweisen ab, sie soll vielmehr Anhaltspunkte für ein „erklärendes Verstehen“ (BOHNSACK 1997) verschiedener Handlungsmaximen und subjektiver Deutungsmuster von Frauen im Kontext der Reproduktionstechnologie bieten. Aufgrund der begrenzten Anzahl der Interviews kann keine Allgemeingültigkeit der Ergebnisse beansprucht werden. Sie müssten sich idealerweise in späteren, umfassenden Studien bewähren.

Ergebnisse der Interviews

Die Frauen der im Folgenden exemplarisch (und auch nicht in allen Aspekten) vorgestellten fünf Gruppen sind zwischen 1946 und 1966 geboren, stammen aus verschiedenen sozialen Milieus und sind in unterschiedlicher Weise von den seit den 60er Jahren erfolgten gesellschaftlichen Veränderungsprozessen in den Bereichen Ausbildung, Berufsleben, Sexualität und Familie betroffen. Entsprechend differente Widersprüche und Handlungsanforderungen prägen ihren Lebensalltag.

Gruppe 1: Ausschöpfung von Handlungsspielräumen

In dieser Gruppe werden Gedanken an eine mögliche Behinderung des Kindes von allen Frauen als Selbstverständlichkeit dargestellt und mit dem Hinweis auf einen statistisch erwiesenen Zusammenhang zwischen Alter und Behinderung begründet:

Ich habe dann auch alle diese – da ich ja älter war, diese ganzen Fruchtwasseruntersuchungen und sowas alles gemacht, nicht. (...) Also ich habe mich selbstverständlich auch vom Frauenarzt aufklären lassen.

Die Frauen beschreiben jedoch – im Gegensatz zu anderen befragten Frauen – nicht konkret, wovor sie Angst haben. Der Schwerpunkt dieser Interviewpassagen liegt vielmehr in einem Diskurs über die Einschätzung der Wahrscheinlichkeit, dass sich das Kind nicht normal entwickeln könnte und den bestehenden Handlungsmöglichkeiten, diesem „Risiko“ etwas entgegenzusetzen.

Die Frauen wollen die Geburt eines behinderten Kindes „verhindern“ oder „vermeiden“.

Die aktuell zugänglichen Methoden der pränatalen Diagnostik werden hier subjektiv als „Möglichkeiten, die man halt heute hat“ wahrgenommen, um auf den Geburtsausgang Einfluss zu nehmen und „Sicherheit“ für die Geburt eines gesunden Kindes zu erlangen. Die meisten Frauen formulieren explizit, dass sie im Falle eines entsprechenden Befundes die Schwangerschaft abbrechen würden. Im Hinblick auf den biographischen Kontext waren die Frauen dieser Gruppe schon früh vorrangig berufsorientiert und strebten eine hohe berufliche Qualifizierung an. Vorherrschend ist eine planungsorientierte Lebensführung, die von realistisch-pragmatischen Deutungs- und Handlungsmustern bestimmt ist. Charakteristisch für diese Frauen ist ein aufgeschobener oder spät realisierter Kinderwunsch mit starken Ambivalenzen.

Die Unsicherheit einer festen Verortung auf dem Arbeitsmarkt wird hier im Zusammenhang mit der Kinderfrage aktualisiert und teilweise ausführlich erörtert, da alle Frauen den deutlichen Wunsch nach Weiterarbeit im Beruf formulieren.

Die Gesundheit des Kindes gilt als wichtige Voraussetzung für die Vereinbarkeit konventioneller Vorstellungen von Partnerschaft und Familie und gleichzeitig hohen Ansprüchen an die eigene Leistungsfähigkeit im Beruf. Die pränatale Diagnostik wird vor dem Erfahrungshintergrund einer bruchlosen Erfüllung und Durchsetzung bisheriger Pläne als positive Handlungsoption für eine rationale und eigenständige Lebensführung bewertet. Sie bietet den Frauen für ihre biographische Entwicklung eine Entlastung durch die Möglichkeit von Kontrolle, die ihren vertrauten Handlungsmustern und ihrem Selbstbild entspricht.

Gruppe 2: Mutterschaft als Anspruch und Aufgabe

Diese Frauen verstehen sich durch religiöse oder spirituelle Verortung als Teil eines „größeren Ganzen“, innerhalb dessen sie nur begrenzte Handlungsautonomie besitzen. So wird die Geburt eines behinderten Kindes als „ganz große Forderung“ oder „Aufgabe“ verstanden und gewinnt mit dieser Deutung einen spezifischen Sinn für das eigene Leben. Die Entschiedenheit, ein jedes Kind anzunehmen, und die weitgehende Ablehnung jeglicher Einflussnahme auf die Schwangerschaft, die sich aus ihrer Weltsicht erklärt, kann dabei subjektiv eine entlastende Wirkung auf das Erleben der Schwangerschaft haben. Sie entbindet die Frauen von einem Handlungsdruck:

Ich bin auch ziemlich angstfrei zur Geburt gegangen. (Pause) Da habe ich gewußt, das Kind, das da zur Welt kommt, das ist meines, egal, wie das aussieht, egal, wie das wird, das ist mein Kind, ein anderes konnte ich nicht kriegen.

Moderne Untersuchungsmethoden wie beispielsweise die Kontrolle durch Ultraschall oder Wehenschreiber werden nach ihrem Empfinden „an sie herangetragen“, „verlangt“ oder „aufgedrängt“. Alle lehnen die Durchführung einer Fruchtwasseruntersuchung, auch entgegen der eindringlichen Ratschläge ihrer ÄrztInnen, vehement ab.

Wird eine Eingliederung in den modernen Medizinbetrieb trotzdem verlangt und dadurch ein den Glaubensvorstellungen entsprechender Umgang mit der Schwangerschaft verhindert, zeigen sich die betreffenden Frauen in starkem Maße verunsichert.

Gruppe 3: Protest gegen Normierung des eigenen Lebens

Die Auseinandersetzung mit der Behinderungsthematik ist bei den Frauen dieser Gruppe intensiv und differenziert. Ängste vor der Geburt eines behinderten Kindes werden selten, und wenn, dann vorwiegend von Frauen mit Kindern geäußert.

Viele Frauen dieser Gruppe stellen die Aussagekraft der Statistiken für die erhöhte Wahrscheinlichkeit der Geburt eines behinderten Kindes kritisch in Frage. Teilweise trägt die Abgrenzung von den medizinischen Vorannahmen, die der modernen Geburtsmedizin zugrunde liegen, nahezu den Charakter eines Protestes.

(...) gut, es gibt diese Statistiken, und daß man mit 40 eher ein mongoloides Kind und so, ja. Aber das ist auch schon alles.

² Die Auswertung der „Ostinterviews“ soll die Entwicklung über einen längeren Zeitraum verfolgen und ist noch nicht abgeschlossen.

Aber jüngere Mütter haben ja auch die höhere Wahrscheinlichkeit. Also ich bin momentan nicht mehr so gewillt, mich davon beeinflussen zu lassen, ja, dann kriege ich halt eines mit 38 (...).

Obwohl sie von einer zusätzlichen Belastung für den Lebensalltag ausgehen, äußern sich einige Frauen dieser Gruppe ausgesprochen positiv zu der Vorstellung eines Lebens mit einem behinderten Kind.

Aber ein Mongi z. B. fände ich nett (lacht). Also nicht, daß man sich das wünscht, aber das sind ganz reizende Kinder, wirklich.

Die Befragten phantasieren in den Interviews sehr weitreichende und konkrete Überlegungen für die Lebensgestaltung mit einem behinderten Kind. Oft erscheint es wichtig, sich mit dem Partner über die Konsequenzen einer möglichen Behinderung auseinander zu setzen und dessen Unterstützung einzufordern. Die pränatale Diagnostik in Form der Amniozentese lehnen sie ab und hinterfragen dabei vor allem deren normative Handlungsvorgaben:

(...) in der heutigen Gesellschaft, wo alles so gleich und eben gemacht wird (...).

Im Hinblick auf den biographischen Kontext haben sich die Frauen durch Studium oder Ausbildungszeit von den im Elternhaus vermittelten traditionellen Wertvorstellungen distanziert. Charakteristisch erscheint die Suche nach neuen handlungsleitenden Wertorientierungen, symbolisiert durch die Erprobung immer wieder neuer Lebensentwürfe. Verschiedene Lebensformen, denen unterschiedliche Orientierungsmuster zugrunde liegen („Revoluzzerphase“, „feministische Powerphase“), wurden wahlweise ausprobiert, teilweise wieder verworfen oder in entradikalisierter Form in die jetzige Lebensvorstellung integriert. Erklärtes Ziel ist das Verwerfen „alter“ fremdbestimmter Handlungsmuster und die Herausbildung einer weitestgehend selbstbestimmten individuellen Persönlichkeit. Die Berufstätigkeit gewinnt oft erst im Verlauf der Biographie an Bedeutung, wird aber von keiner Frau als zentrale Bezugsgröße beschrieben. Teilweise sehen sich die Frauen zum Interviewzeitpunkt in ihrer Erwartung an die jeweilige Berufstätigkeit enttäuscht.

Ein schon früh formulierter deutlicher Kinderwunsch tritt teilweise aus beruflichen oder partnerschaftlichen Gründen lebensphasenspezifisch in den Hintergrund. Der Wunsch, Mutter zu werden, wird hier jedoch von allen Befragten eindrucksvoll geäußert. Die Entwicklung individueller Werthaltungen, jenseits von gesellschaftlich allgemein geltenden Normen, wie beispielsweise Leistungsbereitschaft, kann für diese Frauen auch die Integration eines behinderten Kindes in den eigenen Lebensentwurf implizieren. Eine unterstützende Funktion kann dabei das Vertrauen auf eine egalitäre Arbeitsteilung mit dem Partner einnehmen. Zeichnen sich hier Probleme ab, ist die Vorstellung, ein behindertes Kind zu bekommen, deutlich mehr angstbesetzt.

Gruppe 4: Zwischen Schicksal und Lebensplanung

Grundsätzlich schildern die Frauen dieser Gruppe wenig Ängste vor der Geburt eines behinderten Kindes, legen aber fast immer ausführlich ihre Auseinandersetzung mit dem Thema dar. Die meisten Befragten lehnen die Inanspruchnahme von pränataler Diagnostik in Form der Amniozentese ausdrücklich ab. Die Frauen möchten nicht wissen, ob das erwartete Kind behindert sein wird; einerseits, weil sie einen

Abbruch ihrer Schwangerschaft grundsätzlich ablehnen und eine Untersuchung mit einer unnötigen Verunsicherung einhergehen würde. Andererseits geben die Frauen an, dass sie sich der Verantwortung bewusst sind, die sie mit dem Wissen über eine Behinderung des Kindes übernehmen. Dadurch, dass sie dann über das Leben des Kindes bewusst entscheiden müssten, würden sie in ein unlösbares Dilemma geraten.

Wenn der Arzt mir sagt, es kommt behindert, und ich sage, ich will es trotzdem, und das Kind kommt wirklich so schwerstbehindert zur Welt, daß ich mir nachher Vorwürfe machen muß, warum hast du das Kind am Leben gelassen, ne (...). Ich wollte das vermeiden, diese Entscheidung. Ich habe mich vorher entschieden, ich will ein Kind und dann muß ich auch annehmen, was kommt.

Hier zeigen sich Konfliktlösungsstrategien, die gerade in der Verweigerung von Handlung im Bewusstsein von Handlungspotentialen bestehen. Ausgehend von der Sicherheit, ein behindertes Kind „anzunehmen“ und nicht über eine mögliche Abtreibung entscheiden zu wollen, erscheinen diesen Frauen „abwarten“ und „auf sich zukommen lassen“ als angemessene Verhaltensweisen.

Auf die Frage nach der Vorstellung eines Lebens mit einem behinderten Kind betonen die meisten Frauen, dass sie es sich schwierig vorstellen würden, ohne aber die möglichen Probleme näher zu erläutern („natürlich schrecklich“; „bestimmt eine Katastrophe“; „furchtbar schwer“). Für alle Frauen ist aber zugleich klar, dass sie sich auf diese Situation einstellen könnten. Das wird teilweise als unumgängliche Notwendigkeit dargestellt, aber auch als Fähigkeit hervorgehoben. Gleichzeitig werden in dieser Gruppe auch durchaus positive Aspekte in der Geburt eines behinderten Kindes gesehen. So streicht eine Frau als beruhigend heraus, dass es bekannt sei, dass „diese Kinder ihre Eltern ja am meisten brauchen“. Eine andere weist darauf hin, dass ein behindertes Kind auch eine „Bereicherung“ für die Familie sein könne.

Im Hinblick auf den biographischen Kontext orientieren sich diese Frauen trotz qualifizierter beruflicher Ausbildung an vorrangig familiär ausgerichteten Lebenskonzepten – mit den Kindern endete ihre Berufstätigkeit zumindest auf unbestimmte Zeit. Alle sind in erster Ehe verheiratet und befinden sich durch die berufliche Position der Ehemänner in einer gesicherten ökonomischen Situation. Die Befragten haben sich in dem Bewusstsein, dass auch andere Lebensentwürfe für sie denkbar und lebbar gewesen wären, explizit für ein Leben als Hausfrau und Mutter entschieden. Die Kindererziehung wird von den Befragten als verantwortungsvoll, aber vor allem lustvolle Tätigkeit beschrieben, die für sie einen positiven Gegenpol zur Rationalität der Berufswelt darstellt.

In der Auseinandersetzung mit der Behinderungsfrage treten Widersprüchlichkeiten zu Tage, die für diese Frauen bei der Verortung der persönlichen Lebensgestaltung zwischen traditionellen („Schicksal“) und modernen Deutungsmustern („selbstverantwortliche Lebensführung“) entstehen. Die Geburt eines behinderten Kindes könnte hier sogar die vorrangige Identifikation über die Mutterschaft rechtfertigen und dadurch eine entlastende Funktion in der biographischen Entwicklung einnehmen.

Gruppe 5: Angst vor Behinderung und Unsicherheit bei der Abtreibungsfrage

Die Frauen dieser Gruppe schildern in plastischer und metaphorischer Weise Ängste vor der Geburt eines behinderten Kindes. Im Gegensatz zu einem Großteil der Frauen aus anderen Gruppen fällt auf, dass trotz deutlicher Ängste nur eine Frau von sich aus Überlegungen bezüglich der Inanspruchnahme der pränatalen Diagnostik in das Interview einbringt. Insgesamt zeigen sich diese Frauen gegenüber einer Fruchtwasseruntersuchung ambivalent und unentschieden. Als Begründung für die (in den meisten Fällen nur auf Nachfrage und unsicher hervorgebrachte) bekundete Absicht zur Untersuchung wird unmittelbar eine negative Vorstellung über die Möglichkeit, ein behindertes Kind zu bekommen, geäußert. Bei der Auseinandersetzung mit der Pränataldiagnostik spielt die Abtreibungsfrage eine große Rolle. In diesem Zusammenhang lässt die Mehrzahl der Frauen eine grundsätzliche Unsicherheit erkennen, ob sie den Fötus bei entsprechendem Befund auch abtreiben würden oder könnten. Antizipierte Veränderungen des eigenen Lebens durch ein behindertes Kind beinhalten hier oft Vorstellungen von Einengung, Belastung oder Verpflichtung und letztlich eine starke Einschränkung von Handlungsspielräumen.

(...) ich müßte mein ganzes Leben also äh, könnte – ja, könnte einfach nirgends hin praktisch oder müßte immer an dieses Kind gefesselt sein – also das ist für mich schon schwer vorstellbar, muß ich schon sagen.

All diesen Frauen ist gemeinsam, dass sie sich in ihrer Entwicklung aus eigenem Antrieb von beengenden und fremdbestimmten Lebensverhältnissen entfernt haben. Angesichts von Brüchen im eigenen Lebensverlauf konnten die eigenen Lebensvorstellungen dennoch nur eingeschränkt umgesetzt werden. Trotz den für einen frühen Zeitpunkt in der Biographie erinnerten Selbstständigkeitsbestrebungen nehmen die Eltern häufig in gravierender Weise Einfluss auf den Lebensverlauf der Töchter. Insgesamt erhalten die Frauen wenig Unterstützung in der Entwicklung einer eigenständigen und unabhängigen Lebensperspektive.

Bei der Beschreibung der Ängste vor der Geburt eines behinderten Kindes werden massive Ängste vor einer Entwicklung deutlich, durch die der Zuwachs an Selbstbestimmung im eigenen Lebenszusammenhang verloren gehen könnte: Die Frauen befürchten, wiederum in eine abhängige Position zu geraten. Gleichzeitig scheinen subjektive innere und nicht rational zu steuernde Widerstände der Ausschöpfung aller Handlungsmöglichkeiten – im Sinne der Pränataldiagnostik – entgegenzustehen. Die Unsicherheit in der Abtreibungsfrage entspricht der ambivalenten Erfahrung der eigenen Handlungsfreiheit.

Schlussfolgerung

Die Interviews geben Hinweise darauf, dass verschiedene Faktoren den Umgang mit der Thematik, unabhängig von konkreten Schwangerschaftskomplikationen, beeinflussen:

- die Verortung zwischen traditionellen und individualisierten Lebensentwürfen,
- die Erfahrung der eigenen Handlungsfähigkeit,
- die Bewertung des Geschlechterverhältnisses,
- die Dominanz einer eher familiär-sozialen oder beruflichen Orientierung,

- die aktuelle Lebenssituation,
- die eigene persönliche Entwicklung und damit verknüpfte Wertorientierungen.

Die pränatale Diagnostik suggeriert die Möglichkeit der Erweiterung von eigenen Handlungsspielräumen und eine größere Sicherheit und Kontrolle über den Verlauf der eigenen Biographie. Gleichzeitig rückt mit der Institutionalisierung von immer weiter ausdifferenzierten Formen der pränatalen Diagnostik in der Schwangerenvorsorge nur eine spezifische Handlungsweise für den Umgang mit der Möglichkeit der Geburt eines behinderten Kindes in den Vordergrund: Die aktive Suche nach Abweichungen und Auffälligkeiten, verbunden mit der Option zum Schwangerschaftsabbruch – heute allerdings nicht mehr unter eugenischen Vorzeichen, sondern als Erfordernis einer rationalen Lebensführung und Planung unter individualisierten Lebensbedingungen. Dies macht sich subjektiv als Verunsicherung insbesondere bei den Frauen bemerkbar, die mit diesen Prämissen der Lebensgestaltung nicht übereinstimmen.

Mit der Etablierung der selektiven pränatalen Diagnostik hat sich so ein neuer Handlungsdruck entwickelt, der bisher aber nicht für alle Frauen handlungsweisend wirkt. Je klarer die Frauen in die Arbeitsgesellschaft integriert sind und bleiben wollen, desto widerspruchsfreier erscheint die Inanspruchnahme der pränatalen Diagnostik für einen vorausschauenden und auf Sicherheit bedachten Umgang mit dem eigenen Leben. Gerade jene Frauen jedoch, bei denen aus verschiedenen Gründen das Vergesellschaftungsmuster der Arbeitsmarktindividualisierung und das darin implizierte Gebot der selbstverantwortlichen Planung der eigenen Lebensführung nicht widerspruchsfrei greift, widersetzen sich implizit oder explizit einer Übernahme der mit der modernen Medizin transportierten Normen und Werte. Diese Frauen lehnen die pränatale Diagnostik mit der Option zum selektiven Abbruch zwar grundsätzlich ab, doch werden in der Auseinandersetzung mit den Angeboten teilweise neue Konflikte aufgeworfen.

Auch hat sich in anderen Untersuchungen gezeigt, dass Schwangere und ihre Partner, die eine invasive pränatale Diagnostik ursprünglich abgelehnt hatten, sich im Rahmen der Schwangerenvorsorge dann teilweise doch dafür entschieden, obgleich sie ihre Entscheidungsfindung später nicht mehr begründen konnten (vgl. FRIEDRICH 1998). Hierbei spielt sicher auch eine Rolle, dass die ärztlich dominierte Schwangerenvorsorge, wie sie heute organisiert ist, eine Eigendynamik in Gang setzt: Die selektive pränatale Diagnostik ist durch die Festschreibung in den Mutterschaftsrichtlinien eng mit der allgemeinen Schwangerenvorsorge verbunden. ÄrztInnen können eine Geburtsvorsorge nur dann mit der Krankenkasse abrechnen, wenn mindestens drei Ultraschalluntersuchungen durchgeführt wurden – und so findet die erste selektive Diagnostik nahezu zwingend und in der Regel ohne vorherige Aufklärung bereits statt und zieht oft weitere Untersuchungen nach sich. Hinsichtlich der problematischen Seiten der Pränataldiagnostik herrschen jedoch oft „Sprachlosigkeit und Schweigen“ (KURMANN 1999).

Um Frauen auch tatsächlich eine Entscheidungsmöglichkeit hinsichtlich der Inanspruchnahme der Diagnostik zu ermöglichen, muss die bisherige Verquickung von Schwangerenvorsorge und selektiver pränataler Diagnostik aufgehoben und eine von den Kassen gleichberechtigte,

nicht-risikoorientierte Schwangerenbegleitung gefördert werden. Die Etablierung eines – von den Anbietern der Technologien unabhängigen – breit gefächerten niedrigschwelligen Angebots zur psychosozialen Beratung auf freiwilliger Basis sollte, jenseits der im engeren Sinne medizinischen Versorgung, Raum geben, Ängste zu besprechen, die Handlungskompetenz der Ratsuchenden unter Berücksichtigung des biographischen Hintergrunds erweitern und helfen, einen für sie richtigen Umgang mit der Problematik zu finden.

Die allgemeine Anwendungsproblematik der Pränataldiagnostik ist jedoch weder individuell noch allein durch die medizinische Betreuungssituation zu lösen. Sie muss insbesondere hinsichtlich ihrer gesellschaftlichen, ethischen und auch frauenspezifischen Konsequenzen über ausgewählte Fachkreise hinaus hinterfragt und verstärkt öffentlich diskutiert werden, bevor sich mit der Präimplantationsdiagnostik (PID) schon wieder unversehens eine weitere problematische Technologie in deutschen Kliniken etabliert.

Grundsätzlich müssen in dieser Gesellschaft Voraussetzungen geschaffen werden, die eine Schwangerschaft ohne übermäßige Ängste und vor allem auch eine Lebensgestaltung mit behinderten Kindern für alle Frauen – das heißt auch für berufsorientierte und alleinerziehende – denkbar und lebbar erscheinen lassen.

Karin Griese

Karin Griese ist Buchhändlerin und Soziologin.

Von 1991–94 arbeitete sie am Institut für Medizinsoziologie, Freiburg/Brsg., seit 1996 ist sie Lektorin im Mabuse-Verlag, Frankfurt/M.

Literatur:

- BOHNSACK, RALF (1997): Rekonstruktive Sozialforschung. Einführung in Methodologie und Praxis qualitativer Forschung, 3. Aufl. Opladen.
- ELMHÄUSER, EVA (1998): Pränatale Diagnostik aus der Sicht schwangerer Frauen. Eine empirische Studie über die Inanspruchnahme und Bewertung pränataler Diagnostik sowie themenbezogener Beratung in der Stadt Bremen, Diplomarbeit, Gießen.
- FRIEDRICH, H./HENZE, K.-H./STEMANN-ACHEAMPONG, S. (1998): Eine unmögliche Entscheidung. Pränataldiagnostik: Ihre psychologischen Voraussetzungen und Folgen, Berlin.
- GRIESE, KARIN (2000): Kind nach Maß? Frauen und pränatale Diagnostik, In: MÜRNER, C./SCHMITZ, A./SIERCK, U. (Hrsg.): Schöne, heile Welt? Biomedizin und Normierung des Menschen, Hamburg.
- GRIESE, KARIN (1995): „Wenn man weiß, daß man das Risiko eingeht, sein ganzes Leben ein behindertes Kind zu haben ...“ – Umgangsweisen mit der Möglichkeit, ein behindertes Kind zu bekommen. Eine qualitative Untersuchung aus soziokultureller und biographischer Perspektive, Magisterarbeit, Freiburg.
- HAFNER, ERICH (2000): Methoden des pränatalen Down-Screenings. In: ÖSTERREICHISCHE HEBAMMENZEITUNG 01/2000, S. 22–23.
- KURMANN, MARGARETHA (1999): Das muß Du allein entscheiden ..., In: KURMANN, M./WEGENER, H. (1999): Sichtwechsel: Schwangerschaft und pränatale Diagnostik. Texte, Materialien, Didaktik, Düsseldorf.
- NIPPERT, IRMGARD/HORST, J. (1994): Die Anwendungsproblematik der pränatalen Diagnostik aus der Sicht von Beratern und Beratern. Gutachten im Auftrag des Büros für Technikfolgen-Abschätzung beim Deutschen Bundestag, Bonn.
- NIPPERT, IRMGARD (1999): Entwicklung der pränatalen Diagnostik. In: GRENZVERSCHIEBUNGEN. Politische und ethische Aspekte der Fortpflanzungsmedizin, Frankfurt, S. 63–80.
- WOHLRAB-SAHR, MONIKA (1993): Biographische Unsicherheit. Formen weiblicher Identität in der „reflexiven Moderne“: Das Beispiel der Zeitarbeiterinnen, Opladen.

Gestern war heute noch morgen. Verheißungen von Reprogenetik und Embryonenforschung

BeobachterInnen der Debatten um die gesetzliche Regulierung der In-vitro-Befruchtung erleben derzeit eine Art Déjà-vu-Effekt: Eine Arbeitsgruppe der Bundesärztekammer (BÄK) hat Ende Februar dieses Jahres eine Richtlinie zur Präimplantationsdiagnostik (PID) vorgelegt. In dem als „Entwurf“ für die öffentliche Diskussion deklarierten Papier geht es darum, dieses bisher in der Bundesrepublik verbotene Verfahren als machbar, ethisch vertretbar und in Einklang mit dem 1991 in Kraft getretenen Embryonenschutzgesetz stehend darzustellen. Man will als zu eng empfundene forschungspolitische Fesseln abstreifen.

Die Klage darüber, dass der Forschungsstandort Deutschland in Gefahr sei, wenn zu restriktive Regelungen die expandierende Reproduktionsmedizin einengten, ist alt. 1987 – mitten in der bundesdeutschen Debatte um ein Embryonenschutzgesetz – sah HERMANN HEPP von der Münchener Frauenklinik Großhadern in einem „Verbot der Erzeugung von Embryonen zu Forschungszwecken“ für die „Bundesrepublik einen Rückschritt“. HEPP ist heute federführendes Mitglied des Arbeitskreises der BÄK zur Präimplantationsdiagnostik-Richtlinie. Seine Kollegin LISELOTTE METTLER von der Universitätsfrauenklinik Kiel formulierte 1984 zur Forschung an so genannten „überzähligen“ Embryonen: „Wir sehen dringend die Notwendigkeit, und es gibt sehr segensreiche Untersuchungen, die man an Embryonen machen kann in Richtung von Krebsbehandlung, letztlich vielleicht sogar Stammzellzüchtung.“ Und der damalige Bundesärztekammer-Präsident KARSTEN VILMAR sah die Forschungsfreiheit in Gefahr, „wenn das juristische Netz zu eng geknüpft“ werde. METTLER empfand damals sogar ihre eigene „Menschenwürde“ verletzt, „wenn wir die Arbeit in unserem Gebiet, auf dem wir endlich vorangekommen sind, einstellen müssten“ (alle Zitate laut ROSENBLADT 1988, S. 213–215).

Im Folgenden sollen thesenhaft aktuelle politische Entwicklungen zur Reproduktionsmedizin, insbesondere zur Präimplantationsdiagnostik, embryonalen Stammzellforschung und Keimbahnmanipulation pointiert dargestellt und einige Argumentationslinien aufgezeigt werden, die sich gegen die von Forscherseite propagierte Entwicklung einwenden lassen.

Bereits seit längerem steht das Embryonenschutzgesetz unter Beschuss. Vor allem durch die Medien fordern ÄrztInnen und ForscherInnen eine Deregulierung. Das Bundesgesundheitsministerium sieht sich veranlasst, im Jahr 2000 eine öffentliche Diskussion um ein Fortpflanzungsmedizin-gesetz zu eröffnen, womit möglicherweise das Embryonenschutzgesetz geändert oder insgesamt durch ein neues Gesetz abgelöst werden könnte. Aktuelle Anlässe, um die international vergleichsweise restriktiven deutschen Regelungen ins Kippen zu bringen, sind

- a) die Diskussion um die Präimplantationsdiagnostik (PID),
- b) die wissenschaftlichen „Durchbrüche“ bei der embryonalen Stammzellforschung und, damit verbunden,
- c) die Diskussion um das sogenannte „therapeutische Klonen“.

Die Standard-Argumentation, mit der das Aufbrechen des Embryonenschutzgesetzes verfolgt wird, lautet, es sei ein Widerspruch, einen Embryo, der nur aus wenigen Zellen besteht, absolut streng zu schützen, andererseits aber die Abtreibung eines wesentlich weiterentwickelten Fötus zu erlauben¹. Konsequenz und eigentliches Ziel der Diskussion ist, (verbrauchende) Embryonenforschung auch hierzulande möglich zu machen.

Was sind die proklamierten Ziele der Embryonenforschung?

Als verheißungsvolle Möglichkeiten werden genannt, das Wissen über die Embryonalentwicklung zu erweitern, die IVF-Erfolgsrate zu erhöhen, Medikamententests und -entwicklung voranzutreiben. Es werden Therapiemöglichkeiten für vielerlei Krankheiten und Leiden, von Alzheimer über Krebs bis Zystische Fibrose beschworen, es werden Fortschritte bei der (bis heute erfolglosen) Somatischen Gentherapie in Aussicht gestellt; und man spricht auch, eher hinter vorgehaltener Hand, vom Nutzen für manipulierende Eingriffe in die menschliche Keimbahn, die so genannte „Keimbahntherapie“.

Eingelöst sind diese Versprechen freilich nicht – auch nicht in Ländern, in denen Embryonenforschung schon länger möglich ist. Und es wird auch kaum überzeugend begründet, warum solche Ziele nicht mit Versuchen, beispielsweise an Tier-Embryonen oder an Zellkulturen oder vielerlei anderen zugänglichen Objekten, konkretisiert und vorangetrieben werden (vgl. VOGEL 1999).

Wenig thematisiert, im Hintergrund jedoch umso vehementer wirksam, sind andere Interessen und Ziele: beispielsweise die, im weltweiten Forscherwettbewerb mithalten zu wollen, um wissenschaftliches Renommee, gesellschaftliche Reputation, internationales Prestige und anderes der eigenen Karriere förderliches symbolisches Kapital anzuhäufen.

Es geht aber auch um ökonomisches Kapital, darum, öffentliche oder privatwirtschaftliche Forschungsgelder einzuwerben, Patente und Patentierungsmöglichkeiten zu sichern und am Markt der unter anderem mit Venture-Kapital aufstrebenden Biotech- und Fortpflanzungs-Industrie zu partizipieren. Nicht zuletzt geht es um alte und neue eugenische Träume – darauf werde ich am Ende noch zurückkommen.

Im Moment erscheint es aufgrund der politischen Kräfteverhältnisse schwer möglich, das Embryonenschutzgesetz unmittelbar zu ändern. Die Versuche gehen eher dahin, es auszuhöhlen und zu unterlaufen und damit durch die Hintertür eine neue Realität zu schaffen. Mittel dazu sind zum einen wissenschaftlich-biologische Definitionsveränderungen, bei der Präimplantationsdiagnostik etwa die, Embryonen nach dem 8-Zell-Stadium nicht mehr als totipotent zu fassen und somit aus dem Geltungsbereich des Gesetzes zu entfernen. Zum anderen semantische Mittel, das Einführen neuer Begriffe, das eine Verschiebung des Diskurses bewirkt: In der Vergangenheit gelang dies, vor allem in angelsächsischen Ländern, durch den Begriff „Prä-Embryo“, der die Zulassung der Embryonenforschung bis zum 14. Tag nach der Befruchtung beförderte (vgl. MULKAY

1997); heute wird Sprachpolitik mit der Erfindung des „therapeutischen Klonens“ gemacht.

Die Schlacht ist noch nicht entschieden, ihr Ausgang in der Bundesrepublik ist noch offen. Die Scientific Community ist zwar stark und versucht mit aller Macht, Forschungsschranken niederzureißen. Sie nutzt geschickt die Medien als Sprachrohr und hat in den letzten Monaten ein wahres Trommelfeuer entfacht. Bezeichnend für den derzeitigen Stand der politischen Kräfteverhältnisse ist die 1999 veröffentlichte Stellungnahme der Deutschen Forschungsgemeinschaft zur embryonalen Stammzellforschung (DFG 1999), die man als „entschiedenes Jein“ charakterisieren kann: Betont wird das „große Potential für die Medizin“, dagegen stünden aber „rechtliche und ethische Bedenken“. Man verweist darauf, dass eine Methode, nämlich die Gewinnung pluripotenter embryonaler Stammzellen aus Abtreibungsgewebe, nach der deutschen Rechtslage machbar sei und will hierzu „gezielt Forschungsvorhaben fördern“. Andererseits formuliert man, es bestehe „derzeit kein Handlungsbedarf für eine Änderung der deutschen Rechtslage“ bezüglich des Embryonenschutzgesetzes und spricht sich für einen „Meinungsbildungsprozess auf breiter Basis“ (DFG 1999, S. 8) aus. Die abwartende Haltung ist wohl vor allem den gegenwärtigen politischen Machtverhältnissen in Parlament und Ministerien geschuldet. Nun hat die DFG einen mit 12 Millionen Mark dotierten Forschungsauftrag an den Sonderforschungsbereich „Entwicklung und Manipulation pluripotenter Zellen“ an der Universität Würzburg vergeben, worin „umfangreiche Mittel“ für eine „Nachwuchsgruppe zum Thema *Etablierung embryonaler Stammzellen für Gewebeersatz*“ vorgesehen sind. Die WissenschaftlerInnen sollen sich an der öffentlichen Diskussion beteiligen und wollen „die DFG bis zum Ende des Jahres 2000 kompetent beraten und gegebenenfalls zu einer sachgerechten Novellierung der Umgangsregeln für die Forschungsarbeiten mit humanen Stammzellen beitragen“ (Pressemitteilung Informationsdienst Wissenschaft, 5.10.99).

Doch beherrschen die ForscherInnen das Kräftefeld keineswegs alleine. Feministinnen, Behinderteninitiativen und andere zivilgesellschaftliche Gruppen sind zwar etwas leiser geworden, aber lange nicht einflusslos. Die feministische Bewegung gegen Gen- und Reproduktionstechnologien hat das Embryonenschutzgesetz in der Phase der Gesetzesformulierung kritisiert. Zentrales Argument war, dass dieses Gesetz vorgibt, den Embryo zu schützen, nicht aber die Frauen und die Gesellschaft vor den Zugriffen und Implikationen der IVF-Technologie. Ich meine jedoch, es gibt gute Gründe, das Embryonenschutzgesetz als Bastion zu verteidigen. Im Folgenden sollen kurz gefasst einige Argumente gegen die vorab genannten, derzeit kontroversesten Techniken und Verfahren vorgebracht werden.

Präimplantationsdiagnostik (PID)

Präimplantationsdiagnostik wurde 1990 erstmals erfolgreich angewandt. Bis Herbst 1997 wurde diese Methode bei etwa 1.200 In-vitro-Befruchtungen durchgeführt, und weltweit wurden etwa 170 Kinder nach Präimplantationsdiagnostik geboren (KOLLEK 1998). Die Technik selbst besteht darin, einem in-vitro gezeugten Embryo in den ersten Teilungsstadien (meist am dritten Tag nach der Befruchtung) eine Zelle zu entnehmen und diese auf chromosomale oder genetische Normabweichungen zu untersuchen. Wird eine

¹ Es wäre einen eigenen Beitrag wert, die Prämissen dieser Argumentation offenzulegen, sie zu dekonstruieren und zu kritisieren. Ich kann dies in diesem Rahmen nicht tun. Deshalb nur drei kurze Hinweise:

- Embryonen werden dekontextualisiert: Es wird völlig ausgeblendet, ob es sich um eine leibliche Verbindung zur Frau handelt oder um eine „Laborexistenz“.
- Es wird so getan, als handle es sich bei der PID nur um eine zeitlich vorgezogene Pränataldiagnostik – die für die PID notwendige In-vitro-Befruchtung (IVF) und die damit verbundene Problematik wird verschwiegen (vgl. dazu KOLLEK 2000).
- Die Kritik an Pränataldiagnostik (als Form „individueller“ Eugenik) wird ignoriert, stattdessen wird Pränataldiagnostik als unhinterfragbare, unhintergehbare „normale“ Praxis behandelt.

solche Auffälligkeit gefunden, wird der betreffende Embryo nicht in die Gebärmutter eingepflanzt, sondern verworfen. Bei der Präimplantationsdiagnostik wird eine Zelle in einem Stadium verbraucht, das bisher als totipotent galt. Aus der extrahierten Zelle hätte sich also möglicherweise noch ein Embryo entwickeln können. Das Diagnoseverfahren dient jedoch nicht der Erhaltung dieser Zelle bzw. dieses Embryos, und daher ist diese Technik mit dem Embryonenschutzgesetz (§ 8, § 1 und § 2) nicht zu vereinbaren. Denn das Embryonenschutzgesetz sieht vor, dass eine Eizelle nur befruchtet werden darf, um eine Schwangerschaft zu erzielen. IVF-Embryonen dürfen nicht zu anderen Zwecken als zu ihrer Erhaltung verwendet werden.

Ausgangspunkt der bundesdeutschen Debatte um Präimplantationsdiagnostik war der Antrag, den der Lübecker Reproduktionsmediziner KLAUS DIEDRICH 1995 bei der Ethikkommission seiner Uniklinik gestellt hat: Es ging darum, die Präimplantationsdiagnostik bei einem Paar zu ermöglichen, das Träger der Erbkrankheit Mukoviszidose ist, bereits ein Kind mit dieser Erkrankung hat und offenbar bereits zwei Schwangerschaftsabbrüche nach Pränataldiagnostik vornehmen ließ – ein Extremfall. HENNING BEIER von der Uniklinik Aachen stand seinem Kollegen DIEDRICH mit einem gefälligen Gutachten bei, in dem die Kompatibilität der Präimplantationsdiagnostik mit dem Embryonenschutzgesetz postuliert wird, da es sich bei Embryonen nach dem 8-Zell-Stadium nicht mehr um totipotente Zellen handle, sondern um pluripotente. An einem 12- oder 16-Zell-Embryo könne man also die Präimplantationsdiagnostik anwenden (BEIER 1996). Die Ethikkommission kam daraufhin im August 1996 zu dem Ergebnis, es sei zweifelhaft, ob das Embryonenschutzgesetz, das eine Präimplantationsdiagnostik ausschließe, „bezogen auf diesen speziellen Fall“ „noch ethisch vertretbar“ sei (vgl. GÖRLITZER 1999).

1999 vertrat eine Bioethikkommission des Landes Rheinland-Pfalz in ihrer Stellungnahme, dass PID, „durchgeführt an nicht-totipotenten Zellen, nach derzeitiger Rechtslage nicht ausdrücklich verboten ist“, denn „Ziel ist die Herbeiführung der Schwangerschaft zur Geburt eines Kindes, das nicht mit einem bestimmten Gendefekt belastet ist“. Hier wird ein Paradigmenwechsel vollzogen und implizit ein Recht eines Paares auf ein „gesundes Kind“ postuliert. Der Gesetzgeber solle „die Anwendung der Methode auf Sonderfälle beschränken“. Die Kommission vermerkt allerdings auch: „Von der gesetzlichen Fixierung eines Katalogs indizierter Erkrankungen sollte abgesehen werden.“ (CAESAR 1999, S. 13 und 20) Der im März veröffentlichte Richtlinienentwurf der Bundesärztekammer lehnt sich eng an diese Empfehlungen an: Präimplantationsdiagnostik soll in der Bundesrepublik bei Paaren möglich sein, sofern „für deren Nachkommen ein hohes Risiko für eine bekannte und schwerwiegende, genetisch bedingte Erkrankung entsteht“ (BÄK 2000, S. C424). Eine Liste solcher Krankheiten enthält der Entwurf nicht.

Hingegen beschloss eine Enquetekommission in Schleswig-Holstein 1999 zur PID die Empfehlung: „Das hohe Schutzniveau des Embryonenschutzgesetzes ist zu erhalten. Es ist auch weiterhin dafür Sorge zu tragen, daß Manipulationen an Embryonen, die zu ihrer Zerstörung oder genetischen Selektion führen, unterbunden werden.“ (Bericht 1999, S. 29) Das Bundesgesundheitsministerium hat sich in einer ersten Reaktion kritisch zu den Richtlinien der Bundesärztekammer geäußert und plädiert für eine breite Diskussion.

Nun zur gesellschaftspolitischen Kritik an der Präimplantationsdiagnostik (vgl. KOLLEK 2000; GRAUMANN 1999):

- So genannte „Hochrisikopaare“ würden, wäre die Präimplantationsdiagnostik zugelassen, sich genötigt fühlen, diese auch in Anspruch zu nehmen; die Geburt eines behinderten Kindes würde gesellschaftlich als fahrlässiges und vermeidbares Verhalten diskreditiert. Es entstünden subtile Zwänge, das technische Angebot zu nutzen.
- Es wäre kaum möglich – wie intendiert oder behauptet – die Präimplantationsdiagnostik auf wenige Extrem- und Einzelfälle mit „schwerer genetischer Vorbelastung“ zu beschränken. Würde die Präimplantationsdiagnostik erst einmal verfügbar, würde sich sowohl das Spektrum der Tests, wie auch die Größe der AnwenderInnen-Gruppe nahezu zwangsläufig ausweiten. In London wird PID inzwischen sogar zum Ausschalten einer Wahrscheinlichkeit, Darmkrebs zu entwickeln, durchgeführt (DIE WOCHE, 8.10.99, S. 28).
- Anhand der internationalen Handhabung des Verfahrens zeigt sich bereits jetzt, dass über 60 % der Präimplantationsdiagnostiken weltweit nicht bei TrägerInnen genetischer Schädigungen, sondern als Screeningverfahren bei der Behandlung unerfüllten Kinderwunsches durch IVF aufgrund einer Altersindikation durchgeführt wurden, vor allem, um Embryonen mit Down-Syndrom auszusondern.
- Die Grenzen zwischen der „Verhinderung eines Defekts“ hin zur „Verbesserung“ des Nachwuchses sind fließend und kaum zu halten – ein „slippery slope“.
- Die Präimplantationsdiagnostik bietet nicht nur die Möglichkeit des Aussonderns von Embryonen mit unerwünschten Merkmalen („negative Eugenik“), sondern auch der bewussten Auswahl nach Geschlecht und anderen Eigenschaften. (In den USA wird PID bereits zur Geschlechtswahl eingesetzt.)
- Durch die Präimplantationsdiagnostik wird erstmals eine „positive Eugenik“ möglich: Es werden Embryonen zur Probe hergestellt, die ihre Existenzberechtigung erst nach dem Gen-Check erlangen. Somit findet eine gezielte Selektion von Embryonen statt.
- Gleichzeitig verändert sich mit der Präimplantationsdiagnostik die Indikation für die IVF: Nicht allein Paare mit unerfülltem Kinderwunsch beanspruchen sie, sondern fruchtbare Paare zur Verhinderung eines Kindes mit bestimmten genetischen Merkmalen. Das bedeutet, die Präimplantationsdiagnostik stellt einen Hebel dar, um die IVF als Instrument zur positiven Eugenik zu etablieren.
- Die Präimplantationsdiagnostik bildet somit ein Scharnier zwischen Reproduktionstechnologien und Gentechnik, sie verknüpft diese beiden biomedizinischen Felder. Dieser Zusammenhang wird bereits unter dem Stichwort „Reprogenetik“ auf Fachkongressen verhandelt.²
- Präimplantationsdiagnostik setzt die Hürden für die gentechnische Manipulation an Embryonen nach unten: Denn Präimplantationsdiagnostik verleiht die Möglichkeit, genmanipulierte Embryonen zu testen, bevor man sie in die Gebärmutter setzt.
- Daher gibt es ein doppeltes Verhältnis zwischen Präim-

2 Noch Anfang der 90er Jahre wurde eine Verbindung zwischen Gen- und Reproduktionstechnologien von Fachleuten als unerhörte „ideologische Behauptung“ vehement zurückgewiesen, obwohl Feministinnen schon früh darauf hinwiesen, dass die Verlagerung der weiblichen Eizelle aus dem Frauenkörper ins Labor den Embryo zugänglich für Interventionen, Manipulationen und Selektion macht.

plantationsdiagnostik und Embryonenforschung: Durch das Zulassen der Präimplantationsdiagnostik (trotz Embryonenschutzgesetz oder mit verändertem Embryonenschutzgesetz) würde Embryonenforschung gesetzlich und praktisch möglich gemacht (die herausgelöste Zelle lässt sich be- und verforschen). Und gleichzeitig würde die Anwendung der Ergebnisse der Embryonenforschung an Menschen über Präimplantationsdiagnostik gewissermaßen verfahrensmäßig „abgesichert“ (etwa im Sinne folgender Argumentation: Die Gefahr von „Monstren“ könne dadurch verringert werden, dass genmanipulierte Embryonen vor der Übertragung in die Gebärmutter einer Frau per PID getestet werden könnten).

Embryonale Stammzellforschung

Geschickt lanciert an die Medien (vgl. MALAKOFF 1998; FEYERABEND 1999) wurde Ende 1998 mit lauten Fanfaren verkündet, ein wissenschaftlicher Durchbruch sei gelungen. Tatsächlich gelang es erstmals, pluripotente Stammzellen zu schaffen und in diesem undifferenzierten Zustand monatelang in Laborkultur zu halten. Bislang konnte man dies nur mit Stammzellen, die bereits für eine bestimmte Gewebeart spezialisiert sind. Diese embryonalen Stammzellen könnten sich – so es sich wissenschaftlich bestätigen lässt – noch in jedes Gewebe des menschlichen Körpers entwickeln und ausdifferenzieren. Inzwischen ist geradezu ein Stammzellfieber ausgebrochen: Das Wissenschaftsmagazin SCIENCE erklärte die embryonale Stammzellforschung zur Nummer Eins der Top Ten der wissenschaftlichen Erfolge des Jahres 1999. Offensichtlich hofft man, mit der embryonalen Stammzellforschung nun die „hochrangigen Forschungsziele“ gefunden zu haben, die man vor gut zehn Jahren noch suchte, um Embryonenforschung durchsetzen zu können.

Stammzellen von IVF-Embryonen

Ausgangsbasis der nun folgenden Kritik ist die von JAMES THOMSON entwickelte Technik (THOMSON U.A. 1998), embryonale Stammzellen aus IVF-Embryonen herzustellen. JAMES THOMSON aus Madison/Wisconsin, USA, arbeitete mit so genannten „überzähligen Embryonen“, die Frauen nach durchlaufenen IVF-Zyklen „gespendet“ hatten. 36 IVF-Embryonen kultivierte er bis zum Blastozysten-Stadium (ca. 6. Tag nach der Befruchtung). 14 von den 20, die sich so weit entwickelt hatten, suchte er für die Stammzellen-Isolation aus. Es gelang ihm, daraus fünf embryonale Stammzelllinien von fünf Embryonen zu entwickeln (THOMSON 1998). Die Verheißung dieser Technik liegt darin, dass sich durch sie „eine potentiell grenzenlose Quelle von Zellen für die Medikamentenentdeckung und für Transplantationstherapien bereitstellen“ (THOMSON 1998, S. 1146) ließe. Man hofft, u. a. blutbildende Zellen, Herzmuskelzellen, neuronale Zellen, insulinproduzierende Zellen und Knochen- und Hautzellen herstellen zu können (vgl. GEARHART 1998). Allerdings gibt man zu, dass es bis dahin noch ein sehr, sehr weiter Weg sei und hierzu noch „substantielle Fortschritte in der grundlegenden Entwicklungsbiologie erforderlich“ seien (THOMSON 1998, S. 1146), denn zur Entwicklung brauchen die Zellen die geeignete Umgebung und zahllose wachstumsregulierende, biologisch aktive Substanzen. Diese kennt man noch nicht einmal bei Mäusen (FAZ 30.7.97).

In den Medien wurde jedoch eine andere Botschaft vermittelt: Dort hörte es sich an, als stehe man kurz davor,

Organe für Transplantationszwecke im Labor züchten zu können. Und der in kaum einem Artikel fehlende Vorwurf lautete: In der Bundesrepublik ist diese Forschung nicht zu machen, weil das Embryonenschutzgesetz es verbietet, an Embryonen zu forschen. Implizit klang das so, als würden deutschen PatientInnen durch ein starres, rigides, unvernünftiges Gesetz wichtige Therapeutika vorenthalten und ihr Leiden bewusst in Kauf genommen (vgl. ZEIT, 12.11.98 und 7.1.99; STERN 5/1999; FOCUS 46/1998).

Meine Kritik richtet sich zum einen auf die bisher uneingelösten Therapievorsprechen: Es ist unlauter, solche Hoffnungen zu schüren. Bei seriösen Wissenschaftlern ist man einhellig der Meinung, dass die Heranzucht ganzer Organe, beispielsweise einer Niere oder Lunge im Labor nicht nur absolute Zukunftsmusik, sondern ein nach heutiger Sicht gänzlich uneinlösbares Versprechen ist (vgl. COHEN 1998). Eine Niere wird nicht in-vitro wachsen wie eine Aubergine im Gemüsegarten. Die Debatte wird aber offenbar instrumentalisiert, um das Verbot der Embryonenforschung im Embryonenschutzgesetz zu stürzen. Man suggeriert, ohne Embryonenforschung seien keine dringend nötigen Ersatzorgane herstellbar, Menschen müssten sterben, weil die Politik so stur ist.

Dabei steht neben der offenen Frage, ob embryonale Stammzellen überhaupt therapeutischen Wert haben, auch noch aus, nachzuweisen, ob sie überhaupt sicher wären. Mehrfach wurde geäußert, dass die Gefahr bestünde, die verpflanzten Zellen könnten sich bei dem/der EmpfängerIn tumorös entwickeln (vgl. COHEN 1998; GEARHART 1998). Außerdem hält in Fachkreisen die Diskussion an, ob embryonale Stammzellen nicht nur „pluripotent“ seien, sondern doch Totipotenz aufwiesen und daher als Embryonen zu betrachten wären, bzw. durch welche Verfahren aus einer embryonalen Stammzelle wieder ein mit dem Genom der Stammzelle ausgestatteter Embryo werden könnte. SOLTER und GEARHART (1998, S. 1469) verweisen auf Studien an Mäusen, bei denen es gelang, durch Transfer von embryonalen Stammzellen in eine „Wirts-Blastozyste“ eine Maus zu erzeugen. Das hieße, auf Menschen übertragen, durch den Transfer einer pluripotenten embryonalen Stammzelle in eine entkernte menschliche Eizelle ließe sich unter Umständen wieder ein Embryo generieren. Deshalb betonen alle Studien, dass aus einer embryonalen Stammzelle allein sich kein Embryo entwickeln könne. Die DFG kommentiert dazu, dass „die – wissenschaftlich derzeit nicht realisierbare – Reprogrammierung von pluripotenten Zellen zu totipotenten Zellen nach den Bestimmungen des Embryonenschutzgesetzes als Klonen definiert“ (1999, S. 6) und deshalb verboten sei.

Für Paare, die einen „überzähligen“ Embryo nach einer IVF für die Stammzellforschung gespendet haben, könnte dies bedeuten, dass aus den daraus entwickelten embryonalen Stammzellen, die von Forschern in der ganzen Welt verteilt werden können, ein Embryo hergestellt werden könnte, der von einer Leihmutter ausgetragen, ihr Erbgut tragen würde. Eine informierte Zustimmung zur „Embryonen-Schenkung“ müsste diese Möglichkeit zumindest mit aufführen.

Embryonale Stammzellen aus abgetriebenen Embryonen

Auch die zweite Variante der Herstellung embryonaler Stammzellen, die von GEARHART (SHAMBLOTT U.A. 1998) entwickelte Methode, scheint nicht ohne die Verletzung der Rechte und Würde von Frauen machbar zu sein. Bei diesem

Verfahren entwickelte die Forschergruppe embryonale Stammzellen aus den primordialen Keimzellen (d. h. Vorläufern der Keimzellen) *abgetriebener* Embryonen aus der 5.–9. Schwangerschaftswoche. Dieser Ansatz fällt nicht unter das Embryonenschutzgesetz, da dieses sich nur auf den in-vitro-gezeugten Embryo bis zur Einnistung bezieht. Da es hier keine Kollisionen mit dem Gesetz gibt, kam die DFG in ihrer Stellungnahme zu der Aussage, sie wolle diese Methode „gezielt fördern“. Dieser Forderung will ich widersprechen, denn es bleiben zu viele Fragen offen:

Informationsbedarf besteht hier zunächst zur Gewinnungstechnik des embryonalen Gewebes. Insbesondere wäre von Interesse zu erfahren, ob die Abtreibungstechnik verändert werden muss, um „brauchbares“ Gewebe zu gewinnen. Schließlich sind Embryonen in diesem Stadium noch sehr klein und werden in der Regel bei einem Schwangerschaftsabbruch mit der Absaugmethode fragmentiert bzw. zerrissen. Es ist fraglich, ob sich aus solchem Gewebe noch die entstehenden Keimdrüsen gewinnen ließen. Möglicherweise wurde der Druck beim Absaugen verringert und eine dickere Kanüle eingeführt sowie die Abtreibung unter Ultraschallsicht durchgeführt, um möglichst intaktes und „frisches“, d. h. noch mit Sauerstoff versorgtes Gewebe zu erhalten. Solche Methoden „schonen“ den Embryo, bedeuten aber für die Frau ein erhöhtes Schädigungsrisiko. Ethisch erscheint dies nicht legitim, da die GynäkologInnen dem Wohl ihrer Patientinnen verpflichtet sind. Sicherlich wurden auch Tests auf Infektionen (HIV, Bakterien, Viren u.ä.) durchgeführt, um sicherzustellen, dass mit den embryonalen Stammzellen keine Krankheiten übertragen werden können. Auch hier werden Tests an der Frau nicht in ihrem Interesse, sondern in dem von Dritten vorgenommen. Auf diese Weise können Frauen mit möglichen Ergebnissen konfrontiert werden, die sie unter Umständen nicht wissen wollten. Daneben ergeben sich unter anderem Datenschutzprobleme. Fraglich ist auch, ob die Information der Frauen vor Abgabe bzw. Spende des embryonalen Gewebes umfassend genug war und z. B. darauf hingewiesen wurde, dass sich aus den aus dem Embryo gewonnenen Zellen kommerzielle Gewinne, Patentrechte u. Ä. erzielen lassen und dass die embryonalen Zellen von Forschern weitergegeben, international ausgetauscht, jahrelang gelagert und tausendfach vervielfältigt werden können. Die Verbindung zwischen Abbruch und „Embryospende“ wirft auch Fragen nach der Freiwilligkeit der „Spende“ auf. Über alle diese Punkte kann bislang nur spekuliert werden, denn GEARHART verweist in seiner Forschungsarbeit lediglich auf ein von einem Komitee seiner Universität geprüftes Protokoll und macht keinerlei weitergehende Angaben. (Zur Problematik der Verwendung von Abtreibungsgewebe siehe SCHNEIDER 1995, insbes. S. 212ff.)

Auch wenn für die Gewinnung embryonaler Stammzellen möglicherweise nur einige wenige Schwangerschaftsabbrüche verwertet werden müssten, um die Scientific Community international ausreichend mit den – offenbar beliebig vermehrbaren – embryonalen Stammzellen zu versorgen, bleiben bei jedem einzelnen vernutzten Abbruch die obengenannten Fragen akut. Die Menschenwürde ist schließlich keine Frage der Quantität, sondern eine qualitative Frage. Es wäre als Verletzung der Menschenwürde der Frau zu charakterisieren, wenn der Abtreibungsprozess auf die fremdnützigen Interessen der Verwendung der embryonalen Zellen ausgerichtet würde, und es wäre außerdem als Bruch mit dem im ärztlichen Berufsethos grundlegenden Prinzip

der Schädigungsfreiheit medizinischen Handelns zu bewerten.

Eine ethisch noch weitaus brisantere Problematik ergäbe sich, falls sich aus embryonalen Stammzellen über „Umwege“ (wieder) ein Embryo – und damit potentieller Mensch – herstellen ließe, wie dies SOLTER/GEARHART (1999) andeuten. Dann müsste die abtreibende Frau auch darüber informiert werden, dass sich nach dem Entschluss, eine Schwangerschaft nicht auszutragen, dieses Kind nicht haben zu wollen, durch die Freigabe des embryonalen Gewebes die Möglichkeit ergäbe, dass späterhin daraus ein Kind entstehen könnte. Eine Frau, die sich zum Abbruch entschließt, wird aber wohl kein Interesse daran haben, dass aus den Überresten embryonale Stammzellen entstehen, diese international beforcht und kultiviert werden und somit gar die Möglichkeit entstünde, dass irgendwo auf der Welt, einer anderen Frau eingepflanzt, „ihr“ Kind zur Welt kommen könnte.

„Therapeutisches Klonen“

Eine besondere Variante, die in den Medien und auch in der Politik, vor allem in den USA und Großbritannien, eine große Rolle gespielt hat, ist das Verbinden der embryonalen Stammzellforschung mit dem Klonen: Es geht um das so genannte „therapeutische Klonen“. Die Verheißung hierbei lautet, man könne individuell passende, maßgeschneiderte Ersatzorgane oder therapeutische Zellen herstellen, ein „individuelles Ersatzteillager“ schaffen. Die Technik ist bisher bei Menschen noch nicht erprobt. Die Gebrauchsanleitung lautet: Man füge den Zellkern einer erwachsenen Person in eine entkernte Eizelle ein und aus dem so geschaffenen (nach der „Dolly“-Methode) geklonten Embryo entwickle man embryonale Stammzellen oder kultiviere den Embryo weiter in eine Richtung, die das Heranwachsen eines Organs möglich machen soll. Man töte den In-vitro-Embryo irgendwann ab und entnehme die fertigen Zellen, so die Lösung.

Die politische Botschaft der Scientific Community lautet: Das Klonen ganzer Menschen („reproduktives Klonen“) könnt ihr vorerst verbieten, aber bloß nicht die Forschung, die uns das irgendwann möglich machen wird. Deshalb müsst ihr uns das „therapeutische Klonen“, das ja womöglich so segensreich sein wird, unbedingt erlauben. Klonen wird auf diese Weise enttabuisiert und die Klonierungsforschung an menschlichen Embryonen salonfähig gemacht.

In Großbritannien haben zwei Kommissionen der Regierung empfohlen, das „therapeutische Klonen“ zu erlauben (MARSHALL 1998). Ohne die Entscheidung des Gesundheitsministeriums abzuwarten, hat IAN WILMUT, der schottische „Erzeuger“ von Dolly und Leiter des veterinärmedizinischen Roslin-Instituts, daraufhin im Januar 1999 angekündigt, schon in den nächsten Wochen mit der Klonierung menschlicher Embryonen für Transplantationszwecke beginnen zu wollen (WELT, 21.1.99). Dennoch entschied man sich in Großbritannien zunächst für ein einjähriges Moratorium, bei dem es beim Klon-Verbot auch für embryonale Zellen bleibt. In wirtschaftlicher Hinsicht ist es allerdings zu einer folgenschweren Fusion gekommen: Im Mai 1999 kaufte das kalifornische Biotech-Unternehmen Geron die Firma „Roslin Biomed“ auf, welche gegründet wurde, um die „Dolly“-Klon-Technologie weiterzuentwickeln (NATURE, 13.5.99, S. 92). Geron hat die beiden Forschungsprojekte von THOMSON und GEARHART zur Erzeugung von

humanen embryonalen Stammzellen finanziert. Im Januar 2000 hat Geron die britischen Patente auf beide Methoden der embryonalen Stammzell-Herstellung erhalten und sich damit umfassende Rechte an der gewerblichen Verwertung gesichert. Zukünftig wird jeder Forscher, der an embryonalen Stammzellen und am „therapeutischen Klonen“ kommerziell arbeitet, Lizenzgebühren an Geron zahlen müssen (FAZ, 9.2.2000). Noch weiter vorgeprescht ist das Europäische Patentamt: Unter der Nummer EP 695 351 verlieh es im Dezember 1999 der Universität Edinburgh und der australischen Firma Stem Cell Sciences Patentrechte auf die Entnahme von Zellen aus menschlichen Embryonen, auf die gentechnische Manipulation dieser Zellen und auch auf die Produktion gentechnisch veränderter Embryonen. Somit wären nicht nur Keimbahn Eingriffe am Menschen patentiert, sondern sogar ihr „Produkt“, der transgene Mensch. Erst nachdem Greenpeace diesen Verstoß gegen die Patentrichtlinie der Europäischen Union aufdeckte, gab das Europäische Patentamt zu, es handle sich um „einen schweren Fehler“ – den das Amt gleichwohl nicht selbst korrigieren kann, sondern nur, wenn Einsprüche dagegen eingelegt werden.

Auch in den USA hat die Enttabuisierungs-Strategie bereits Erfolge gezeitigt. Dort ist Embryonenforschung zwar nicht verboten, sie wird aber schon seit vielen Jahren nicht öffentlich gefördert. Eine Anhörung im Dezember 1998 vor dem US-Kongress ergab den Vorschlag, embryonale Stammzellforschung mit staatlichen Geldern zu unterstützen – mit dem Argument, embryonale Stammzellen seien eben keine Embryonen, weil nur pluripotent, nicht mehr totipotent (WELT, 22.1.99). Prompt meldete der US-Reproduktionsforscher ROGER PEDERSEN, sein Team sei „mit den letzten Vorbereitungen eines Experiments beschäftigt“, „therapeutisches Klonen“ an menschlichen Zellen zu erproben (STERN 5/1999, S. 53). Allerdings dürfen Stammzellen aus Embryonen weiterhin nur im – nichtregulierten – Privatsektor hergestellt, sie dürfen jedoch in den öffentlich geförderten Bereich „importiert“ und dort weiterverwendet werden. Mittlerweile wird in den USA diskutiert, solche Forschungen staatlich zu fördern. In Japan hingegen erwägt die Regierung ein Verbot der Forschung an embryonalen Zellen (Focus 29/1999, S. 112).

Die Kritik an dieser Forschung muss sich m. E. nicht nur auf die uneingelösten Therapieversprechen richten, sondern auch auf die Herkunft der Embryonen bzw. Eizellen, die man als Ausgangsbasis für die Stammzellforschung bzw. das „therapeutische Klonen“ benötigt: Man braucht Frauen, die bereit sind, Eizellen oder Embryonen herzugeben, und zwar nicht für Fortpflanzungszwecke – etwa für andere Paare³ –, sondern für andere Ziele. Embryonenforschung lässt sich daher als gezielte Zweckentfremdung von Fortpflanzungssubstanzen für wissenschaftliche und industrielle Zwecke charakterisieren. In der BRD ist diese Technik – bisher jedenfalls – schon allein deshalb nicht möglich, weil es hier-

3 In den USA, aber auch z. B. in Ungarn und Polen wird die euphemistisch „Embryo-Adoption“ oder „Egg-Sharing“ genannte Weitergabe von IVF-Embryonen oder Eizellen längst praktiziert; realiter handelt es sich meist um einen Ei- bzw. Embryoverkauf, denn Frauen erhalten einen Rabatt auf ihre IVF-Behandlung, wenn sie „überzählige Embryonen“ abgeben.

4 Das Verbot des Einfrierens von Embryonen wird hierzulande umgangen, indem man sog. Vorkerne konserviert; dies sind Eizellen, worin die Samenzelle bereits eingedrungen ist, wobei die Zellkerne aber noch nicht verschmolzen sind. Was mit den tausenden in Kühlbanken gelagerten Vorkernen geschehen soll, wenn sie von ihren Urhebern nicht mehr abgerufen werden, ist unklar.

zulande zumindest offiziell keine „überzähligen“ Embryonen gibt.⁴

Im Sinne einer Technikfolgenabschätzung wäre auch der Frage nachzugehen, was eigentlich bei einem Erfolg dieser Technologie geschähe, also dann, wenn diese Forschung sich breit etablieren würde? „Überzählige“ Embryonen bei der IVF – also Embryonen, die anfallen, weil man mehr Eizellen befruchtet hat, als man der Frau bei einem IVF-Zyklus in die Gebärmutter einsetzt, würden nicht vermieden, sondern müssten bewusst geschaffen werden, um einen Vorrat für solche Forschungen anzulegen. Es ist schon jetzt abzusehen, dass man künftig einen solch hohen Bedarf an überschüssigen Embryonen haben würde, dass dieser durch die reguläre IVF-Praxis nicht gedeckt sein dürfte. Man müsste also zukünftig akzeptieren, dass Frauen zu Auftragsproduzentinnen für Eizellen, Embryonen oder auch für unreife Eizellen aus Eierstockgewebe werden, um das Forschungsmaterial zu liefern. Es ist auch absehbar, dass man allein zur Etablierung der genannten Techniken einen massenhaften Verbrauch von Eizellen und Embryonen haben wird (und in anderen Ländern z.T. heute schon hat). Man müsste also akzeptieren, dass zukünftig Spermia und Eizellen für andere Zwecke als die Fortpflanzung eingesetzt werden, nämlich als Ersatzteile und als Forschungsgrundstoffe. Dass man „Nutzembryonen“ für industrielle und kommerzielle Zwecke produziert, wäre gewissermaßen die Geschäftsgrundlage dieser Forschung. Damit würden Fortpflanzungssubstanzen vom menschlichen Körper losgelöst, objektiviert und versachlicht und die weiterbestehende persönlichkeitsrechtliche Bindung zu ihren UrheberInnen geleugnet.

Selbst wenn man einem Embryo nicht schon Menschenwürde zuspricht, wie es das Embryonenschutzgesetz tut, sollte man, so meine ich, zumindest anerkennen, dass ein Embryo die Potentialität des Menschwerdens in sich trägt. Er kann als Mensch geboren werden, sofern eine Frau bereit ist, die Beziehung zu ihm einzugehen und ihn in einer Schwangerschaft auszutragen. Aufgrund dieser Potentialität verdient der Embryo einen respektvollen Umgang, der meines Erachtens eine massenhafte Verwendung und Verwertung als bloßen Forschungsgegenstand, als zu vernutzende Ressource, ausschließt. Letztlich werden mit der Stammzellforschung auch die LieferantInnen der Grundstoffe instrumentalisiert und einer Verzweckung unterworfen, was als Verstoß gegen die Menschenwürde zu bewerten ist. Es wäre deshalb meines Erachtens zu fordern, dass reproduktive Körpersubstanzen (Eizelle und Sperma) grundsätzlich für Dritte unverfügbar sein sollten.

Keimbahnmanipulation

Alle drei genannte Techniken (PID, embryonale Stammzellforschung, „therapeutisches Klonen“) wie die Embryonenforschung insgesamt, bahnen den Weg für das Ermöglichen der Keimbahnmanipulation. Diese wird zunehmend ethisch enttabuisiert und praktisch in Angriff genommen.

Ich habe anfangs die alten eugenischen Träume erwähnt, die Träume von der Verbesserung der Menschen und der Menschheit, wie sie LUDGER WESS (1998) in seinem Buch „Die Träume der Genetik“ dokumentiert hat. Ein bemerkenswertes Dokument (STOCK/CAMPBELL 1998), das sehr deutlich diese alten, neuen Ziele benennt, ist am 20. März 1998 in Kalifornien entstanden: An diesem Tag wurde an der University of California in Los Angeles (UCLA) ein Sympo-

sium zur Keimbahnmanipulation unter dem Titel „Engineering the Human Germline“ abgehalten. Über tausend TeilnehmerInnen fanden sich ein, um sehr bekannten und international renommierten Genforschern, darunter JAMES WATSON, Nobelpreisträger und Mitentdecker der DNA-Doppelhelix, FRENCH ANDERSON, Pionier der somatischen Gentherapie und DANIEL KOSHLAND, von 1985 bis 1995 Herausgeber der Fachzeitschrift SCIENCE, zu lauschen. Das im Internet verbreitete Protokoll der Tagung trägt den Charakter eines politischen Manifests und weckt viele Erinnerungen an das Ciba-Symposium von 1962 (vgl. JUNGK/MUNDT 1988).

Konstatiert wurde, das technische Potential zu einer „primitiven“ Anwendung der Keimbahnmanipulation sei bereits vorhanden. „Die grundlegenden Entdeckungen, die zur Keimbahnveränderung führen, werden geschehen, ob wir sie nun gezielt verfolgen oder nicht, weil sie sich aus den Forschungen ergeben, die tief eingebettet sind in die Bemühungen um andere wichtige biomedizinische Ziele.“ Die Frage der Keimbahnmanipulation stelle sich daher nicht mehr als eine des „ob überhaupt“: „So the question is not if, but when and how“ (STOCK/CAMPBELL 1998, S. 3). Es gehe also um praktische Schritte zu ihrer Realisierung.

Das Symposium richtete folgende Forderungen an die Politik:

- Die USA sollten jedem Versuch entgegenzutreten, Keimbahn„therapie“ international zu ächten.
- Auch in den USA selbst solle es keinerlei Regulierung dieser Technologie geben.
- Und das US-Patentrecht solle so gestaltet werden, dass Erfindungsschutz für die Keimbahn„therapie“ gewährt werden könne (STOCK/CAMPBELL 1998, S. 2 f.).

Die genetische Veränderung der Keimbahn, einer befruchteten Eizelle, ist eine Veränderung, die auch an die nächsten Generationen weitergegeben wird. Sie „berührt den Kern dessen, was es bedeutet, Mensch zu sein“, formulierte GREGORY STOCK, einer der Forscher in Los Angeles (STOCK/CAMPBELL 1998, S. 7). Keimbahnmanipulation, das legt das Dokument offen, ist nicht in erster Linie eine Methode zur Korrektur oder Verhinderung von Erbkrankheiten. Dazu wäre sie nicht notwendig, denn eine Selektion der Embryonen nach dem Keimbahneingriff wäre immer noch nötig. Da könne man auch genauso gut die nicht mit bestimmten Gendefekten behafteten, „besseren“, „höherwertigeren“, eher den eigenen Wunschvorstellungen entsprechenden Embryonen im Rahmen einer Präimplantationsdiagnostik bei der IVF vor dem Einsetzen in die Gebärmutter aussuchen. Das eigentliche Ziel, so wird deutlich, ist das explizit so genannte „therapeutische enhancement“, die Steigerung, Verbesserung „unserer Gene, unseres Immunsystems, unserer Intelligenz“. Man träumt von der Herstellung eines „Metamenschen“ und nicht zuletzt von der Überwindung unserer Vergänglichkeit: Keimbahn„therapie“ soll gegen das Altern eingesetzt werden (STOCK/CAMPBELL 1998, S. 15). JAMES WATSON gab schließlich zu Protokoll, es habe ja bloß niemand den Mut, es auszusprechen, aber: „If we could make better human beings by knowing how to add genes, why shouldn't we do it?“ („Wenn wir bessere Menschen schaffen könnten durch das Einfügen von Genen, warum sollten wir es dann nicht tun?“) (STOCK/CAMPBELL 1998, S. 16)

So schnell wie hier die Verbindung vom Können zum Sollen geschlagen wird, so unverdrossen optimistisch geben

sich die prospektiven Keimbahn-Ingenieure auch über die verführerische Wirkung des neuen Technologie-Angebots: DANIEL KOSHLAND meint dazu: „Die Nachfrage nach einer ‚gene enhancement therapy‘ wird wahrscheinlich sehr hoch sein, damit man seinen Kindern bessere Erfolgchancen in der Welt geben kann.“ (STOCK/CAMPBELL 1998, S. 9) Der Ökonom LESTER THUROW von der Elite-Universität Massachusetts Institute of Technology (MIT) hat in seinem jüngsten Buch folgendes zu den Durchsetzungsmechanismen vermerkt: „Manche mögen's hassen, andere mögen's lieben, aber Biotechnologie führt unvermeidlich zu einer Welt, in der Pflanzen, Tiere und Menschen zumindest teilweise menschengemacht sind. Nehmen wir an, Eltern würden dem IQ ihres Kindes 30 Punkte hinzufügen können. Wollten sie es etwa nicht tun? Und wenn sie's nicht tun, wird ihr Kind das dümmste in der ganzen Nachbarschaft sein.“ (THUROW 1999) Schließlich sei die Somatische Gentherapie, dies gibt man einhellig zu, ziemlich grandios gescheitert, und wenn man auf deren Erfolg warten müsste, so WATSON, „werden wir so lange warten, bis die Sonne ausgebrannt ist“ (STOCK/CAMPBELL 1998, S. 9). Die jüngst aus den USA bekannt gewordenen vier Todesfälle und weiteren 600 gravierenden Vorfälle im Zusammenhang mit Gentherapie-Experimenten unterstreichen dieses drastische Urteil.

Das Konferenzdokument legt das Gedankengut und die Weltanschauung führender Genforscher bloß. Es zeigt, welche Träume offenbar einen heimlichen Fluchtpunkt für die Embryonenforschung darstellen. Träume, die für Frauen, die eine IVF machen lassen und für uns als Gesellschaft leicht zu Alpträumen werden können. Träume, die deutlich machen, dass man Entscheidungen über den Einsatz einer Technologie nicht ihren ErfinderInnen oder dem Markt überlassen darf. Denn Keimbahneingriffe sind weder genau steuerbar noch reversibel. Und sie haben intergenerationelle Auswirkungen. Medizinethisch gesehen sind sie unakzeptabel, da Eingriffe an (zukünftigen) Betroffenen vorgenommen werden, ohne dass deren Zustimmung dazu eingeholt werden kann.

Ich möchte schließen mit einem Zitat aus einem Panel-Gespräch zwischen zwei Forschern, das das Biologisieren des Sozialen ebenso wie die Sozialisierung des Biologischen berührt und die Rolle thematisiert, welche die In-vitro-Befruchtung darin spielt.

GREGORY STOCK (Direktor des Wissenschaft, Gesellschaft und Technologie-Programms an der UCLA) sagt: „Wir enthüllen unsere eigene Blaupause und beginnen, daran herumzubasteln, das ist außergewöhnlich. ... Das Leben tritt in eine neue Phase seiner Geschichte ein. Wir üben Kontrolle über unsere eigene Evolution aus, das halte ich wirklich für sehr bemerkenswert.“

LEE SILVER (Professor für Molekularbiologie an der Universität Princeton) antwortet: „IVF bringt den Embryo aus der Dunkelheit der Gebärmutter ans Tageslicht. Und indem sie das tut, liefert die IVF den Zugang zum genetischen Material darin. Es ist genau diese Fähigkeit, Gene zu lesen, zu verändern und hinzuzufügen, worin die volle Kraft der IVF spürbar wird. ... Wir haben nun die Fähigkeit, die Natur unserer Spezies zu verändern.“ (STOCK/CAMPBELL 1998, S. 17 f.)

Der Kieler Reproduktionspionier KURT SEMM hat sich bereits 1986 ähnlich geäußert. Er sagte im Fernsehmagazin PANORAMA: „Wir haben heute alle Handwerkszeuge, wenn ich mich primitiv ausdrücke: Schraubenzieher, Drehma-

schine, Bohrer usw., um an der genetischen Information, um an der Erbfolge Sequenzen zu ändern, neue einzufügen, genauso wie es ein Mechaniker macht, wenn er ein neues Auto herstellt – er kann die Lampe dahin bauen und dorthin bauen –, und so gewinnen wir von Tag zu Tag mehr Einfluß, eben aus der Forschung der Biologie heraus; da einzugreifen, wo ursprünglich nur die Natur arbeitet ... Das ist alles übertragbar auf die menschliche Eizelle, wenn wir sie in der Hand haben, und wir haben sie nun seit einigen Jahren aus der Finsternis des Reproduktionsorganes herausgezogen, und damit steht diesem rein technischen Arbeiten Tür und Tor offen“ (zitiert nach ROSENBLADT 1988, S. 217).

Ingrid Schneider

Dr. Ingrid Schneider ist Diplom-Politologin, lebt in Hamburg und beschäftigt sich seit über einem Jahrzehnt politisch, publizistisch und wissenschaftlich mit neuen Entwicklungen in der Biomedizin. Die Kontaktadresse der Autorin kann bei der Redaktion erfragt werden.

Literatur:

- BUNDESÄRZTEKAMMER (BÄK) 2000: „Diskussionsentwurf zu einer Richtlinie zur Präimplantationsdiagnostik“, in: DEUTSCHES ÄRZTEBLATT 97, Heft 9, 3.3.2000, S. C-423–426
- BEIER, HENNING M. 1996: Assistierte Reproduktion. Zum Stand der Therapieverfahren in der Bundesrepublik Deutschland 1996. Aachen (Gutachten im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit)
- BERICHT 1999: Bericht der Enquetekommission „Chancen und Risiken der Gentechnologie“, Schleswig-Holsteinischer Landtag, Drucksache 14/2373 vom 8.9.99
- CAESAR, PETER (Hg.) 1999: Präimplantationsdiagnostik. Bericht der Bioethik-Kommission des Landes Rheinland-Pfalz vom 20. Juni 1999, Ministerium der Justiz
- COHEN, PHILIP 1998: Hold the champagne: Despite the latest breakthroughs, lab-grown organs are still a long way off, in: NEW SCIENTIST, 14.II.1998, S. 6
- DFG 1999: Stellungnahme der Deutschen Forschungsgemeinschaft zum Problemkreis „Humane embryonale Stammzellen“. „Große Chancen für die Medizin – rechtliche und ethische Bedenken“. Pressemitteilung Nr.10, 19.3.1999
- DICKMAN, STEVE 1997: A real culture shock, in: NEW SCIENTIST, 19.7.1997, S. 4–5
- EMBRYONENSCHUTZGESETZ V. 13.10.1990, Bundesgesetzblatt
- FEYERABEND, ERIKA 1998: Die Sorge um das geklonte Selbst? In: BIOSKOP. Zeitschrift zur Beobachtung der Biowissenschaften, Nr. 1, März 1998, S. 1–2
- GEARHART, JOHN 1998: New Potential for Human Embryonic Stem Cells, in: SCIENCE, vol. 282, 6.II.1998, S. 1061–2
- GÖRLITZER, KLAUS-PETER 1999: Zeugung von Embryonen auf Probe, in: BIOSKOP. Zeitschrift zur Beobachtung der Biowissenschaften, Nr. 5, März 1999, S. 9–10
- GRAUMANN, SIGRID 1999: Selektion im Reagenzglas. Versuch einer ethischen Bewertung der Präimplantationsdiagnostik, in: EMMRICH, MICHAEL (Hg.): Im Zeitalter der Bio-Macht, Frankfurt/Main, S. 105–124
- JUNGK, ROBERT/ MUNDT HANS 1988 (Hg.): Das umstrittene Experiment: Der Mensch. Siebenundzwanzig Wissenschaftler diskutieren die Elemente einer biologischen Revolution. Frankfurt und München 2. Auflage (1. Aufl. 1966)
- KOLLEK, REGINE 1998: Jenseits der guten Hoffnung. Vom Schwangerschaftskonflikt zur Embryonenselektion, in: ARBEITSKREIS FRAUEN UND GESUNDHEIT IM NORDDEUTSCHEN FORSCHUNGSVERBUND PUBLIC HEALTH (Hg.): Frauen und Gesundheit(en) in Wissenschaft, Praxis und Politik, Bern
- KOLLEK, REGINE 2000: Präimplantationsdiagnostik. Embryonenselektion, weibliche Autonomie und Recht. Tübingen und Basel
- MALAKOFF, DAVID 1998: Reaction to Stem Cells: A Tale of the Ticker, in: SCIENCE, vol. 282, 13.II.98
- MARSHALL, ELIOT 1998: Britain Urged to Expand Embryo Studies, in: SCIENCE, vol. 282, 18.II.1998, S. 2167–68
- MULKAY, MICHAEL 1997: The embryo research debate: Science and the politics of reproduction, Cambridge UK
- ROSENBLADT, SABINE 1988: Biotopia. Die genetische Revolution und ihre Folgen für Mensch, Tier und Umwelt. München
- SCHNEIDER, INGRID 1995: Föten – der neue medizinische Rohstoff. Frankfurt/M./ New York
- SHAMBLOTT, MICHAEL J. U.A. 1998: Derivation of pluripotent stem cells from cultured human primordial germ cells, in: Proceedings of the National Academy of Sciences, vol. 95, Nov. 1998, S. 13726–31
- SOLTER, DAVOR/ GEARHART, JOHN 1999: Putting Stem Cells to Work, in: SCIENCE, vol. 283, 5.3.1999, S. 1468–70
- STOCK, GREGORY/ CAMPBELL, JOHN 1998: Engineering the Human Germline Symposium. Summary Report, June, 1998.
- <http://www.ess.ucla.edu/huge/report.html>
- THOMSON, JAMES A. U.A. 1998: Embryonic Stem Cell Lines derived from Human Blastocysts, in: SCIENCE, vol. 282, 6.II.1998, S. 1145–47
- THUROW, LESTER 1999: Creating Wealth: The New Rules for Individuals, Companies and Nations in a Knowledge-Based Economy. New York
- VOGEL, GRETCHEN 1999: Harnessing the Power of Stem Cells, in: SCIENCE, vol. 283, 5.3.1999, S. 1432–34
- WESS, LUDGER (Hg.) 1998: Die Träume der Genetik. Gentechnische Utopien vom sozialen Fortschritt. Frankfurt/M., 2. Auflage (1. Aufl. 1989)

Reproduktionsmedizin, Gentechnik und die Angst vor der Eugenik

Die Angst vor der Eugenik steht im Zentrum der Auseinandersetzungen um die moderne Reproduktionsmedizin und Gentechnik. Trotz aller Mehrdeutigkeit und Verschwommenheit sind zwei sich wechselseitig verstärkende Grundgedanken hinter dieser Angst zu erkennen: Die historische Erfahrung der nationalsozialistischen Verbrechen und der Widerstand gegen fremdbestimmte genetische Manipulationen an Menschen. Beide Punkte erklären nicht nur die Abwehr und Angst vor biologischen oder medizinischen Techniken, sondern lassen die Eugenik auch als verwerflich erscheinen. Allerdings, und diese Voraussetzung wird in der Diskussion meist stillschweigend übergangen, ist dies **nur dann** der Fall, wenn zwischen nationalsozialistischen Verbrechen, Eugenik, moderner Gentechnik und Zwangsmaßnahmen tatsächlich ein notwendiger Zusammenhang besteht. Wir werden im Folgenden zeigen, dass es sich dabei zum einen um ein völlig verzerrtes Bild der historischen Vorgänge handelt und dass man so zum anderen auch den durch die gentechnischen Methoden aufgeworfenen ethischen Fragestellungen nicht gerecht wird. Die Themen Eugenik, Gentechnik und Reproduktionsmedizin sind zu wichtig, als dass man sie im Status ungeklärter Schlagworte und Emotionen belassen sollte.

Soweit dies in gebotener Kürze möglich ist, werden wir eine Einführung in Inhalt und Geschichte der Eugenik geben. Wir werden zeigen, dass man die Geschichte der Eugenik nicht auf den Sonderfall der nationalsozialistischen Rassenhygiene reduzieren kann. Damit ist aber noch keine Entscheidung darüber getroffen, ob es sich bei den von der heutigen Reproduktionsmedizin und Gentechnik ins Auge gefassten Möglichkeiten um eugenische Programme handelt. Dieser Frage werden wir u.a. an dem aktuell wichtigen Beispiel genetischer Diagnosen nachgehen.¹

Abschließend wird geklärt, wie die Eugenik ganz unabhängig von historischen Erfahrungen oder realen technischen Möglichkeiten unter ethischen Gesichtspunkten zu bewerten ist. Insgesamt wollen wir mit unserem Beitrag zu einer Versachlichung der oft polemisch und oberflächlich geführten Diskussion über Eugenik und Gentechnik beitragen.

Was ist Eugenik?

In der öffentlichen Diskussion gilt die Eugenik als verwerflich, ohne dass aber ein Konsens darüber existiert, was unter diesem Begriff tatsächlich zu verstehen ist: Von Zwangssterilisation über Mord an politischen Gegnern und Kranken, Rassendiskriminierung, Geschlechtsselektion aufgrund von Pränataldiagnosen bis zu Samenbanken usw. werden inhaltlich unzusammenhängende, in der Regel jedoch negativ bewertete Praktiken damit verbunden. Wie eingangs erwähnt, ist die Eugenik zudem für viele Menschen eng mit nationalsozialistischen Verbrechen bis zum Holocaust verknüpft. Die rationale Auseinandersetzung über Inhalt und Geschichte der Eugenik wird dadurch nahezu unmöglich, und der Hinweis auf die nationalsozialistische Rassenhygiene dient in Diskussionen oft als „bequemes Totschlagargument“.² Eine sachlich fundierte Auseinandersetzung mit der Geschichte der Eugenik ist jedoch unerlässlich, wenn man den heutigen

¹ Unsere Argumente haben wir in größerer Ausführlichkeit und mit den entsprechenden Belegstellen bereits in verschiedenen Publikationen vorgelegt. Im Literaturverzeichnis sind die wichtigsten genannt.

² KÜHL, STEFAN: Die Internationale der Rassisten. Aufstieg und Niedergang der internationalen Bewegung für Eugenik und Rassenhygiene im 20. Jahrhundert. Frankfurt und New York: Campus Verlag, 1997, S. 11

ethisch relevanten Fragestellungen in der Humangenetik und Reproduktionsmedizin gerecht werden will.

Historisch gesehen hat die Eugenik eine mehr als einhundertjährige, vielfältige Geschichte, in deren Verlauf aus unterschiedlichen Motiven versucht wurde, die biologischen Grundlagen der modernen Gesellschaften mit wissenschaftlichen Methoden zu verbessern. Durch die Erforschung und Beeinflussung der menschlichen Fortpflanzung wollte man zukünftigen Generationen eine bessere genetische Ausstattung mit auf den Weg geben. Wissenschaftliche Grundlagen der Eugenik waren die Evolutionstheorie, die Tier- und Pflanzenzüchtung sowie später die Genetik. Die konkreten Ziele, die unter dem allgemeinen Wunsch nach einer Verbesserung subsumiert wurden, haben je nach politischem Standpunkt und historischer Situation stark geschwankt. Es lassen sich aber einige Gemeinsamkeiten feststellen; meist ging es um Gesundheit, Intelligenz, positives Sozialverhalten und manchmal auch um Schönheit. Man nahm an, dass diese Eigenschaften zumindest zu einem Teil erblich bedingt sind, und wollte den biologischen Anteil verbessern. Dies wurde meist nicht als Alternative, sondern als Ergänzung zur Verbesserung der allgemeinen sozialen Situation und der Umweltbedingungen der Menschen, von der Hygiene bis zur Erziehung, gesehen. Auch die Motive für eugenische Programme wandelten sich je nach politischem und historischem Kontext. Während seit der Antike bis in die Neuzeit die Erhöhung der menschlichen Glücksfähigkeit im Vordergrund stand, waren es mit Beginn des Imperialismus die militärischen oder ökonomischen Erfordernisse des jeweiligen Staates. Nach dem 2. Weltkrieg wurde meist das Leiden der Kranken und ihrer Angehörigen angeführt, oder der Wunsch der meisten Eltern nach einem gesunden Kind.

Eugenische Ideen existieren seit der Antike (PLATON). Wissenschaftlich umsetzbar wurde die Eugenik jedoch erst Mitte des 19. Jahrhunderts, nachdem der Siegeszug der Evolutions- und Selektionstheorie CHARLES DARWINS (1859) begonnen hatte. Bereits wenige Jahre später (1865) schlug der Engländer FRANCIS GALTON ein Programm zur genetischen Verbesserung der Menschheit vor. GALTON führte auch den Begriff „Eugenik“ ein (1883), der sich kurz mit „gute Abstammung“ übersetzen lässt. 1904 hat GALTON die Eugenik folgendermaßen definiert: „Eugenik ist die Wissenschaft, die sich mit allen Einflüssen befasst, die die angeborenen Qualitäten einer Rasse verbessern.“ Der in Deutschland verbreitete Begriff „Rassenhygiene“ für Eugenik wurde 1895 von ALFRED PLOETZ eingeführt. Unter „Rasse“ verstand man damals sehr verschiedene menschliche Gruppen bis hin zu einer alle Menschen umfassenden „menschlichen Rasse“.

An den Konzepten der Eugenik wurde auch damals schon Kritik geübt. In Deutschland bestritt z. B. der Biologe OSCAR HERTWIG (1918) die Durchführbarkeit der eugenischen Ideen, da der dafür benötigte „Züchtungsstaat“ aus verschiedenen Gründen nicht realisierbar sei: Gesetze zur Einschränkung des Selbstbestimmungsrechts und der Eheschließung würden am Widerstand der Betroffenen scheitern; zudem könne die Verantwortung für die Folgen der eugenischen Programme wegen der mangelnden Kenntnis der biologischen Grundlagen nicht übernommen werden. Diese Kritikpunkte werden auch heute noch vorgetragen.

In den 1920er und 30er Jahren kam es aufgrund der wissenschaftlichen Fortschritte der Genetik zu einer Konkre-

tisierung der eugenischen Ideen. Die Erfahrungen und Folgen des Ersten Weltkrieges, ökonomische Probleme (Weltwirtschaftskrise) und soziale Konflikte fanden in den betroffenen Ländern zudem ihren Ausdruck in der Angst vor dem Verfall kultureller Errungenschaften und vor biologischer Degeneration. Als Gegenmaßnahmen wurden Sterilisationsgesetze (z. B. in den USA, Kanada und skandinavischen Staaten) und Einwanderungsbestimmungen erlassen (z. B. 1924 in den USA mit dem „Immigration Restriction Act“), die jedoch nicht nur eugenisch, sondern vor allem ökonomisch und politisch motiviert waren. Die politischen Bedingungen in der Weimarer Republik verhinderten zunächst die Umsetzung solcher Maßnahmen in Deutschland. So trat z. B. der 1932 eingebrachte Gesetzesentwurf für ein Sterilisationsgesetz wegen mangelnder parlamentarischer Mehrheit nicht in Kraft.

Eugenische Vorstellungen waren zu dieser Zeit international verbreitet. Die Verbindung von Eugenik und Rassismus – speziell in seiner antisemitischen Variante in der NS-Zeit – war ein historischer Sonderfall, der nicht generalisiert werden kann. Inhaltlich sind Eugenik und Rassismus nur unter bestimmten Voraussetzungen zu vereinbaren. So wurde beispielsweise angenommen, dass bestimmte menschliche Bevölkerungsgruppen („Rassen“) mehr schlechte Gene aufweisen als andere. Eine quantitative Zunahme dieser Bevölkerungsgruppen würde dann zu einer allgemeinen Verschlechterung des genetischen Materials (des Genpools) führen. Es wurde auch behauptet, dass die Vermischung von Rassen als solche ungünstig sei. Beide Ansichten waren aber keineswegs allgemeines Gedankengut der Eugeniker. Wichtige Genetiker und Evolutionstheoretiker waren bestrebt, die Eugenik frei von rassistischen und schichtbedingten Vorurteilen zu etablieren (beispielsweise WILHELM WEINBERG, MAGNUS HIRSCHFELD, N. W. TIMOFÉEFF-RESSOVSKY, HERMANN J. MULLER und CURT STERN). Gerade weil die nationalsozialistische Propaganda diese verschiedenen Bereiche miteinander vermischte, ist es auch heute ganz besonders wichtig zu unterscheiden zwischen: (1) Eugenik (Bekämpfung von erblichen Krankheiten); (2) Rassenideologie (Diskriminierung ethnischer und religiöser Gruppen); (3) Krankenmorden (so genannte „Euthanasie“).

Nach Ende des Zweiten Weltkriegs wurden eugenische Ansätze international weiterverfolgt, und erst in den 70er Jahren kam es zu einer deutlichen Abwendung. Etwa um die gleiche Zeit (1973) gelang es erstmalig, „rekombinante DNA“ herzustellen. Dies gilt als Startpunkt der Gentechnik und löste eine Debatte über ihre Risiken und Möglichkeiten aus. Frühe Anwendungen der Gentechnik im Alltag (z. B. die Anwendung des genetischen Fingerabdrucks in der Gerichtsmedizin) ließen Befürchtungen aufkommen, dass bald eugenische Ansätze, die nun häufig mit der nationalsozialistischen Rassenideologie gleichgesetzt wurden, praktiziert werden könnten. Mitte der 1980er Jahre erreichten die Diskussionen über Chancen und Risiken der Gentechnik in Deutschland einen ersten Höhepunkt. Auf Bundes- und Länderebene wurden Kommissionen und Arbeitsgruppen zu diesem Thema eingesetzt, z. B. die Enquetekommission „Chancen und Risiken der Gentechnologie“ des 10. Deutschen Bundestages, die Bioethik-Kommission Rheinland-Pfalz und die Böckle-Kommission. In diesen Berichten wird ein Wiederaufleben der Eugenik im Zusammenhang mit genetischen Analysen als Gefahr

gesehen. Inwieweit diese Einschätzung berechtigt ist, werden wir weiter unten diskutieren.

Die Eugenik hatte also – weitgehend unabhängig von der politischen Ausrichtung – seit Ende des 19. Jahrhunderts in allen Industriestaaten einflussreiche Vertreter. Sie wurde in den westlichen Demokratien USA und Großbritannien geschätzt und fand sowohl in der frühen Sowjetunion als auch in Deutschland vor und nach 1933 Fürsprecher. Die Vertreter der Eugenik verband eine wissenschafts- und technologiefreundliche Grundüberzeugung, die sich auch auf die menschliche Fortpflanzung erstreckte. Die Frontstellung pro und contra Eugenik verlief also in erster Linie entlang der Einstellung zum technischen Modernismus und nicht nach einem politischen Rechts-links-Schema.

Die Eugenik hat das Ziel, den menschlichen Genpool mit wissenschaftlichen Mitteln zu verbessern bzw. eine Verschlechterung zu verhindern. Man kann nur dann von eugenischen Effekten sprechen, **wenn sich die genetische Zusammensetzung in einer Bevölkerungsgruppe signifikant verändert** (die entsprechende populationsgenetische Größe ist die Allelfrequenz, d. h. die Häufigkeit einer bestimmten genetischen Variante). Unter „signifikant“ wird in der Populationsgenetik meist eine Halbierung oder Verdopplung der Häufigkeit einer bestimmten Genvariante verstanden. Man würde daher dann von einem eugenischen Effekt sprechen, wenn die Häufigkeit eines Gens, welches eine bestimmte Krankheit verursacht, auf die Hälfte gesenkt wird. Man kann auch geringere Veränderungen noch als eugenisch bezeichnet, wenn sie planmäßig herbeigeführt werden und deutlich über zufällige Schwankungen hinausgehen. Andere häufig mit dem Eugenik-Begriff in Zusammenhang gebrachte Vorgänge (z. B. Krankenmorde, Verfolgung politisch Andersdenkender, sozialer Druck bei individuellen Reproduktionsentscheidungen, ökonomische Überlegungen im Gesundheitswesen, Rassendiskriminierung etc.) sind **nicht** eugenisch, da mit ihnen andere Ziele verfolgt und andere Methoden eingesetzt werden. Sie sollten als eigene Problembereiche in der gebotenen Ausführlichkeit diskutiert und nicht mit eugenischen Motiven oder entsprechenden Effekten verwechselt werden.

Wie eugenisch ist die moderne Humangenetik?

Nach diesem historischen Exkurs und der Begriffsbestimmung lässt sich auch die Frage beantworten, worin wesentliche Gemeinsamkeiten und Unterschiede zwischen Eugenik und moderner Humangenetik bestehen. In beiden Fällen handelt es sich um den Versuch, die menschliche Fortpflanzung mit wissenschaftlichen und technischen Methoden beherrschbar zu machen. An dieser Stelle ist eine kurze Erläuterung angebracht. Sowohl Eugenik als auch Humangenetik sind in der Regel lediglich an der Fortpflanzung, nicht jedoch an der Sexualität interessiert. Die damit verbundene Trennung der beiden Bereiche konnte allerdings erst mit der Einführung zuverlässiger Verhütungsmittel und der künstlichen Befruchtung verwirklicht werden (in den 1960er bzw. 1980er Jahren).

Es gibt aber auch wesentliche Unterschiede zwischen Eugenik und Humangenetik, wie sie in den offiziellen Stellungnahmen der deutschen Humangenetiker benannt werden: Die Eugenik strebt eine Verbesserung der genetischen Zusammensetzung einer Bevölkerungsgruppe über mehrere Generationen an, während die moderne Human-

genetik die individuelle Lebensplanung im Blick hat. Ist diese Einschätzung berechtigt, wenn man die gegenwärtige Situation in Deutschland betrachtet? Die gegenwärtige selektive Abtreibungspraxis im Anschluss an Pränataldiagnosen (vorgeburtliche Untersuchungen) hat in erster Linie die Interessen der Eltern im Blick. Auch geht die Entscheidung zur Abtreibung rechtlich von der Frau aus. Es ist abwegig zu vermuten, dass diese Entscheidung der Frau bzw. der Eltern für oder gegen die Abtreibung eines missgebildeten Fötus unter dem Aspekt der genetischen Zukunft der Menschheit getroffen wird. Dies gilt wohl auch für die im Moment noch fiktive Möglichkeit, dass sich Eltern Kinder mit verbesserter genetischer Ausstattung wünschen. Auch in diesem Fall geht es den Eltern sicher um viel prosaischere Dinge als den Genpool.

Von KritikerInnen der gegenwärtigen Abtreibungspraxis wird darauf hingewiesen, dass auch in der angeblich nicht-direktiven Beratung gewisse Entscheidungen präjudiziert werden. Auch wenn man nicht von staatlich verordneten Zwangsmaßnahmen sprechen kann, werde doch durch die institutionalisierte Beratungspraxis, die von Krankenversicherungen und ÄrztInnen ausgeht, möglicherweise beträchtlicher Zwang ausgeübt. Aber auch in diesem Fall wird nicht die genetische Verbesserung der Menschheit angestrebt, sondern es liegen andere – z. B. ökonomische oder politische – Beweggründe vor.

Bisher haben wir uns auf die Untersuchung der unterschiedlichen Ziele von Eugenik und Humangenetik beschränkt. Man könnte nun einwenden, dass die Eugenik vielleicht nicht das Hauptmotiv der heutigen Humangenetik sei, dass dies aber als Nebeneffekt in Kauf genommen wird. Dazu ist zu sagen, dass jede monatliche Entscheidung für oder gegen ein Kind eine minimale Auswirkung auf die genetische Zusammensetzung der Bevölkerung hat. Die mangelnde Relevanz individueller Fortpflanzungsentscheidungen für die Evolution der gesamten menschlichen Art bedingt aber, dass es keine Individual-Eugenik geben kann. Wie oben dargestellt, ist eine unspezifische Erweiterung des Eugenik-Begriffs nicht sinnvoll, und es sollten nur solche genetischen Veränderungen in der Bevölkerung als eugenisch bezeichnet werden, die planmäßig verfolgt werden und die auf eine signifikante Änderung der Genhäufigkeiten abzielen.

Wenn man also die gegenwärtige Situation der humangenetischen Praxis in Deutschland betrachtet, so lässt sich feststellen, dass die Eugenik eine völlig untergeordnete Rolle spielt – und zwar sowohl was die Motive angeht, als auch in Bezug auf die möglichen Effekte bzw. Nebeneffekte. Die Frage, ob die gegenwärtige Humangenetik eugenisch ist, lässt sich eindeutig verneinen.

Ein aktuelles Beispiel: Prädiktive genetische Analysen von Tumorprädispositionen

Im Folgenden möchten wir diesen Gedanken an einem konkreten Beispiel etwas genauer ausführen. Diese Beispiele sollen einige allgemeine naturwissenschaftliche Probleme dokumentieren, die bei eugenischen Programmen zu beachten wären. Seit einiger Zeit wird diskutiert, ob man mit Hilfe von Gentests die erbliche Anlage zu bestimmten Tumorerkrankungen (Tumorprädispositionen) feststellen kann. Unter welchen Voraussetzungen wäre es nun theoretisch möglich, ein eugenisches Programm durchzuführen? Wann ließe sich eine signifikante Verringerung von genetischen Anlagen für Tumorerkrankungen in einer

Population (beispielsweise Deutschland oder Europa) erreichen, um so die Zahl der Krebserkrankungen zu verringern? Zwei Voraussetzungen müssten erfüllt sein, um eugenische Effekte mit Hilfe von Gentests zu erzielen.

1. Es muss ausreichendes Wissen über die genetischen Grundlagen der jeweiligen Tumorerkrankung vorhanden sein, damit die relevanten genetischen Faktoren gezielt beeinflusst werden können. Das derzeitige Wissen über die genetischen Faktoren von Tumorerkrankungen ist in der Regel nicht ausreichend, um ein gezieltes Konzept zur Verringerung erblicher Tumorprädispositionen zu entwickeln. Nur in Ausnahmefällen sind die entscheidenden genetischen Faktoren für die Entstehung einer spezifischen Tumorerkrankung bekannt (beispielsweise bei der Darmkrebsform FAP oder dem Retinoblastom). Erschwerend kommt hinzu, dass die konkreten Umwelteinflüsse, unter denen ein Tumor entsteht, selten bestimmt werden können, und dadurch die Erforschung relevanter genetischer Faktoren sehr erschwert ist. Es fehlt also auch auf längere Sicht das notwendige Wissen, um mit Hilfe gezielter Maßnahmen eugenische Effekte bei Tumorerkrankungen hervorrufen zu können. Es ist aber denkbar, dass die derzeitigen Wissensdefizite eines Tages beseitigt sind.
2. Eine zweite wichtige Voraussetzung für ein eugenisches Programm besteht darin, dass die Tumorerkrankung durch wenige erbliche Faktoren hervorgerufen werden muss. Tumorerkrankungen zählen jedoch zu den multifaktoriell bedingten Krankheiten, d. h. an ihrer Entstehung sind sowohl **mehrere Gene** als auch **Umweltfaktoren** beteiligt. Der Anteil der Krebsfälle, der durch erbliche Mutationen bedingt ist, liegt nach heutigem Wissen nur bei etwa 5–10 %. Die überwiegende Mehrzahl der Krebsfälle (etwa 90–95 %) entsteht aufgrund von nicht-erblichen Mutationen, d. h. aufgrund von Umwelteinflüssen, welche genetische Veränderungen auslösen. Auch wenn also alle theoretischen Defizite beseitigt wären (Punkt 1) und gezielt alle erblichen Anlagen für Tumorerkrankungen beseitigt werden könnten, könnte auf diese Weise in der Regel keine signifikante Verringerung in der Gesamtzahl aller Fälle eines Krebstypus herbeigeführt werden. Diese Situation ist charakteristisch für die heute weit verbreiteten Krankheiten.

In Ausnahmefällen werden Tumorerkrankungen vereinfacht auf einen monogenen Erbgang zurückgeführt (beispielsweise Darmkrebs der Form FAP). Monogen bedeutet, dass Veränderungen in einem einzigen Gen für die Krankheitsentstehung verantwortlich sind. In diesen Fällen ist es aussichtsreicher, gezielt Veränderungen in der Häufigkeit erblicher Anlagen herbeizuführen. Würde es gelingen, diese erblichen Faktoren aufgrund von Gentests zu bestimmen und durch konsequente Reproduktionsentscheidungen aus dem Genpool zu entfernen, so könnte man von einem eugenischen Effekt sprechen. Entsprechendes gilt auch für manche Erbkrankheiten wie die zystische Fibrose (Mucoviszidose) oder Chorea Huntington (Veitstanz).

Es lässt sich festhalten, dass derzeit sowohl wegen der fehlenden theoretischen Kenntnisse im Bereich der Tumorentstehung als auch aufgrund der geringen Zahl der durch erbliche Mutationen bedingten Krebsformen üblicherweise keine signifikante Verringerung der Häufigkeit von genetischen Anlagen für Tumorerkrankungen erreicht

werden kann. Es können daher in der Regel mit Hilfe von Maßnahmen, welche sich auf erbliche Faktoren beziehen, kaum eugenische Effekte erzielt werden. Dies ist auch dann der Fall, wenn postnatale, pränatale oder Präimplantationsdiagnostik in der Gesamtbevölkerung konsequent eingesetzt und die Reproduktionsentscheidungen der Bevölkerung stets bestimmen würde – was jedoch momentan kaum realistisch ist. Es bleibt jedoch immer die Möglichkeit offen, über Regulation der Umweltfaktoren zu verhindern, dass das Erbgut der Bevölkerung schädlich beeinflusst wird (z. B. durch Strahlenschutzmaßnahmen oder Regelungen, welche Erbgut-verändernde Substanzen in Nahrungsmitteln verhindern etc.). Sollten solche auf Umweltfaktoren bezogenen Maßnahmen – wie sie heute von der Ökologiebewegung und weiten Teilen der Bevölkerung unterstützt werden – tatsächlich zu einer Verringerung von krankheitsauslösenden Genen führen, so wäre eine genuin eugenische Forderung in die Praxis umgesetzt.

Eugenik und Ethik

In unserer bisherigen Darstellung sind wir deskriptiv vorgegangen. Wir haben beschrieben, welche allgemeinen Tendenzen sich in der Geschichte der Eugenik zeigen, haben auf dieser Basis eine inhaltliche Bestimmung vorgenommen und abschließend einige der Probleme aufgezeigt, die bei einer Anwendung auftreten können. Ganz unabhängig von diesen faktischen Erwägungen stellt sich die Frage, wie die Eugenik ethisch zu bewerten ist. Wir werden in unserer Darstellung nicht auf fundamentale Kritiken an der Gentechnik eingehen, in denen behauptet wird, dass es für den Menschen generell unzulässig sei, Organismen genetisch zu verändern, weil dies unnatürlich sei. Nach dieser Sichtweise ist jede gentechnische Veränderung notwendigerweise unzulässig, auch dann, wenn sie deutliche Vorteile verspricht und keinen oder nur wenig Schaden anrichtet. Wir werden auch nicht die aus der Abtreibungsdebatte zur Genüge bekannten Kontroversen über den rechtlichen Status von Embryonen wiederholen. Statt dessen werden wir die Vor- und Nachteile der Eugenik mit Hilfe der Prinzipien angewandter Ethik bewerten. Die Prinzipien innerhalb der Biomedizinethik sind: Respekt der Selbstbestimmung, Nicht-Schaden, Wohltun und Gerechtigkeit. Zu unterscheiden ist ferner zwischen der ethischen Bewertung der Ziele und der dafür notwendigen Mittel.

Eugenische Ziele

Das Ziel der Eugenik ist es, nützliche oder positive erbliche Eigenschaften zu fördern und erbliche Krankheiten zu verhindern. Dieses Ziel setzt eine Bewertung dieser Merkmale voraus. Es muss festgelegt werden, welche Eigenschaften für Wohl und Gesundheit zuträglich sind, welcher Zustand als unerwünschtes Leiden gilt oder welche geistigen bzw. sozialen Merkmale der Menschen gefördert werden sollen. Diese Bewertung kann je nach sozialem, kulturellem oder politischem Kontext oft sehr erheblich schwanken. Ein Kriterium ist jedoch allen genuinen Eugenik-Konzepten gemeinsam: die Auswahl der mit Gesundheit bzw. Krankheit korrelierten Merkmale. Insofern besteht zumindest in diesem Kernbereich weitgehende Übereinstimmung. Soweit es sich um die Verhinderung von schwerwiegenden Krankheiten handelt, stehen Ethiker verschiedener Ausrichtung dem eugenischen Ziel positiv

gegenüber. So findet man bei Vertretern des Utilitarismus, wie beispielsweise DIETER BIRNBACHER, vorsichtige Zustimmung. Ähnlich positiv hat sich auch HANS JONAS, der zu den bekanntesten Kritikern und Mahnern bezüglich der neuen Anwendungsmöglichkeiten der Gentechnik zählt, geäußert. Begründet wird diese Bewertung folgendermaßen: Wenn es gelingt, das Auftreten von genetisch bedingten Krankheiten zu verhindern, indem man die Häufigkeit der jeweiligen Gene in der Bevölkerung senkt, so entspricht dies den beiden ethischen Grundprinzipien Nicht-Schaden und Wohltun (im Sinne von „Krankheit und Leid von Menschen und ihren Angehörigen verhindern“ und „Fördern des Wohlbefindens bzw. des Glücks“). Dabei sollten selbstverständlich negative sekundäre Begleiterscheinungen beachtet und vermieden werden. Die eugenische Zielsetzung ist somit im Fall schwerwiegender erblich bedingter Krankheiten aus ethischer Perspektive als positiv zu werten.

Dass dieser Gedanke auch von den meisten KritikerInnen der Eugenik implizit anerkannt wird, zeigt die Gegenprobe. Niemand käme beispielsweise auf die Idee, die Häufigkeit krankmachender Gene zu erhöhen, indem man auf Strahlenschutz beim Röntgen oder den Schutz vor radioaktiven Materialien verzichtet. Wie wir oben gezeigt haben, gehörte es zu den ursprünglichen Zielen der EugenikerInnen, eine genetische Verschlechterung zu verhindern. Um dies zu erreichen, wurden die unterschiedlichsten Maßnahmen zum Schutz vor Umweltgiften gefordert. Zur toxikologischen Prüfung einer Substanz gehört heute selbstverständlich auch die Untersuchung auf ihre Erbgut-verändernde Wirkung. Wir haben hier auch einen der Gründe, warum die Eugenik in den letzten Jahrzehnten nicht mehr verfolgt wurde: Bei der Frage des Schutzes vor zunehmender genetischer Belastung durch Mutationen sind die Forderungen der EugenikerInnen zur selbstverständlichen Grundlage unseres ökologischen und medizinischen Denkens und Handelns geworden.

Eugenische Methoden

Eine Methode der Eugenik, um eine Verschlechterung der erblichen Anlagen zu verhindern, besteht, wie oben dargestellt, im Schutz vor Neumutationen. Diese Methode ist ethisch unbedenklich. Nicht so eindeutig ist die Situation bei den Methoden, die angewandt werden müssten, um eine Verbesserung zu erreichen. Grundsätzlich kommen zwei Methoden in Frage:

1. *Keimbahngentherapie*: Unter Keimbahnzellen versteht man die reproduktiven Zellen, d. h. Samen- bzw. Eizellen; Keimbahngentherapie bedeutet eine Reparatur oder Auswechslung eines bestimmten Genes in Keimbahnzellen. Biologisch könnte man von gezielten Mutationen sprechen. Keimbahngentherapie ist in Deutschland aufgrund des Embryonenschutzgesetzes (§ 5) verboten und in Europa aufgrund des Menschenrechtsübereinkommens zur Biomedizin (Artikel 13) geächtet. Über ihre Einführung wird derzeit jedoch vor allem in den USA diskutiert. In Los Angeles fand beispielsweise im Sommer 1998 ein Symposium zum Thema „Engineering the Human Germline“ statt, auf dem das Potential der Keimbahngentherapie unter naturwissenschaftlichen und ethischen Aspekten diskutiert wurde. Die Methode der Keimbahngentherapie ist sehr aufwendig und setzt zudem künstliche Befruchtung und Präimplantationsdiagnostik (PID)

voraus (letztere ist in Deutschland derzeit ebenfalls aufgrund des Embryonenschutzgesetzes verboten). Wenn aber menschliche Keime mittels PID bereits auf Mutationen getestet werden, sollten sinnvollerweise ohnehin nur solche Keime ausgetragen werden, welche nicht von diesen Mutationen betroffen sind. Es käme nur im seltenen Fall, dass alle Keime von krankheitsbedingenden Mutationen betroffen sind, eine Keimbahngentherapie in Frage.

2. *Präimplantations- und Pränataldiagnostik*: Realistischer ist dagegen die Auswahl von Keimen, Embryonen, Föten, oder die Berücksichtigung genetischer Merkmale von Reproduktionspartnern. Präimplantationsdiagnostik (PID) im Zusammenhang mit künstlicher Befruchtung und Pränataldiagnosen während der Schwangerschaft bieten die Möglichkeit, über die genetischen Merkmale von Keimen, Embryonen oder Föten Auskunft zu erhalten. Je nach Ergebnis besteht die Möglichkeit, nur bestimmte Keime auszutragen oder in einem späteren Stadium eine Abtreibung vorzunehmen. Diagnosen bei Erwachsenen geben ebenfalls Auskünfte über genetische Merkmale und können bei der Familienplanung berücksichtigt werden. PID ist in Deutschland gesetzlich verboten, Pränataldiagnostik und Abtreibung sind unter bestimmten Voraussetzungen jedoch zulässig. Genetische Diagnosen zur Familienplanung werden an humangenetischen Instituten der Universitäten durchgeführt.

Wie sind die Keimbahngentherapie und die Auswahl von Keimen, Embryonen, Föten bzw. die Berücksichtigung genetischer Merkmale bei Reproduktionspartnern und in der Familienplanung ethisch zu bewerten? Sofern die Methoden sicher in der Anwendung sind, entspricht ihr Einsatz den beiden ethischen Grundprinzipien Nicht-Schaden und Wohltun. Konkret bedeutet dies, dass Reproduktionsmedizin und Gentechnik zur Verhinderung von Leid für das zukünftige Kind und seine Eltern beitragen können und im besten Fall zugleich dazu dienen, einem Kind die genetischen Voraussetzungen für eine gesunde Entwicklung mit auf den Weg zu geben.

Die Sicherheit der Keimbahngentherapie ist zur Zeit jedoch nicht gewährleistet und daher aus ethischer Perspektive in diesem Stadium nicht zu befürworten. Krankheiten mit Hilfe sicherer prädiktiver genetischer Analysen vermeiden zu wollen, vor allem wenn es sich um Erkrankungen handelt, für welche nur eingeschränkte oder keine Therapien zur Verfügung stehen, ist jedoch aus ethischer Perspektive positiv zu bewerten. Es muss dabei sichergestellt werden, dass die Selbstbestimmung der Betroffenen geachtet wird und gerechter Zugang zu den Analyse-möglichkeiten besteht.

Wie bereits ausgeführt, haben individuelle Reproduktionsentscheidungen keinen eugenischen Effekt. Zu einer erfolgreichen Umsetzung eugenischer Ziele müssten Programme durchgeführt werden, welche die gesamte Bevölkerung einschließen. Immer wieder wurde und wird deshalb darauf verwiesen, dass nur Zwangsmaßnahmen wie Strafan-drohungen, arrangierte Partnerwahl, Zwangssterilisationen oder erzwungene Abtreibungen eugenische Effekte bewirken könnten. Es wurden aber auch verschiedene Vorschläge gemacht, wie sich eugenische Zielsetzungen auf freiwilliger Basis in humanitärer und demokratischer Weise verwirk-

lichen lassen (z. B. durch Aufklärung der Bevölkerung, wie sie im „Genetiker Manifest“ von 1939 formuliert wurde).

Zudem lässt sich die Häufigkeit krankheitsauslösender Gene eher durch die Ausschaltung erbgutverändernder Umweltfaktoren (Chemikalien, Strahlen, Ernährung etc.) verringern, als durch genetische Analysen mit anschließenden Reproduktionsentscheidungen. Maßnahmen zum Arbeitsschutz, gesetzliche Vorgaben zur Begrenzung krebs-erregender Substanzen in der Umwelt und staatliche Anreize zu individuellem präventivem Verhalten (Ernährung, körperliche Fitness) sind deshalb nicht nur ethisch unproblematischer, sondern in vielen Fällen auch effektiver als gezielte Mutationen oder Selektion.

Schlussfolgerungen

Der schlagwortartige Hinweis auf angebliche eugenische Ziele der Humangenetik und die meist unreflektierte Behauptung, dass die Eugenik unter allen Umständen abzulehnen sei, erschweren die rationale Auseinandersetzung über die faktischen und ethischen Probleme der Gentechnik und Reproduktionsmedizin.

Eugenik ist das Programm zur Verbesserung des menschlichen Genpools mit wissenschaftlichen Mitteln (bzw. zur Verhinderung einer Verschlechterung). Dieses allgemeine Ziel ist mit verschiedenen politischen Systemen und Weltanschauungen zu vereinbaren. Es handelt sich in erster Linie um ein modernistisches Konzept. Die vielfältige Geschichte der Eugenik lässt sich nicht auf den Sonderfall der NS-Eugenik reduzieren.

Die Eugenik kann verschiedenen Zielen dienen, beispielsweise der Verhinderung von Leid durch Krankheiten. Wenn es sich um die Verhinderung von schwerwiegenden erblichen Krankheiten handelt, ist die eugenische Zielsetzung aus ethischer Perspektive gerechtfertigt. Umgekehrt ist es ethisch bedenklich, Prävention oder therapeutische Hilfe für kranke Menschen nur deshalb zu verweigern, weil erbliche Faktoren an der Krankheitsentstehung beteiligt sind.

Die Gentechnik ist eine machtvolle Technik mit der Möglichkeit der missbräuchlichen Anwendung. Der Missbrauch ist aber nicht inhärent, sondern Folge der gesetzlichen oder politischen Rahmenbedingungen. Inakzeptabel ist die Forderung, auf die Verhütung oder Bekämpfung von Krankheiten zu verzichten, weil sie genetisch bedingt sind und potentielle Missbrauchsgefahren existieren. Vielmehr sollten die sozialen Missstände angeprangert und verändert werden, die einen positiven Einsatz der Gentechnik verhindern.

Die Effektivität eugenischer Programme ist für die meisten weit verbreiteten schwerwiegenden Krankheiten (z. B. Tumorerkrankungen) aufgrund von Wissensdefiziten und wegen der biologischen Bedingungen (multifaktorielle Krankheitsentstehung) eher gering einzuschätzen. Aus-sichtsreicher ist in diesen Fällen eine Verbesserung der Umweltbedingungen. Bei einigen selteneren Erbkrankheiten ließen sich auch beim gegenwärtigen Stand des Wissens theoretisch beträchtliche eugenische Effekte erzielen.

In der gegenwärtigen Humangenetik spielen eugenische Ziele und Effekte eine völlig untergeordnete Rolle. Die bei HumangenetikernInnen anzutreffende grundsätzliche Distanzierung von jeder Form eugenischer Ziele und Effekte ist aber sachlich und ethisch problematisch, da mit dieser Distanzierung die Möglichkeiten der Verhinderung von Krankheiten nicht vollständig ausgeschöpft werden.

Unabhängig von der Frage der Eugenik muss für die Bewertung gegenwärtiger humangenetischer Methoden letztlich entscheidend sein, ob die dabei angewandten Methoden und Ziele als solche ethisch vertretbar sind oder nicht.

Sabine Paul, Thomas Junker

Dr. Sabine Paul ist Molekularbiologin und Bioethikerin. Sie arbeitet derzeit im Bereich Forschung und Entwicklung des Markenartikelherstellers Procter & Gamble.

Dr. Thomas Junker ist Apotheker, Wissenschaftshistoriker und Bioethiker an der Universität Tübingen. Seine Forschungsschwerpunkte sind Geschichte der Evolutionstheorie und Genetik, Biologie im Nationalsozialismus und Eugenik.

Kontakt:

Dr. Sabine Paul,
Homburger Landstr. 887,
60437 Frankfurt/Main
Dr. Thomas Junker,
E-Mail: Thomas.Junker@uni-tuebingen.de

Literatur:

- BIRNBACHER, D. (1989): Genomanalyse und Gentherapie. In: SASS, H.-M. (Hrsg.): Medizin und Ethik. Stuttgart: Reclam, S. 212–231
- JUNKER, T. (1998): Eugenik, Synthetische Theorie und Ethik. Der Fall Timoféeff-Ressovsky im internationalen Kontext. In: ENGELS, E.-M., T. JUNKER und M. WEINGARTEN (Hrsg.): Ethik der Biowissenschaften: Geschichte und Theorie. Berlin: Verlag für Wissenschaft und Bildung, S. 7–40
- JUNKER, T., PAUL, S. (1999): Das Eugenik-Argument in der Diskussion um die Humangenetik: eine kritische Analyse. In: ENGELS, E.-M. (Hrsg.): Biologie und Ethik. Stuttgart: Philipp Reclam jun., S. 161–193
- PAUL, S. (1999): Prädiktion und Eugenik: Eine historische und biologisch-ethische Analyse. In: FORUM DEUTSCHE KREBSGESELLSCHAFT 14: 219–226
- PAUL, S. (1999): Prädiktive genetische Diagnosen von Tumorerkrankungen – Eine interdisziplinäre Technikbewertung am Beispiel von Brustkrebs und Darmkrebs. Diss. rer. nat. Universität Tübingen, 1999. Berlin: dissertation.de
- SCHÖNE-SEIFERT, B., KRÜGER, L. (1993): Humangenetik heute: umstrittene ethische Grundfragen. In: SCHÖNE-SEIFERT, B., KRÜGER, L. (Hrsg.): Humangenetik – Ethische Probleme der Beratung, Diagnostik und Forschung. Stuttgart, Jena: Gustav Fischer, S. 253–289

Ethik der Biotechnik am Menschen

Ethik zwischen Faktizität und Machtstrategien

Wer Ethik will, möchte systematisch darüber nachdenken, was gut und richtig bzw. was schlecht und falsch ist. Dem Menschen ist dieser binäre Code zur Beurteilung seines Handelns offensichtlich vorgegeben; er kann sich ihm nicht entziehen, ohne dass gerade dies als Defekt erscheint (amoralisch statt unmoralisch). Der Mensch erfährt sich so nicht nur als vernünftiges und soziales, sondern auch als moralisches Wesen. Deshalb sucht er nach seiner moralischen Identität, nach moralischer Konsistenz und Kontinuität: Wie kann ich, u. U. auch unter erschwerten Bedingungen, das verfolgen, was ich für gut und richtig halte?

Ethik als philosophische Disziplin teilt sich ein in:

- Ethik des guten Lebens, auch Strebenethik genannt, weil es hier um Gelingen und Glücken des eigenen Lebens geht;
- Ethik der richtigen Urteile über Handlungsalternativen, auch normative Ethik genannt;
- Ethik der Institutionen, welche die Bedingungen sowohl für Optionen des guten Lebens, als auch für die rechte Urteilsfindung bereitstellen.

Soweit Modelle des guten Lebens in Haltungsbildern verallgemeinerbar sind, werden sie auch „Tugenden“ genannt. Ethik und Moral werden teils deckungsgleich gebraucht, teils meint Moral den konkreten Befund, teils unterscheidet man auch zwischen „Ethik“ als Strebenethik einerseits und „Moral“ als Feld der Normen und ihrer Begründung andererseits. Ethik will also Orientierung für das richtige Handeln geben. Dies setzt sich in richtigen Normen und in richtigen („gerechten“) Institutionen fort.

Da Ethik keine Geschmacksfrage ist, da sie nicht irrational betrieben werden kann, auch nicht gestützt auf Autoritäten, ist sie einerseits auf Vernunft verpflichtet und andererseits auf Diskurs. Da Ethik zudem plural und unterschiedlich ansetzen kann (bekannt ist der Unterschied zwischen Folgen und Pflichtenethik), bedarf sie wiederum des Diskurses. Dieser sollte idealiter herrschaftsarm und chancengleich für die Beteiligten sein, niemanden, der betroffen ist, ausschließen und um Konsense ringen. Pragmatiker verzichten gern auf diese Auseinandersetzung und suchen den „overlapping consensus“ oder den bloßen Minimalkonsens. Dazu braucht man aber keine Ethik.

Wozu braucht man sie dann? Sie vermittelt zwischen der so genannten normativen Kraft des Faktischen, das in der Beschreibung von Wissen, Können, Umständen etc. erfasst wird, und dem strategischen Handeln zur Erreichung von Zielen, etwa der Machtpolitik oder der ökonomischen Effizienz. Ethik steht also gleichsam zwischen Faktum und Macht. Folgt sie dem Faktum, wird sie defätistisch, folgt sie der Macht, wird sie servil und heuchlerisch.

Ethik kann nur verstehen, wer den Unterschied zwischen deskriptiven und präskriptiven Denkweisen versteht. Den Versuch, mit Hilfe von beschreibendem Wissen („is“) zum Orientierungswissen zu gelangen („ought“), nennt man auch einen Fehlschluss. Etwas ist nicht deswegen ethisch richtig, weil es ist oder weil Machtfaktoren es wollen.

Ethik tritt also in Distanz zu dem, was der Fall ist, und zu dem, was strategisch effizient ist. Die Distanz der Ethik hat Vorzüge: sie erlaubt Überblick, nimmt sich Zeit fürs Langfristige, baut Kontexte ein, denkt nicht unter Entscheidungsdruck nach usw.

Was darf die Genforschung? Über ethische Grenzen ihrer Anwendung

Wer sich mit Ethik in der Biomedizin und in der Biotechnik beschäftigt, wird auf dem Grundsatz bestehen: Man soll Probleme nicht so lösen, dass die Probleme, die durch Problemlösung entstehen, größer sind als die Probleme, die gelöst werden. Problemlösungen sehen oft in einer isolierten Laborwelt anders aus als im Zusammenhang mit ökologischen, sozialen, psychologischen und ethischen Fragen. Sie müssen sich also einem breiten gesellschaftlichen Diskurs, einer genauen Technikfolgenabschätzung und den sozialetischen Kriterien der Verantwortung stellen. Die Menschenrechte, der Rechtsstaat, weltweite Codices der Berufsethik (z. B. für ÄrztInnen) sind hier herausgefordert, ihre praktische Wirksamkeit zu zeigen.

Im öffentlichen Diskurs werden pränatale Gendiagnostik und somatische Gentherapie (letztere trotz des schleppenden Vorwärtsganges und ungelöster Probleme) weitgehend akzeptiert. Gendiagnostik und Gentherapie sind Anwendungsfelder der Gentechnik am Menschen, bei denen wir gründlich unterscheiden müssen, was wir für die Zukunft wollen, bevor wir unter Druck geraten, nur noch über kosmetische Begleitmaßnahmen zu sprechen (bzw. sprechen zu können). Möglichst viele Menschen zu informieren und an der Debatte zu beteiligen, ist ebenso wichtig, wie sich über die Realistik der Ziele und die Zulässigkeit der Mittel auf dem Laufenden zu halten.

In diesem Zusammenhang ist der Umgang mit neuem genetischen Wissen unter eine besondere Verantwortung zu stellen. Dieses Wissen darf nicht als Detail für das Ganze des Menschen stehen. Seine Einschränkung muss anerkannt werden. Wenn z. B. eine mit derzeitigen Methoden diagnostizierbare Form von Brustkrebs bei einer Frau ausgeschlossen werden kann, so ist damit nicht ausgeschlossen, dass diese Frau aus anderen Ursachen heraus, auch genetischen, Brustkrebs bekommen kann. Dies mahnt zur Vorsicht. Ebenso kann die Diagnose einer möglichen genetischen Veranlagung auf Brustkrebs nicht einfach zu einer präventiven Brustchirurgie – in USA wird sie empfohlen, in Frankreich wird davon in den Richtlinien abgeraten – führen.

In der internationalen Diskussion kann man beobachten, dass neue Ethiken jenseits der Menschenwürde gesucht werden. Unter Stichworten wie „Harmonie mit der Natur“ (Asien), Kampf gegen den „Speziesismus“ (der die Zugehörigkeit zur Gattung Mensch als zureichendes Kriterium für Würde und Unantastbarkeit betrachtet) und berechenbaren „Lebensqualitäten“ (sog. *qualies*) wird die moralische Kultur, die wir mühsam genug zu behaupten versuchen, fortschreitend entwertet. Dazu gehört, dass der Zweck die Mittel heiligen soll und dass immer wieder auch unmoralische Zwecke (z. B. populationsgenetische Gefahrenabwehr) im Angebot erscheinen.

Da unsere Zeit die Autonomie des Menschen moralisch hoch schätzt, kommt alles darauf an, was man darunter versteht und wie sich die so verstandene Autonomie zur Menschenwürde verhält. Fraglos ist die Würde des Menschen erst dadurch plausibel, dass er sich in vernunftgeleiteter Freiheit selbst bestimmen kann. Dies ist aber nicht mit willkürlicher Selbstverfügung zu verwechseln, sondern beinhaltet auch die Selbstverpflichtung, die menschlichen Güter auch beim anderen zu respektieren. Was den Menschen als Menschen auszeichnet, kann nicht

noch einmal vom Menschen als Gattung unterschieden werden. Das Ergebnis wäre dramatisch: Man würde eine Scheidelinie zwischen unverfügbarem und instrumentalisierbarem Menschsein zu ziehen versuchen. Damit gerät entweder die Einbeziehung der Schwachen, Nicht-Selbstbestimmungsfähigen, in Gefahr oder, wie in der angelsächsischen Philosophie oft üblich, man betrachtet die „Würde“ nur noch als ein schwaches Kriterium, als ein Symbolwort für die Pietät gegenüber den Mitgliedern der menschlichen Gattung, die nicht über sich selbst bestimmen können und deshalb nur in schwächerer Form anerkannt werden. Es ist kein Wunder, dass Behindertenverbände gegen diese Sichtweise Sturm laufen.

Mit der In-vitro-Fertilisation, mit der Gendiagnostik vor der Einpflanzung, ist die Möglichkeit von Embryonenversuchen verbunden. Frühes menschliches Leben wird immer mehr in reduktiver Weise betrachtet: als Summe seiner genetischen Information. Menschliche Lebewesen dürfen aber nicht mit ihrer Genetik identifiziert werden.

Das Wort „Eugenik“ in seiner sprachlichen Ableitung von der Beförderung guter Gene scheint zunächst neutral zu sein. Aber ist eine solche „Beförderung“ ohne ethische Probleme möglich? Denn diese Beförderung scheint nur als Selektion denkbar. Von der Sterilisation Geisteskranker (US-Staat Indiana 1907) bis zur Zwangseugenik aus rassistischen oder „volksgesundheitslichen“ Gründen mit der Vernichtung „lebensunwerten Lebens“ reicht die Spanne des klar erkennbaren Missbrauches.

Problematisch scheint auch die Beförderung guter Gene „zum Vorteil der Gesundheit“ etwa des Genpools, weil populationsgenetische Einwirkungen nicht als steuerbar und auch nicht in der Einschätzung des Fachwissenschaftlers als „hilfreich“ erscheinen. Je mehr unser Wissen über das menschliche Genom zugleich unser Wissen über unser Nichtwissen über genetische Verursachung vorantreibt, um so weniger empfehlen sich populationsgenetische Manipulationen.

Bleibt die Ebene der Selektion auf dem Umweg über individuelle Wünsche, z. B. nach gesunden Kindern. Diese Wünsche sind nachvollziehbar, aber sie rechtfertigen nicht das Mittel der Selektion früher menschlicher Lebewesen nach ihren genetischen Merkmalen. Darf sich dieses Wunschdenken auf Kosten von Lebensrechten von Embryonen und Föten durchsetzen? Dies schließt entweder den Gedanken ein, dass Tötung besser für ein menschliches Lebewesen sei als Krankheit oder dass die Belastung mit einem kranken Menschen, der von anderen abhängig bleibt, für diese als unzumutbar zu erachten ist.

„Eugenik“ wird auch gern als Slippery-Slope-Argument gebraucht. Dann ist schon die Eröffnung von technischen Türen und damit verbundenen Missbrauchsmöglichkeiten ein ethisches Problem, das zu anderen Bedenken hinzutritt. Die neue „Eugenik“ – verstanden als Selektion guter Gene – beruht auf einem genetischen Reduktionismus im Menschenbild, auf einer Einengung des Personbegriffs (Person = artikulationsfähiger Interessenträger)¹ und auf einer Verschiebung der gesellschaftlichen Solidarität: An die Stelle der Solidarität mit behindertem Leben tritt die Solidarität mit den Menschen, die durch behindertes Leben belastet werden. Die Koalition des Mitleids ist deswegen zugleich eine Koalition der Ausgrenzung.

Überall dort, wo unser Wissen und unser Können zunimmt, wo wir mehr machen können als früher, nimmt zugleich unsere Einsicht in das Nichtwissen, das Nicht-

können, in das Nichtmachbare zu. Nichts anderes ist gemeint, wenn wir ethisch sagen, dass wir „Respekt“ vor dieser Struktur der Wirklichkeit haben, die wir Natur nennen, oder wenn wir theologisch sagen, dass wir Respekt vor der Schöpfung haben. Die Einsicht in die genetischen Strukturen, auch in die weiteren Strukturen von Zellen, ist ungeheuer schwierig. Diese Widerständigkeit der Wirklichkeit unserem Forschen und Erkennen gegenüber bleibt bei aller Eingriffstiefe, die dieses Forschen und Erkennen inzwischen angenommen hat, erhalten.

Über das Schöpfungsargument hinaus stellt sich die Frage nach der ethischen Relevanz der Lebenswelt des Menschen. Unsere Lebenswelt ist unsere Kultur, in der wir beispielsweise Geburt, Sexualität und Tod in bestimmter Weise gestalten. Diese Knotenpunkte menschlichen Daseins sind kulturell und religiös, und sie sind moralisch besetzt. So haben wir bei der Geburt eines Menschen die Vorstellung, dass dieser Mensch mit seinen biologischen Eltern als Familie zusammenleben soll. Wir haben für den Bereich von Reproduktion und Geburt eine Kultur der Ehe und Familie geschaffen. Angesichts des Klonens wurde der Vorschlag gemacht, man müsste einen Paragraphen in das deutsche Embryonenschutzgesetz einfügen, dass sich jedes entstehende Kind einer Ei- und Samenzelle von geschlechtsverschiedenen Eltern, die das Kind gemeinsam betreuen wollen, verdanken sollte. Denn so ist bislang unsere kulturelle Norm, selbst wenn sie begrenzte Ausnahmen zulässt. Wenn wir das Alleinerziehen als ein Manko betrachten, warum sollten wir diese und andere Situationen technisch vermehren? Auch wenn wir die biologische Elternschaft, die erotische Gemeinschaft und die kindliche Nestwärme trennen können, warum sollten wir es tun und unsere kulturellen Standards gefährden, indem wir uns in Spaltungen dessen fügen, was zu einer integrierten Kultur gehört?

Diese Normen gehören zu unserer Lebenswelt. Wir haben diese Kultur geschaffen, angesichts der Zeichen in der Natur und angesichts unserer Gestaltungsverantwortung. Aber sie hat auch uns mitgeschaffen. Nicht immer haben wir sie bewusst gestaltet. In der Geschichte hat sich auch Verschiedenes entwickelt, ohne dass der Mensch es geplant hat. Aber er hat zu seiner Geschichte ja gesagt, er hat sich mit seinen Gestaltungsnormen identifiziert. Das Problem, dem wir uns stellen müssen, ist folgendes: Welche Lebenswelt wollen wir in der Zukunft haben? Fast jeder biologische, nachdenkliche Artikel, den ich in dieser Sache lese, schließt mit dieser Frage: Was wollen wir eigentlich? Das ist die Frage nach der Lebenswelt, die wir in Zukunft wollen. Jürgen Habermas hat darauf aufmerksam gemacht, dass die gesamte Entwicklung des Rechts davon abhängt, welche Werte die Menschen in ihrer Lebenswelt befürworten. Wenn das so ist, dann müssen wir diese Werte kultivieren und befragen. Das heißt keineswegs, den

Fortschritt abzulehnen. Vielmehr ist zu untersuchen, ob sich der Fortschritt mit unseren Kulturwerten verträglich gestalten lässt.

Erkenntnisleitend ist dabei das Thema Menschenwürde. Ist es gegen die Würde des Menschen, geklont zu werden? Ein viel zitiertes Beispiel hierfür ist, dass Eltern ein Kind bei einem Verkehrsunfall verloren haben. Sie möchten nun das gleiche Kind wiederhaben, und so wird eine Stammzelle des Kindes mit einer Eizelle zusammengefügt, es wird ein Klon erstellt. Das Kind, das dann geboren wird, stellt so etwas dar wie den Wunsch der Eltern nach einer weitgehenden Wiederholung des ersten Kindes. Dabei handelt es sich um keine reine Kopie. Aber ein so geklontes Kind hätte eine hohe Übereinstimmung mit dem Kind, das zuvor verstorben ist. Diese hohe Übereinstimmung kennen wir von eineiigen Zwillingen. Nur sind Naturvorkommnisse keinerlei ethische Rechtfertigungsgründe für eine bewusste menschliche Manipulation. Die Menschen müssen nämlich die Verantwortung für ihr Handeln übernehmen, die Natur muss das nicht.

Die Frage, ob das Klonen mit der Würde des künftigen Kindes verträglich sei, ist falsch gestellt. Denn auch wenn dieses Kind erstens in seiner Freiheit nicht grundsätzlich eingeschränkt ist und wenn es, zweitens, psychologisch damit zurechtkommt, dass Eltern nicht nur sein Dasein, sondern auch sein Sosein zu kontrollieren versuchten, liegt das Defizit moralisch weniger im einzelnen Ergebnis als in der Intention des elterlichen Handelns: Einen Menschen als „Kopie“ eines anderen auf Wunsch eines dritten zu „erzeugen“, stellt einen Eingriff in dessen Selbstzwecklichkeit dar. Die Folgen dieses Eingriffs können mehr oder weniger glücklich sein, aber sie sind von den handelnden Menschen (hier den Eltern, in anderen Fällen den ForscherInnen und ÄrztInnen) nicht zu beherrschen. Wer hier, wie in anderen Fällen, nur einzelne Ergebnisse beurteilen will, begibt sich zum einen der Bewertung von Handlungen und zum anderen der Bewertung der mit den Ergebnissen verbundenen Unsicherheit und Ungewissheit. Umgekehrt gilt für generationsübergreifende Eingriffe in Keimbahnzellen: Die abstrakte therapeutische Absicht kann nicht über die Sicherheitsprobleme, die Nebenfolgen und die Ungewissheit langfristiger Folgen hinweggehen.

Ethische Probleme der Forschung an embryonalen Stammzellen

„Stammzellen“ ist eine Art Zauberwort für die Vision einer neuen medizinischen Zukunft, in der vor allem Organprobleme angegangen werden können, indem man diese noch unbestimmten, aber in vielen Richtungen entwickelbaren Zellen als therapeutisches Ersatzteillager, zur Überwindung der Immunabwehr oder sonstwie als Therapeutikum benutzt. Diese Ziele sind noch nicht unmittelbar erreichbar; sie sind Optionen der Forschung. Zunächst geht es also um Wege der Forschung, nicht um Anwendungen.

Wenn man diese Option mit embryonalen Stammzellen, d. h. mit Zellen, die frühen Embryonen entnommen sind, vorantreiben will – und dies geschieht, wo verbrauchende Embryonenforschung auch für diese Option erlaubt ist –, dann muss man sich den Problemen stellen, welche diese Zellentnahme mit sich bringt. Bevor man jedoch in diese Überlegungen einsteigt, muss man sich klarmachen, dass Deutschland hier nicht hinter einem liberalen Ausland

¹ Dieser ist auch in der „Europäischen Menschenrechtskonvention zur Biomedizin“ (1997) zu betrachten, wenn bereits in der Präambel zwischen der Achtung vor dem Menschen als Individuum und dem Menschen als Mitglied der Gattung unterschieden und dann erst kombiniert wird. Die Kernfrage bleibt stets, ob dem Menschen aufgrund seiner Existenz oder aufgrund zusätzlicher Eigenschaften Würde zugesprochen wird. Vgl. M. DÜWELL/D. MIETH (Hg.), Ethik in der Humangenetik, Tübingen 1998; D. MIETH, Ethische Probleme der Humangenetik. Eine Überprüfung üblicher Argumentationsformen, in: EVE-MARIE ENGELS (Hg.), Biologie und Ethik, Stuttgart 1999, 224–256; M. JUNKER-KENNY (Hg.), Designing Life? Genetics, Procreation, and Ethics, Aldershot 1999.

herhinkt, sondern dass auch Länder, die als liberaler gelten, ihre Einschränkungen haben. So darf die verbrauchende Embryonenforschung in den USA nicht mit öffentlichen Geldern finanziert werden; in Großbritannien bleibt die Embryonenforschung derzeit auf die In-vitro-Fertilisation und auf die Präimplantationsdiagnostik beschränkt (d. h. kein Klonen in vitro), und das Zusatzprotokoll über den angemessenen Schutz des Embryo zur Biomedizin-Konvention des Europarates ist noch nicht erstellt. Manches geschieht, aber auch international ist die ethische Debatte noch offen.

Beginnen wir mit den Problemen, die der Eingriff in den Embryo darstellt. Erstens: Sind die entnommenen Zellen selber wieder Embryonen, weil sie noch „alles“ können (totipotent), oder sind sie nur noch, wie eben Stammzellen, zu mancherlei Entwicklung fähig, jedoch nicht mehr, wenn sie in eine Gebärmutter eingepflanzt werden, zur Entwicklung zu einem Fötus? Diese Fragen können Ethiker nicht entscheiden. Sollte sich aber die Tendenz behaupten, diesen Zellen die Fähigkeit zur Menschentwicklung abzusprechen, wären sie als solche aus der ethischen Debatte um den Embryonenschutz auszugliedern. Zum Zweiten: Kann die Entnahme von Zellen den verbleibenden Embryo schädigen? Auch diese Frage ist schwierig zu überprüfen. Zum Dritten geht es um das weitere Schicksal der Embryonen, die diesen Versuchen unterworfen werden. Wo bisher Embryonenversuche zugelassen sind, wird die Nichteinpflanzung der betroffenen Embryonen – als logische Konsequenz, ja sogar, wegen etwaiger Schädigung – als ethisch geboten angesehen. Genau hier liegt aber der Punkt der ethischen Kontroverse über den Status von menschlichen Embryonen, auf die wir sogleich eingehen werden. Zunächst aber ist es wichtig, das Auge auf ein anderes Problem zu lenken, das oft in dieser Debatte vergessen wird. Die Befruchtung im Reagenzglas ist bisher (in Deutschland) auf die Fruchtbarkeitshilfe beschränkt. Hier arbeitet man weder mit überzähligen Embryonen, noch werden Embryonen zu Forschungszwecken erzeugt. Letzteres soll auch (bei allen noch verbleibenden Unklarheiten) in der Biomedizin-Konvention des Europarates verboten bleiben (sofern ein Land nicht von seinem Ausnahmerecht hier Gebrauch macht!). Aber es muss klar sein, dass die Stammzellentnahme und das sog. „therapeutische“ (d. h. für Therapieforschung anvisierte) Klonen Türöffner für eine Liberalisierung der In-vitro-Regulierungen sind. Auf die damit verbundenen sozialetischen Fragen muss noch eingegangen werden.

Was aber ist nun eine befruchtete Eizelle, ein früher Embryo? Die Biomedizin-Konvention bietet drei Möglichkeiten an, die im Zusatzprotokoll zum Klonen am Menschen genannt sind: das Personsein, das menschliche Lebewesen und das Agglomerat menschlicher Zellen. Ich schlage vor, die letzte Möglichkeit auszuschließen, da wohl ein signifikanter Unterschied zwischen menschlichen Keimzellen, wie Ei- und Samenzelle, und dem frühen Embryo besteht. Denn der Embryo hat die Potenz, und zwar nicht nur im Sinne der reinen Möglichkeit, sondern im Sinne der Kapazität, ein Mensch zu werden, wenn die Entwicklung entsprechend der in ihm angelegten Intention erfolgt, wenn also nicht eine Handlung zuungunsten dieser Entwicklung getan oder unterlassen wird. Der Einwand, dass auch die „Natur“ nicht alle befruchteten Eizellen einpflanzt, zählt hier nicht, weil die „Natur“ nicht nach ihrer Verantwortung befragt werden kann. Wer die „Natur“ nicht als ethisch

restriktives Argument zu akzeptieren bereit ist, der sollte sie auch nicht als normatives Argument für Indifferenz einführen.

Handelt es sich aber beim Embryo um ein menschliches Lebewesen, dann muss zumindest von einem moralrelevanten Status gesprochen werden. Kann man von diesem Status her bereits behaupten, dass jeder Embryo ein Träger von individuellen Rechten ist, die seine Vernichtung oder auch nur seine Gefährdung ausschließen? Wer Embryonen nicht als einzelne schützen, sondern sie nur als besonderes, mit Pietät zu beachtendes „biologisches Material“ durch besonders geringen und eingeschränkten Gebrauch schützen will, der verletzt m. E. bereits den dargestellten moralrelevanten Status eines menschlichen Lebewesens. Meine Auffassung geht freilich davon aus, dass bereits die Zugehörigkeit zur Gattung Mensch eine über den Tierschutz hinausgehende besondere Schutzwürdigkeit enthält.

Aber geht es nicht um mehr? Die katholische Position geht davon aus, dass der Embryo „wie eine Person“ zu behandeln sei. Diese Formulierung ist insofern vorsichtig, als nicht einfach eine Identität von Embryo und Person behauptet wird. Freilich wird behauptet, man könne wegen der Entwicklungseinheit des Menschen und wegen ihrer, durch keine noch so signifikante Entwicklungsstufe aufhebbaren, Kontinuität – schließlich auch wegen der unabsehbaren Folgen, die sich auch auf anderen Gebieten zeitigen würden, wenn man einmal zwischen Mensch und Mensch im Hinblick auf personale Qualität unterschiede – Mensch und Person nicht voneinander trennen und zwei Ebenen zuweisen. Das Hauptargument ist also hier die Kontinuität des Menschseins und seine Untrennbarkeit. Von daher ergibt sich ein moralischer Status, der dem Embryo den vollgültigen Lebensschutz zugesteht und verbrauchende Embryonenforschung nicht gestattet. Hält man an diesem Status fest, dann kann das Leben als fundamentales Rechtsgut auch nicht mit anderen hochrangigen Gütern abgewogen werden.

Diese Position, ihrerseits philosophisch begründet – denn eine theologische Position kann sich, schon mangels positiv überzeitlicher Sätze der Offenbarung auf diesem Felde, nur philosophisch begründen – wird durchaus philosophisch angegriffen. Ohne hier auf alle einschlägigen Argumente einzugehen, möchte ich festhalten, dass ein an kognitive Qualitäten gebundener Personbegriff jedenfalls der christlichen Tradition nicht entspricht, da sie entweder substanzontologisch oder strukturontologisch (gemeint ist hier die Kapazität der Struktur), keinesfalls aber erkenntnistheoretisch argumentiert. Von dieser Position her ist es auch ausgeschlossen, was sich im indifferenten Pragmatismus der beteiligten Wissenschaften eingespielt hat, nämlich dass man zwischen Embryonen mit zuerteiltem Einpflanzungsbonus und Embryonen mit zuerteiltem Forschungsmalus unterscheidet. Mit dieser Art von Dezisionismus erspart man sich gleich jede ethische Reflexion und Verantwortung.

Die Befürworter von verbrauchenden Embryonenversuchen neigen dazu, die medizinischen Optionen und die doch nur möglichen, keineswegs gewissen, therapeutischen Optionen absolut zu setzen. Die Forschung verbraucht jedoch jetzt und unwiderbringlich. Die Interessen zukünftiger Kranker sind wichtig, aber sie dürfen nicht in einer Gesellschaft, die alle einschlägigen Werte zu beachten hat, absolut gesetzt werden. Die gesellschaftliche Solidarität, die in Forschungsmitteln zum Ausdruck kommt, muss auch

Prioritäten der Solidarität setzen dürfen.

Ein sprachpolitisches Problem scheint mir zu sein, dass man den hier in Frage stehenden In-vitro-Bereich immer mehr mit dem Ausdruck „Fortpflanzungsmedizin“ bezeichnet. In der Diskussion der achtziger Jahre war noch klar, dass Fortpflanzungsmedizin auf die Indikation Fruchtbarkeitshilfe beschränkt bleibt. Ist es Täuschung, Indifferenz, Promotion von Deregulierung oder Naivität, wenn jetzt unter dem Titel „Fortpflanzungsmedizin“ auch frühe Gendiagnostik in vitro und Forschung an embryonalen Stammzellen abgehandelt werden?

Theologische Argumente zur Ethik in der Humangenetik

In der biomedizinischen Debatte im Allgemeinen sowie in der humangenetischen Debatte im Besonderen ist nicht zu erwarten, dass die Glaubenswissenschaft ethische Argumente ersetzt, umgeht oder verändert. Dies sei an einem Beispiel erläutert. In der Debatte um den Embryonenschutz wird von kirchlichen Dokumenten betont, der Mensch sei von Anfang an Gottes Ebenbild und damit vor Gott ein Träger der Würde bzw. des Personseins (Person und menschliche Würde sind in kirchlichen Texten austauschbar). Diese Lehre erspart uns jedoch nicht die philosophische Reflexion, in welcher wir erst begründen müssen, welche lebendige Entität gemeint ist, wenn wir von Gottes Ebenbild sprechen. Diese Reflexion dürfen wir weder mit einem falschen Biblizismus oder einem falschen Lehrpositivismus – das Erstere ist die protestantische, das Zweite die katholische Gefahr – zu ersetzen suchen. Dabei könnten abstruse Spekulationen einsetzen. Auf der biblischen Linie würde das z. B. bedeuten, dass das Wort des Psalmisten „Du hast mich aus meiner Mutter Leib gezogen, du bist mein Gott von meiner Mutter Schoß an“ (22,10.11) als Gottebenbildlichkeit von Geburt an verstanden würde. Oder dass das Wort Ps 51,7 „meine Mutter hat mich in Sünden empfangen“ biologistisch als Personbeginn bei der Empfängnis verstanden würde. Die Bibel kann nicht zu Fragestellungen herangezogen, die sie nicht hatte. Eher kann schon die Art des Diskurses bei strittigen Problemlösungen als Muster dienen.

Gefragt, ob es ein einschlägiges theologisches Argument gegen das Klonen von Menschen gäbe, habe ich, ohne die Rücksicht auf die vorhergehenden Ausführungen zu vernachlässigen, darauf hingewiesen, dass die Diversität des Menschen ein Schöpfungsgebot sei. Dies ergebe sich aus den Untersuchungen ELLEN VAN WOLDES zu Gen II. Die von Gott verhängte Vielsprachigkeit ist nicht als Antwort auf eine menschliche Hybris zu verstehen, da Türme, die in den Himmel reichen, keineswegs als Himmelstürmerei ausgelegt wurden. (Dies ist den Orientalisten schon länger bekannt, weniger den Predigern!) Vielmehr missfiel Gott die urbane Zentrierung der Menschen, ihr Hang zu Uniformität der Kultur (und Religion?). Daher erinnerte er an das Schöpfungsgebot, die ganze Erde zu erfüllen, und er verstreute die Menschen durch die Sprachverwirrung. Ähnliches wiederholte sich an Pfingsten: die Botschaft, in vielen Sprachen doch miteinander kommunikativ, verstreut sich über die Erde ...

2 Aussage der christlichen Theologie, die als wesentlicher Teil der Glaubenslehre angesehen wird, auch wenn sie kein Glaubenssatz ist (d. Red.)

Diversität, nicht Wiederholung des Gleichen, als theologisches Motiv kann freilich ethisch nur dann angewandt werden, wenn wir gute ethische Argumente dafür haben, und wir haben sie, wie ich oben zu zeigen versuchte. Wie die Gottebenbildlichkeit das Person- und Würdeargument in der Ethik nur inspiriert, aber nicht ersetzt, so ist auch der Diversitätsgedanke ein theologisches Stimulans, kein Begründungersatz.

Solche theologischen Impulse haben eine Reichweite über das Problem hinaus, für welches sie stimulierend wirken. Dies lässt sich an einem weiteren Theologoumenon mit ethischer Relevanz zeigen: an der Endlichkeit bzw. Kontingenz. Kontingenz ist selbstverständlich auch ein philosophischer Begriff. Freilich steht dieser Begriff der Theologie eher fern, wenn er mit „Zufall“ zusammengebracht wird, etwa in RICHARD RORTYS postmoderner Interpretation. Kontingenz in der klassischen Philosophie meint hingegen eher: abhängiges Dasein, Zeitlichkeit, Endlichkeit im Sinne des Endes durch den Tod, Fehlerfähigkeit, Imperfektheit alles Menschlichen. Genau dies ist auch mit dem Theologoumenon² der Geschöpflichkeit des Menschen – nicht Sein wie Gott – gemeint. Theologisch ebenso wie philosophisch gesehen – beide Sichtweisen sind z. B. bei PASCAL vereint – würde der Mensch verspielen, was sein Menschsein ausmacht, wenn er über seine Endlichkeit hinauswollte. Die Theologie drückt dies narrativ aus, in der Erzählung vom Sündenfall. Die Philosophie macht darauf aufmerksam, dass gerade die Leiblichkeit des Menschen (z. B. nach MERLEAU-PONTY) der Ort von Erfüllung und Entzug zugleich ist, die Endlichkeit die Form seiner Möglichkeit des Glückens.

Endlichkeit könnte ein Konvergenzbegriff zwischen Theologie und Philosophie sein. Er ist ethisch darin relevant, dass er das Rechnen mit der Perfektibilität des Menschen, mit der grundsätzlichen Machbarkeit und mit der Aufhebung aller Probleme, die durch Problemlösungen entstehen, als Verfehlen des Menschseins interpretiert. Diese Interpretation verändert den Kontext der biomedizinischen und biotechnischen Debatte erheblich. Sie ist z. B. ein Stimulans für die ethische Problemlösungsregel: Man soll Probleme nicht so lösen, dass die Probleme, die durch die Problemlösung entstehen, nicht größer sind als die Probleme, die gelöst werden. Ich glaube nicht, dass das Fortschrittsparadigma der modernen Biotechnologie, inklusive der Humangenetik, sich an diese kontextuelle Einsicht hält. In der Biopolitik beobachte ich zudem, dass sich Kontinentaleuropäer, auch wenn sie Agnostiker sind, eher auf diese Einsicht hin ansprechen lassen als US-Amerikaner, auch wenn sie sich als Christen fühlen. Wie ist das möglich?

Abschließend möchte ich noch ein viertes theologisches Argument – nach der Gottebenbildlichkeit, dem Diversitätsgebot der Schöpfung und der Endlichkeit – einführen, das ich häufig als fehlenden Kontext der Reflexion schmerzlich erfahre: die Verletzlichkeit des Menschen. Analog zu der theologischen „Option für die Armen“ lässt sich in unserem Handlungsbereich (Biotechnik, Humangenetik) eine Option für den Vorrang der verletzlichen Personen („vulnerable persons“) formulieren. Hier stößt man leicht auf Unverständnis im säkularen Bereich. Gewiss wird der Durchschnittspragmatiker, der in Politikberatergruppen Ethik betreibt, anerkennen, dass man auch behinderte Menschen und nichtzustimmungsfähige Personen, ja auch (mehr oder weniger) Foeten und Embryonen respektieren muss. Aber er wird einem Theologoumenon wie „die

Prophetie des behinderten Menschen“ ziemlich verständnislos gegenüberstehen. Und dennoch lässt sich leicht auch für ihn erklären, was damit gemeint ist: das explizite Behindertsein erinnert uns daran, dass wir alle irgendwie behindert sind. Es erinnert uns an Endlichkeit.

Dietmar Mieth

Dietmar Mieth ist Professor für Theologische Ethik und Sprecher des Zentrums für Ethik in den Wissenschaften an der Universität Tübingen. Seit 1994 ist er außerdem Mitglied der Ethik-Beratergruppe der Europäischen Kommission.

Die Herausforderung des Menschen durch Genomforschung und Gentechnik

Einsicht und Eingriff in den Code der Vererbung

Kaum eine andere wissenschaftliche Entdeckung des zurückliegenden Jahrhunderts hat dem Menschen solche Perspektiven erschlossen und ihn zugleich vor solche Herausforderungen gestellt wie die Entschlüsselung der molekularen Grundlagen der Vererbung und die damit eröffneten Möglichkeiten der Intervention. Kartierung und Sequenzierung des Genoms schaffen die Grundlage für eine Einsicht nicht nur in das Genom der verschiedenen Arten der Lebewesen, sondern auch in das jedes einzelnen Individuums. Mit dieser Einsicht hat sich durch die Entdeckung der Rekombinierbarkeit von Genen innerhalb eines Genoms eine Gentechnik entwickelt, die ein Spektrum des Eingriffs in das Genom und seiner Weitergabe eröffnet, das über die Möglichkeiten moderner Züchtungstechniken weit hinausgeht. Zwar wissen wir durch die Entdeckungen auf der genetischen Ebene auch, was wir alles noch nicht wissen und welchen Ausmaßes von Forschung es bedarf, um den komplexen Zusammenhang aufzuklären, gemäß dem der Genotyp eines komplexen Lebewesens auf seinen Phänotyp einwirkt. Doch bereits der erreichte Stand der durch molekulare Genetik und Gentechnik möglich gewordenen Entwicklung lässt die Herausforderung erkennen, die in dieser Entwicklung für den Menschen liegt.

Diese Herausforderung betrifft unsere Erkenntnis ebenso wie unser Handeln: Was bedeuten die neuen Einsichten in die molekularen Grundlagen der Vererbung und damit in die Evolution der Lebewesen, so müssen wir uns fragen, für unser Verständnis der uns umgebenden Natur und für das Bild, das wir uns von uns selbst machen? Und wie sollen wir mit den neuen Möglichkeiten der Einsicht und des Eingriffs in das Genom der uns umgebenden Lebewesen und vor

allem in das Genom des Menschen selbst umgehen? Beide Fragen hängen eng zusammen; denn jede Normierung des Umgangs mit neuen Handlungsmöglichkeiten setzt deren angemessene Deutung voraus. Dies gilt vor allem, wenn es um den Menschen selbst geht, bei dem die ethischen und rechtlichen Normen, die er sich selbst setzt, stets in einem Zusammenhang stehen mit dem Bild, das er sich von sich selbst macht und an dem er sich orientiert. Erst recht wird dieses Verhältnis von Selbstbegrenzung und Selbstverhältnis virulent, wenn es um Einsicht und Eingriff in eine maßgebliche Dimension des individuellen Lebewesens geht, das ich selbst bin.

Im Anschluss an einen kurzen Blick auf die verschiedenen Bereiche einer möglichen Anwendung von Genomanalyse und Gentechnik auf den Menschen selbst und einer kurzen Skizzierung der damit verbundenen ethischen Probleme soll daher im Folgenden zunächst im Rahmen einer anthropologischen Vergewisserung die Bedeutung erörtert werden, die das neue Wissen für unser Selbstverständnis besitzt, bevor dann die Frage nach den ethischen Kriterien gestellt werden soll, an denen sich der Umgang mit Gendiagnostik und Gentransfer orientieren kann.

Handlungsfelder der Humangenetik

Unterscheidet man die Anwendungsbereiche der neuen molekularen Genetik beim Menschen nach ihren verschiedenen Zielen, dann ergeben sich vor allem drei Felder: die auf weitere Erkenntnis über das menschliche Genom abzielende naturwissenschaftliche Forschung, die Anwendung der Ergebnisse dieser Forschung im außermedizinischen Bereich und ihre Indienstnahme im Rahmen ärztlichen Handelns.

Humangenetische Forschung

Auf der Ebene der naturwissenschaftlichen Genomforschung zeigt sich deutlich, dass die frühere Aufteilung in (ethisch unproblematische) Grundlagenforschung und deren (ethisch zu verantwortende) technische und/oder medizinische Anwendung in dieser Form nicht mehr greift. Eine Genomanalyse der verschiedenen Lebewesen ist nicht möglich, ohne in deren Genom einzugreifen, so dass der Mensch nicht erst als Patient zum Gegenstand der Humangenetik wird, sondern bereits vor aller medizinischen und außermedizinischen Anwendung als Versuchsperson entsprechender Forschung dient. Dies ist der Fall bei unmittelbaren Eingriffen zu Forschungszwecken, die sowohl bei Erwachsenen und Kindern als auch bei Embryonen vorgenommen werden können. Doch nicht nur der unmittelbare Eingriff, sondern auch die Erhebung und Weitergabe von genetischen Daten und die weitere Verwendung von Gewebe, welches zu Forschungszwecken entnommen wurde, betreffen die Rechte der jeweiligen Versuchspersonen und bedürfen daher ethischer und rechtlicher Regelung.

Arbeitsmarkt – Versicherungswesen – Enhancement

Ein breites Problemfeld eröffnet sich darüber hinaus durch die Anwendbarkeit von Genomanalyse und Gentransfer im außermedizinischen Bereich. Hinsichtlich der Genomanalyse geht es um deren Verwendung im forensischen Bereich, in dem humangenetische Informationen zur Feststellung von Vaterschaften und zur Aufklärung von Verbrechen dienen können. Genomanalyse ist aber auch einsetzbar auf dem Arbeitsmarkt und im Versicherungswesen, wenn etwa die Auswahl von geeigneten Berufskandidaten oder von gewünschten Versicherungskunden sich auf humangenetische Untersuchungen stützt. Aber nicht allein die Gendiagnostik, auch der aktive Gentransfer in Körper- oder Keimzellen stößt in außermedizinische Bereiche vor. Denn wenn es nicht mehr um gesundheitliche Zwecke geht, sondern um die Verbesserung ('enhancement'), oder wenn eine sonstige gezielte Veränderung von beliebigen, nicht pathologischen Eigenschaften angestrebt wird, werden Anwendungen eröffnet, die nicht mehr durch die Grenzen bestimmt werden, von denen das ärztliche Handeln geleitet ist. Das aber bedeutet, dass sich zum ersten Mal alle die Fragen in realer Weise stellen, die in früheren Jahrhunderten als Utopien einer Verbesserung des Menschen durch Veränderung seines Genoms (Eugenik) diskutiert wurden.

Humangenetik innerhalb des ärztlichen Handelns: Gendiagnostik und Genterapie

Auch im dritten Bereich, nämlich der Humangenetik innerhalb des ärztlichen Handelns, stellen sich durch die Entwicklung von genetischer Diagnostik und Genterapie völlig neue Fragen, für die in der tradierten Medizinethik keine einfach anwendbaren konkreten Normen zur Verfügung stehen. Dies betrifft die Frage, wie mit der Möglichkeit individueller Genomanalyse in diagnostischer und therapeutischer Absicht in Bezug auf den Betroffenen, aber auch auf mitbetroffene Dritte umzugehen ist und wie eine diskriminierende oder stigmatisierende Gleichsetzung von genetischer Disposition und der durch sie bewirkten späteren Krankheit oder Behinderung vermieden werden kann. Diese Fragen werden insbesondere virulent, wenn die Diagnose den Fötus bzw. den noch nicht implantierten Embryo betrifft und ein möglicher Schwangerschaftsabbruch erwogen wird bzw. eine Selektion im Hinblick auf den Embryonentransfer

vorgenommen werden soll. Verschärft stellen sich ethische Fragen mit Blick auf die Möglichkeit eines auf eine bestimmte Bevölkerungsgruppe bezogenen genetischen Screenings, welches Dispositionen zu schwerer Krankheit und Behinderung feststellt, für die derzeit eine Therapie nicht zur Verfügung steht (HONNEFELDER 2000). Zusätzliches Gewicht gewinnen alle diese Fragen durch die sich abzeichnende Erleichterung der Gendiagnostik und ihre breite Einsetzbarkeit mit Hilfe sogenannter DNA-Chips.

Was den aktiven Gentransfer betrifft, so ist zu unterscheiden zwischen einem Gentransfer in gewöhnliche Körperzellen und einem Gentransfer in die Keimbahn. Schon die erste Möglichkeit ist aufgrund des derzeitigen Forschungsstandes noch mit besonderen Risiken verbunden, die im zweiten Fall aufgrund der möglichen Betroffenheit von Nachkommen zusätzlich an Gewicht gewinnen. Stellt sich schon generell die Frage, ob bei einem Gentransfer hinreichend klar zwischen legitimen therapeutischen Eingriffen zur Behebung von Krankheit oder Behinderung und dem nicht-therapeutischen Versuch der genetischen Verbesserung ('enhancement') unterschieden werden kann, so erhebt sich im Hinblick auf den Eingriff in die Keimbahn die zusätzliche gewichtige Frage, wie das Recht auf Selbstbestimmung der betroffenen Nachkommen gewahrt werden und soziale Diskriminierung vermieden werden kann.

Person und Genom: Anthropologische Überlegungen

Soll die Lösung der genannten Probleme nicht von ungeklärten Voraussetzungen ausgehen, ist eine Klärung der Fragen unabdingbar, was wir eigentlich wissen, wenn wir das menschliche Genom kennen, was wir diesem Wissen für die Stellung des Genoms im Zusammenhang der *conditio humana* entnehmen können und von welchem Verständnis der menschlichen Natur wir bei der Frage nach dem angemessenen Umgang mit dem neuen Wissen und den damit verbundenen Handlungsmöglichkeiten auszugehen haben (vgl. HONNEFELDER 1994).

Zu den wesentlichen Einsichten, die die moderne philosophische Anthropologie bei der Frage nach der Grundstruktur des Menschseins gewonnen hat, gehört es, dass das erkennende und handelnde Ich dem Organismus weder einfach verfügend gegenübersteht noch mit ihm unterschiedslos zusammenfällt. Ein psychophysischer Dualismus – so wurde deutlich – verfehlt die Einheit von Ich und Organismus ebenso wie ein biologischer Monismus. Im Gegensatz zum höher organisierten Tier, das sein Körper ist und ihn zugleich als Leib hat, ist der Mensch sein Leib und hat ihn als Körper. Er ist, wie Helmuth Plessner es ausdrückt, „als Leib im Körper“ (PLESSNER 1981, S. 238). Für ein Wesen von solch „exzentrischer Positionalität“ (PLESSNER 1981, S. 360–365) erscheint deshalb der eigene Organismus stets in einem Doppelaspekt: einerseits als der mit dem Ich eine unlösliche Einheit bildende Leib, andererseits als der dem Ich gegenüberstehende, als Gegenstand betrachtbare und als Werkzeug benutzbare Körper.

Dieser Doppelaspekt erst ermöglicht es dem Menschen, seinen eigenen Organismus zum Gegenstand naturwissenschaftlicher Forschung zu machen, ihn der medizinischen Diagnose zu unterziehen und therapeutisch in ihn einzugreifen. Zugleich stellt er den Menschen vor die Forderung, die Integrität seines Organismus aufgrund von dessen Ein-

heit mit der eigenen Person in besonderer Weise zu respektieren. Dies impliziert weder eine absolute Unantastbarkeit noch eine schrankenlose Verfügbarkeit des leiblichen Organismus: In Extremfällen kann der Mensch sogar den Tod des organischen Systems in Kauf nehmen, um seine personale Identität zu bewahren; aber er kann diesen Organismus nicht beliebigen Zwecken anheimstellen, ohne gerade hierdurch die Identität und die Integrität seiner selbst als leib-seelische Einheit preiszugeben.

Die modernen molekularbiologischen Einsichten in den Zusammenhang der genotypischen Vererbung mit der phänotypischen Ausprägung von Merkmalen und Eigenschaften stellen diese Deutung der *conditio humana* nicht in Frage. Nur vergleichsweise wenige Dispositionen – darunter freilich solche zu schweren Krankheiten – wirken monogen. Charakteristisch für das Verhältnis zwischen Person und Körper/Genom, so macht die Forschung deutlich, ist vielmehr die Komplexität. Nicht die Uniformität ist das Normale, sondern die Vielfalt, nicht der von einem Gen abhängige, sondern der von vielen Genen abhängige Phänotyp. Nichts ist daher durch die molekulare Genetik selbst so nachhaltig destruiert worden wie die Vorstellung eines genetischen Determinismus, der alle maßgeblichen Ursachen der Persönlichkeitsentwicklung auf die des genetischen Codes reduzieren will. Nicht allein ist bis auf wenige Ausnahmen der Gedanke monogener Wirkmechanismen durch das Konzept polygener Verursachung zu ersetzen. Überdies erweist sich diese Verursachung in vielen Fällen als ein nur probabilistisch erfolgreicher Wirkungszusammenhang. Sie ist also allein als Veranlagung richtig beschrieben, deren Ausprägung von der Wechselwirkung mit der Umwelt, und damit zuletzt auch vom Verhalten des Individuums, seinem bewussten Lebenswandel und seinem Umgang mit dem eigenen Körper, abhängig ist.

Somit gibt das individuelle Genom zwar die naturalen Entfaltungspotentiale des einzelnen Subjekts vor, doch sind nur wenige Merkmale dadurch eindeutig und unveränderbar festgelegt. Und selbst diese monogenen Merkmale, die etwa im Falle von Erbkrankheiten das individuelle Lebensschicksalhaft prägen können, sind für das Individuum wiederum Potential: Denn erst das Subjekt bildet im Umgang mit diesen Dispositionen handelnd oder leidend heraus, was die unverwechselbare Identität seiner Person ausmacht.

Gerade die Erforschung des Genoms bestätigt somit, dass die organische Natur dem Menschen zwar einen Rahmen vorgibt, dass jedoch innerhalb dieses Rahmens Möglichkeiten der Ausgestaltung durch das sich in Auseinandersetzung mit der eigenen Veranlagung und mit der Umwelt vollziehende Handeln bestehen. Zu diesem Rahmen gehört auch der Zufall, der die in der Verbindung der elterlichen Chromosomensätze sich vollziehende Bildung des individuellen Genoms bestimmt und dessen Beeinflussbarkeit durch Gentransfer an enge Grenzen stößt. So bleibt es – ungeachtet aller Verschiebung, die sich im Einzelnen ergibt – bei der für den Menschen charakteristischen Verschränkung von Vor- und Aufgegebenheit der eigenen psychophysischen Natur: Bestimmte Dispositionen sind dem Menschen vorgegeben, ihre Ausgestaltung ist dem Menschen aufgegeben.

So sehr sich also das komplexe Verhältnis des Menschen zu seinem Körper auch mit Blick auf das menschliche Genom bestätigt, so augenfällig wird allerdings auch der besondere Status, der dem Genom im Rahmen der leiblichen Verfasstheit des Menschen zukommt. Denn insofern das

Genom all diejenigen Veranlagungen kodiert, gemäß denen sich die individuelle Leiblichkeit im Wechselspiel mit Umwelteinflüssen und eigenem Verhalten fortentwickelt, stellt es nicht mehr und nicht weniger als das Dispositionsfeld des handelnden Subjekts dar. Seine besondere Dignität verdankt sich also nicht etwa der einmaligen ontologischen Qualität seiner Bausteine (von denen der Mensch 99,1% mit dem Schimpansen teilt), sondern der einmaligen Verbindung dieser Bausteine zum Raum der menschlichen Entfaltungsmöglichkeiten. Genau dieser Status schließt aber zugleich die völlige Identifizierung der Person mit ihrem Genom aus.

Neu ergeben sich für das Selbstverhältnis des Menschen durch die Ergebnisse der modernen Humangenetik vor allem zwei Umstände: zum einen die Tatsache, dass dem Menschen in Zukunft die eigenen (wie auch die familiären) genetischen Determinanten sowohl synchron als auch diachron zugänglich sein werden und ihn der Konfrontation mit einer bis dahin nicht bekannten Form des Schicksalswissens aussetzen, und zum andern die Möglichkeit, die eigene genetische Konstitution und die der Nachkommen gezielt verändern und damit auf eine ebenfalls bis dahin nicht bekannte Weise zum möglichen Artefakt des eigenen Handelns machen zu können (vgl. HONNEFELDER 1998b). Unabhängig davon, ob der Mensch von diesen Möglichkeiten Gebrauch machen wird, werden sie sein Selbstverhältnis verändern.

Ethische Reflexion I: Die Frage nach der Sicherheit

Hält man sich die Tiefe der neu gewonnenen Kenntnisse und die breite Palette ihrer Anwendungsmöglichkeiten vor Augen, so kann es nicht verwundern, dass die neue molekulare Genetik von Beginn an ebenso große Hoffnungen wie Ängste ausgelöst und ebenso emphatische Visionen wie heftige Proteste auf sich gezogen hat. Die gleiche Natur, die dem Menschen über den größten Teil seiner Geschichte hinweg die Grenzen vorgeschrieben hatte, schien auf einmal ihre Geheimnisse preiszugeben und ihren Widerstand aufzugeben. Die ethische Reflexion der sich eröffnenden Möglichkeiten von Genomanalyse und Gentransfer setzte daher nicht erst nachträglich zu der in den 50er Jahren beginnenden Forschung ein, sondern begleitete die Entwicklung von ihrem Beginn an. Dabei standen zunächst die Sicherheitsrisiken im Vordergrund, die mit gentechnischen Eingriffen möglicherweise verbunden sind (so 1975 bei dem in Asilomar, USA, von den Wissenschaftlern vereinbarten Moratorium); später rückten die Anwendungen auf den Menschen stärker in den Blick und führten zu ersten grenzziehenden Regelungen (so 1985 – drei Jahre vor dem ersten Versuch am Menschen – zu den Richtlinien für einen Gentransfer in Körperzellen, den *Points to Consider* der National Institutes of Health, USA).

Ethische Reflexion II: Die Frage nach der Legitimität der Ziele

Mit der Frage nach den Risiken wurde die Frage nach der Vertretbarkeit von Genomanalyse und Gentechnik als eines einsetzbaren technischen Mittels aufgegriffen, nicht aber auch schon die Frage nach der Legitimität der Ziele, für die dieses Mittel eingesetzt werden kann und auf die bereits

seine Entwicklung ausgerichtet ist. Nach welchen Kriterien aber, so war zu fragen, bemisst sich sowohl die Legitimität der mit Genomanalyse und Gentechnik in Anwendung auf den Menschen verfolgten Ziele als auch die – über die Sicherheitsfragen hinausgehende – Vertretbarkeit ihres Einsatzes als Mittel? Und mit Hilfe welcher Verfahren kann eine Verständigung über daraus folgende Grenzen des Umgangs erreicht werden (vgl. HONNEFELDER 1998a)?

Konkrete ethische und rechtliche Normen, auf die einfach zurückzugreifen wäre, stehen im Bereich der molekularen Genetik und ihrer Anwendung aus zwei Gründen nicht zur Verfügung: Zum einen sind die neuen Erkenntnis- und Handlungsmöglichkeiten zu neuartig, um einfach unter vorhandene Normen subsumiert werden zu können. Mehr als in anderen Handlungsbereichen bedarf es der Verantwortung nicht nur vor vorhandenen Normen, sondern der Verantwortung für allererst zu findende Normen. Diese Verantwortung aber – und damit wird der zweite Grund sichtbar – steht vor der Schwierigkeit, dass es in der pluralistischen Gesellschaft Konsens nur für einen schmalen Bereich von ethischen Prinzipien gibt. Die gesuchten Normen können daher nur in einem komplexen Prozess der Fortbestimmung derjenigen ethischen Prinzipien gewonnen werden, die wir im Hinblick auf unsere Vorstellung von Humanität als fundamental betrachten. Ein solcher Prozess der Fortbestimmung erfordert eine eigene interdisziplinäre Forschung in der scientific community ebenso wie eine Meinungs- und Urteilsbildung innerhalb der Gesellschaft.

Grenzziehung durch ethische Prinzipien: Menschenwürde und Grundrechte

Was aber sind die ethischen Prinzipien, von der die ethische Überlegung bei ihrer Suche nach den angemessenen Grenzen ausgehen könnte und die Aussicht auf gesellschaftlichen Konsens haben? In einer an der Idee von Recht und Demokratie orientierten modernen Gesellschaft sind dies vor allem diejenigen ethischen Prinzipien und Überzeugungen, die als fundamentale Rechtsnormen im Zusammenhang der Grundrechtsteile von Verfassungen wie dem deutschen Grundgesetz oder in den maßgeblichen Menschenrechtskodifikationen wie der Europäischen Konvention zum Schutz der Menschenrechte und Grundfreiheiten von 1950 bestehen.

Dazu gehört als maßgebliche Grundlage das Prinzip der Menschenwürde, die dem Menschen zukommt, weil er seiner Natur nach das Vermögen besitzt, sittliches Subjekt zu sein. Da sittliches Subjekt- und Menschsein eine unlösliche Einheit bilden, erstreckt sich der im Begriff der Würde ausgesprochene Schutzanspruch nicht nur auf die Selbstbestimmung des Subjekts bzw. die freie Entfaltung der Persönlichkeit, sondern bezieht sich auch auf die leib-seelische Natur des Menschen, und zwar in dem Maß, in dem diese Natur Bedingung der Möglichkeit des Subjektseins ist. Gehört aber zu diesen Bedingungen die Integrität von Leib und Leben, dann ergibt sich das für alle medizinischen Eingriffe relevante Prinzip, dass keine Intervention in die Integrität von Leib und Leben – von der individuellen oder kollektiven Notwehr abgesehen – als legitim betrachtet werden kann, die nicht die Zustimmung des Betroffenen nach entsprechender Aufklärung gefunden hat bzw. bei der nicht diese Zustimmung in qualifizierter Weise unterstellt werden kann. Da zu den zu schützenden Bedingungen des

Subjektseins auch die für die individuelle Person relevanten vertraulichen Daten gehören, folgt aus dem Würdeschutz auch ein dementsprechendes Recht auf informationelle Selbstbestimmung.

Aufgrund der Bedeutung, die nach dem oben Gesagten dem individuellen Genom für die Person zukommt, leuchtet es ein, dass sich der Schutz, der der Person, ihrer Selbstbestimmung und ihrer psychophysischen Integrität gilt, sich in besonderer Weise auf das Genom der individuellen Person bezieht, und zwar sowohl was das Wissen vom eigenen Genom als auch was den Eingriff in das Genom zukünftiger Personen betrifft. Zu den daraus resultierenden Rechten gehört das Recht des Betroffenen auf Wissen vom eigenen Genom, aber auch das entsprechende Recht, von der Möglichkeit dieses Wissenserwerbs keinen Gebrauch zu machen. In Bezug auf zukünftige Personen gehört dazu das – wie es die Parlamentarische Versammlung des Europarats in einer Empfehlung von 1982 ausgedrückt hat – Recht auf ein unmanipuliertes genetisches Erbe (PARLAMANTARISCHE VERSAMMLUNG DES EUROPARATS 1982). Zu nennen sind aber auch das aus der Würde sich ergebende Gleichheitsprinzip sowie der Schutzanspruch, der sowohl der menschlichen Individualität und ihrer Entfaltung als auch der menschlichen Sozialität in Form der Familie und der damit verbundenen Strukturen der menschlichen Reproduktion eigen ist. Insofern die Verwendung der Humangenetik auch ungeborene Menschen betrifft, sind die genannten Schutzansprüche ebenso auf den menschlichen Embryo zu beziehen.

Bindung an die Zielsetzung ärztlichen Handelns

Die aus Menschenwürde und Selbstbestimmungsrecht resultierenden Grenzen stellen für die Anwendung von Genomanalyse und Genterapie notwendige, keineswegs aber als solche auch schon hinreichende ethische Kriterien dar. Denn das Recht auf Selbstbestimmung greift da nicht, wo der/die Betroffene selbst gar keine Entscheidung treffen kann; es ist in seiner Anwendung der Manipulation durch Dritte und dem sozialen Druck ausgesetzt und schützt nicht vor der Gefahr einer Instrumentalisierung. Deshalb muss ihm die Beschränkung auf den Umkreis der Ziele ärztlichen Handelns an die Seite treten, d. h. die Bindung an Diagnose, Therapie und Prävention von Krankheit. Dieses zweite Kriterium ergibt sich aus dem akzeptierten Prinzip, nur denjenigen Eingriff in die Integrität von Leib und Leben des Menschen als legitim zu betrachten, der nicht allein die Zustimmung des Betroffenen gefunden hat, sondern der notwendig ist, um Krankheit zu heilen, zu vermeiden oder zu lindern. Es ist diese Bindung an das ärztliche Handeln und das ihm immanente Kriterium der Krankheit, das die Verwendung der Gendiagnose den nichtmedizinischen Zwecken entzieht, sie an das Arzt-Patient-Verhältnis bindet und von der genetischen Beratung abhängig macht (LANZERATH, HONNEFELDER 1998). Allein mit Hilfe dieses Kriteriums lässt sich auch die durch Gentransfer mögliche Verstärkung beliebiger Eigenschaften ('enhancement') von der therapeutischen Intervention unterscheiden. Und schließlich bezieht sich unsere Rechtsordnung auf dieses Kriterium, wenn sie vorsieht, dass sich die Schwangere nach einem entsprechenden Befund einer genetischen Diagnostik ihres erwarteten Kindes zur Begründung des Schwangerschaftsabbruchs auf eine schwerwiegende Beeinträchtigung der eigenen Gesundheit berufen kann; es ist dann allein

dieses Kriterium, das die problematische Kopplung der pränatalen Gendiagnostik mit dem Schwangerschaftsabbruch von der eugenischen Selektion trennt.

Gewiss ist der mit der Bindung an die ärztliche Zielsetzung verbundene Krankheitsbegriff nicht ohne Abgrenzungsprobleme. Doch zeigt die ärztliche Praxis mit ihrer weitgehend unbestrittenen Orientierung am Krankheitsbegriff, dass die Abgrenzung dennoch greift und ein Gesundheitsbegriff, der dies nicht berücksichtigt, illusorisch bleibt. Gerade die moderne Genetik macht deutlich, dass Krankheit kein theoretischer Begriff ist, der sich als Bezeichnung für die Störung des „normalen Funktionierens“ eines Organismus verstehen ließe. Denn dazu wäre ein Konzept von „Normalität“ erforderlich, das sich auf der Ebene des Genotyps nicht ausweisen lässt. Genetische Polymorphismen, die zu einer späteren Krankheit führen, unterscheiden sich deskriptiv ja nur ex post von anderen; einzig die phänotypischen Zustände, zu denen sie führen und die von Menschen als Krankheit empfunden werden, machen es möglich, sie als Anlage zu Krankheiten zu identifizieren. Ist aber der genetische Polymorphismus das Normale, und trägt jeder gesunde Mensch etliche pathologische Gene in seinem Genom, so erweist sich der Begriff der Normalität auf genetischer Ebene als unhaltbar. Ähnliches gilt von Redewendungen wie etwa der vom „genetisch normalen“ oder gar „perfekten“ Kind. Setzte man die Gesundheit mit der Häufigkeitsnorm gleich, wäre – genetisch betrachtet – niemand gesund. Angemessen ist deshalb allein ein praktischer Krankheitsbegriff, der gleichermaßen an der Bewertung des subjektiven Zustands von Seiten des Patienten wie an der Einschätzung des Arztes orientiert ist und nicht allein in Bezug auf naturwissenschaftliche Parameter, sondern im Hinblick auf die praktischen Handlungsmöglichkeiten von Patient und Arzt zur Anwendung kommt (LANZERATH, HONNEFELDER 1998).

In ähnlicher Weise ist auch der in humangenetischen Zusammenhängen so zentrale Begriff der Behinderung zu präzisieren. Im Gegensatz zu Krankheit bezeichnet er eine andauernde und allenfalls symptomatisch therapierbare Beeinträchtigung des physischen oder psychischen Zustandes. Auch in dessen Diagnose mag eine Reihe naturwissenschaftlich erhebbarer Parameter einfließen. Doch ist es wiederum erst die Erfahrung des oder der Betroffenen, die einen bestimmten Zustand als mehr oder minder starke Behinderung erscheinen lässt und in deren Licht sich Behinderung – ungeachtet der Erfahrung des Leidens – gerade nicht als Krankheit, sondern als eine „besondere Form von Gesundheit“ (VORSTAND DER BUNDESVEREINIGUNG LEBENSHILFE FÜR GEISTIG BEHINDERTE E.V. 1990) darstellen lässt.

Hintergrundannahmen

Gerade diese Überlegung lässt deutlich werden, dass ein gelungener Umgang mit den durch die Genomanalyse und die Gentechnik sich erschließenden Erkenntnis- und Handlungsmöglichkeiten über die skizzierten ethischen Prinzipien und Kriterien hinaus von bestimmten Hintergrundannahmen abhängig ist. Denn wenn zu den Erkenntnissen der modernen Genetik die Einsicht gehört, dass die menschliche Natur sich wie die gesamte lebende Natur von ihrer genetischen Ebene her in Wechselwirkungen höchster Komplexität vollzieht und durch einen Polymorphismus gekennzeichnet ist, der das einzelne Lebewesen unter eine

unabsehbare Kontingenz stellt, dann muss das herrschende, auf linearen Kausalitäten basierende technomorphe Verständnis als Leitfaden des Umgangs mit der Human-genetik an seine Grenzen stoßen. Phantasien wie die von einer neuen Menschenzüchtung – und sei es im Dienst einer „Humanisierung“ – erweisen sich im Licht des neuen Wissens als Vorstellungen, die einem durch die wissenschaftliche Erkenntnis selbst überholten Determinismus angehören. Wir werden daher die aus einem solchen Verständnis geborenen Träume von einem genetisch durchsichtigen oder perfekten Menschen nur vermeiden können, wenn an dessen Stelle ein Verständnis der Natur tritt, das das Wissen um die hochgradige Vernetzung der Lebensvorgänge mit dem Bewusstsein für die in der lebendigen Natur liegende Grenze und das damit gegebene Maß zu verbinden vermag. Gerade für die Medizin ist aber dieses Wissen keine neue Einsicht, hat sie doch den Kontingenzen des menschlichen Lebens immer nur mit dem gleichzeitigen Wissen um deren Unaufhebbarkeit begegnen können.

Ludger Honnefelder

Professor Dr. Ludger Honnefelder ist Direktor des Philosophischen Seminars, Lehr- und Forschungsbereich II der Universität Bonn. Seit 1993 ist er Geschäftsführender Direktor des Instituts für Wissenschaft und Ethik e.V., Bonn, und Leiter der Abteilung für biomedizinische Ethik, seit 1999 außerdem Geschäftsführender Direktor des Deutschen Referenzzentrums für Ethik in den Biowissenschaften, Bonn.

Literatur:

- BECKMANN, J. P. (Hrsg.) (1996): Fragen und Probleme einer medizinischen Ethik. Philosophie und Wissenschaft. Transdisziplinäre Studien, Bd. 10, Berlin, New York.
- BÜRO FÜR TECHNIKFOLGEN-ABSCHÄTZUNG BEIM DEUTSCHEN BUNDESTAG (TAB) IM AUFTRAG DES AUSSCHUSSES FÜR FORSCHUNG, TECHNOLOGIE UND TECHNIKFOLGENABSCHÄTZUNG (Hrsg.) (1994): Genomanalyse. Chancen und Risiken genetischer Diagnostik, Bonn (Drucksache 12/7094).
- BUNDESMINISTER FÜR FORSCHUNG UND TECHNOLOGIE (Hrsg.) (1991): Die Erforschung des menschlichen Genoms. Ethische und soziale Aspekte, Frankfurt a.M., New York.
- DEUTSCHER BUNDESTAG (Hrsg.) (1987): Bericht der Enquetekommission des Deutschen Bundestages „Chancen und Risiken der Gentechnologie“ gemäß Beschlüssen des Deutschen Bundestages – Drucksachen 10/1581, 10/1693, Bonn (Drucksache 10/6775).
- DÜWELL, M., MIETH, D. (Hrsg.): Ethik in der Humangenetik. Die neueren Entwicklungen der genetischen Frühdiagnostik aus ethischer Perspektive, Tübingen.
- HONNEFELDER, L. (1994): Das Verhältnis des Menschen zu Leben, Leiblichkeit und Tod. Elemente einer philosophischen Anthropologie. In: HONNEFELDER, L., RAGER, G. (Hrsg.): Ärztliches Urteilen und Handeln. Zur Grundlegung einer medizinischen Ethik, Frankfurt a.M., Leipzig, 104–134.
- HONNEFELDER, L. (1998a): Humangenetik, 3. ethisch. In: KORFF, W. U.A. (Hrsg.): Lexikon der Bioethik, Bd. 2, Gütersloh, 254–259.
- HONNEFELDER, L. (1998b): Versuchen des Menschen. In: KUNST- UND AUSSTELLUNGSHALLE DER BUNDESREPUBLIK DEUTSCHLAND (Hrsg.): Gen-Welten, Bonn, 181–185.
- HONNEFELDER, L. (2000): Screening in der Schwangerschaft: Ethische Aspekte. In: DEUTSCHES ARZTEBLATT 97, Heft 9 (3. März 2000), A-529-531.
- LANZERATH, D., HONNEFELDER, L. (1998): Krankheitsbegriff und ärztliche Anwendung der Humangenetik. In: DÜWELL, M., MIETH, D. (Hrsg.): Ethik in der Humangenetik. Die neueren Entwicklungen der genetischen Frühdiagnostik aus ethischer Perspektive, Tübingen, 51–77.
- PARLAMENTARISCHE VERSAMMLUNG DES EUROPARATS (1982): Recommendation 934 on genetic engineering, Straßburg
- PLESSNER, H. (1981): Die Stufen des Organischen und der Mensch. Einleitung in die philosophische Anthropologie. In: GESAMMELTE SCHRIFTEN, Bd. IV, Frankfurt a.M.
- SIEP, L. (1996): Ethische Probleme der Gentechnologie. In: BECKMANN, J. P. (Hrsg.): Fragen und Probleme einer medizinischen Ethik. Philosophie und Wissenschaft. Transdisziplinäre Studien, Bd. 10, Berlin, New York, 309–331.
- VITZTHUM, GRAF W. (1986): Menschenwürde und Humangenetik, in: UNIVERSITAS 41, S. 810–829.
- VORSTAND DER BUNDESVEREINIGUNG LEBENSHILFE FÜR GEISTIG BEHINDERTE E.V. (1990): Ethische Grundaussagen, Marburg.

Methoden der Fortpflanzungstechnologien und Verknüpfung mit gentechnologischen Methoden

Die Methoden der Fortpflanzungsmedizin und Gentechnologie greifen immer mehr ineinander. Zur Fortpflanzungsmedizin gehören die IVF und ICSI, zur Gentechnologie unter anderem die genetische Untersuchung von Embryonen (Pränataldiagnose, PD) und von künstlich befruchteten Embryonen (Präimplantationsdiagnostik, PGD).

IVF (In-vitro-Fertilisation)

Verschmelzung von Ei- und Spermienzelle außerhalb des Körpers der Frau. Eine Frau, die an einem IVF-Programm teilnimmt, bekommt Hormone, damit sie möglichst viele Follikel (Eibläschen; Vorstufe zur reifen Eizelle) bildet. Die Eizellen werden der Frau herausoperiert, im Reagenzglas befruchtet und ihr mit einer Kanüle in die Gebärmutter übertragen. Das erste Kind nach einer IVF kam 1978 in Großbritannien zur Welt. In Deutschland wird die IVF seit 1982 durchgeführt.

ICSI (Intracytoplasmatische Spermieninjektion)

ICSI, auch Mikroinjektion genannt, ist eine „Verfeinerung“ der künstlichen Befruchtung und wird bei männlich bedingter Unfruchtbarkeit angewandt. Bei ICSI werden einzelne Spermien unter dem Mikroskop direkt in eine Eizelle injiziert. Für die Frau bedeutet die ICSI dieselbe Prozedur wie bei der IVF: Hormonbehandlung, Operation zur Eientnahme, Einspritzen des befruchteten Embryos in die Gebärmutter. ICSI wurde zum ersten Mal 1992 erfolgreich in Belgien durchgeführt. In Deutschland wird ICSI seit 1994 bei künstlichen Befruchtungen eingesetzt.

Pränataldiagnostik

Vorgeburtliche Untersuchungsmethoden. Neben dem Ultraschall können diese auf der Grundlage biochemischer Tests erfolgen, bei denen bestimmte Eiweiße meist für eine Behinderung des Embryos sprechen. Spina bifida, der offene Rücken, ist eine der Krankheiten des Embryos, die so festgestellt werden können. Weitere Testmethoden sind die Chromosomenanalyse (das bekannteste Beispiel ist die sogenannte Trisomie 21, das Down-Syndrom, bei der das Chromosom 21 dreimal auftritt) und die DNA-Analysen. Die erste Fruchtwasseruntersuchung (Amniozentese) gelang in Deutschland bereits 1970, daraufhin wurden immer genauere vorgeburtliche Diagnosen möglich.

Präimplantationsdiagnostik (PGD; auch PID abgekürzt)

Die Präimplantationsdiagnostik ist eine genetische Diagnostik, die im Zusammenhang mit einer IVF durchgeführt wird. Dabei wird einem im Reagenzglas gezeugten achtzelligen Embryo eine Zelle entfernt, die man genetisch untersucht. Findet man einen Gendefekt, so wird der Embryo weggeworfen (oder kryokonserviert, also tiefgefroren aufbewahrt), wenn nicht, wird er der Frau in die Gebärmutter übertragen. 1990 wurde in den USA das erste Kind nach einer PGD geboren. In Deutschland ist die PGD bisher nach dem Embryonenschutzgesetz verboten.

Keimbahnmanipulation

Die Keimbahnmanipulation ist die künstliche Veränderung des Erbguts einer Keimzelle, also eines Spermiums oder einer Eizelle. Dieser Eingriff wird – im Gegensatz zur somatischen Gentherapie, also dem Versuch, Krankheiten mit Hilfe von Genen zu heilen – an die nachfolgenden Generationen weitergegeben und verändert sämtliche Zellen im Organismus. Auch wenn einzelne Wissenschaftler inzwischen eine Keimbahnmanipulation befürworten, besteht weltweit noch Konsens darüber, dass sie verboten bleiben soll.

Embryonenforschung/Stammzellenforschung

Die Keimbahnmanipulation, aber auch zahlreiche weitere Forschungsansätze wie zum Beispiel die Züchtung von fötalem Gewebe für Parkinson-Patienten setzen voraus, dass Embryonen, befruchtungsfähige Eizellen oder fötale Zellen für Forschungszwecke zur Verfügung stehen. Diese sind nur über den Körper der Frau verfügbar. Entweder bleiben bei einer IVF Eizellen „übrig“, oder ForscherInnen entnehmen unreife Eizellen aus abgetriebenen, weiblichen Föten. Da Embryonenforschung in vielen Ländern – auch in Deutschland – verboten ist oder nicht mit öffentlichen Geldern finanziert wird, weichen ForscherInnen auf „embryonale Stammzellen“ aus. In diesem Zusammenhang ist der „Zellstatus“ eines Embryos wichtig: Nach der Befruchtung sind nach der ersten Zellteilung (2-Zell-Stadium) beide Zellen „totipotent“, das heißt, aus ihnen kann noch ein vollständiger Mensch entstehen (Zwillinge, natürliches „Klonen“). WissenschaftlerInnen nehmen an, dass es ab dem 8- bis 16-Zell-Stadium zu einem Verlust der „Totipotenz“ kommt. Ab dem 16-Zell-Stadium, der Embryo ist inzwischen vier Tage alt, spricht man deshalb von einer Pluripotenz der Zellen. Das heißt, man nimmt an, dass aus den Zellen noch viele verschiedene Zelltypen (zum Beispiel Nerven-, Haut- oder Muskelzellen) entstehen können, aber nicht mehr ein vollständiger Mensch.

Pränataldiagnostische Untersuchungsmethoden Im Rahmen einer Pränataldiagnostik häufig angewandte Methoden

Vor jeder pränataldiagnostischen Untersuchung sollte eine genetische Beratung angeboten werden. Diese Beratungen werden meistens von niedergelassenen Ärzten durchgeführt, seltener von genetischen Beratungsstellen an Universitätskliniken, sonstigen Krankenhäusern oder Stellen des öffentlichen Gesundheitswesens.

Triple-Test (auch AFP-plus genannt)

Methode:

Der schwangeren Frau wird Blut abgenommen.

Was wird ermittelt?

Die Konzentrationen von drei Stoffen: Alpha-Feto-Protein (AFP), ein Eiweiß, das vom Fötus ausgeschieden wird und über das Fruchtwasser ins mütterliche Blut gelangt, sowie die Hormone hCG (humanes Choriongonadotropin) und Östriol. Ausschlaggebend ist die Relation der untersuchten Stoffe zueinander.

Zeitpunkt der Blutentnahme:

16.–18. Schwangerschaftswoche.

Wahrscheinlichkeit für folgende Krankheiten:

Down-Syndrom, Neuralrohrdefekte sowie Chromosomenanomalien.

Kritik:

Der Triple-Test ist nur eine statistische Wahrscheinlichkeitsberechnung, seine Aussagekraft wird häufig überschätzt. Die Rate von so genannten „falsch-positiven“ oder „falsch-negativen“ Befunden ist hoch. Der Triple-Test wird in immer mehr Praxen routinemäßig durchgeführt.

Amniozentese (Fruchtwasseruntersuchung)

Methode:

Mit einer Hohlnadel wird durch die Bauchdecke der Frau in die Fruchtblase gestochen. In dem entnommenen Fruchtwasser schwimmen abgelöste Zellen des Fötus, die nach der Entnahme entweder einer Chromosomenuntersuchung und/oder einer DNA-Analyse unterzogen werden.

Zeitpunkt:

9.–14. (Frühamniozentese) oder häufiger 15.–17. Schwangerschaftswoche. Das Ergebnis liegt meist zwischen der 17. und 22. Schwangerschaftswoche vor.

Hinweise auf folgende Krankheiten:

Chromosomenanomalien, Neuralrohrdefekte, Muskel- und Stoffwechselkrankheiten (z. B.

Mukoviszidose) sowie seltene Erbkrankheiten (DNA-Analyse).

Kritik:

Das Fehlgeburtsrisiko bei einer Amniozentese liegt zwischen 0,5 und 2,4 Prozent. Bei einer Frühamniozentese ist das Fehlgeburtsrisiko bisher nicht ausreichend dokumentiert. Auch kann ein Schwangerschaftsabbruch nach der Amniozentese meist erst im zweiten Drittel der Schwangerschaft durchgeführt werden. Das heißt für die Frau, dass künstlich eine Geburt eingeleitet werden muss.

Chorion(zotten)biopsie

Methode:

Durch die Bauchdecke oder durch die Scheide der schwangeren Frau wird mit einer Kanüle Gewebe aus den Zotten (Chorion) der Plazenta entnommen. Das Chorion ist genetisch fetalen Ursprungs.

Zeitpunkt der Gewebeentnahme:

Ab der 7. Schwangerschaftswoche, die Chorionbiopsie wird aber in der Regel erst ab der 9.-12. Schwangerschaftswoche durchgeführt.

Hinweise auf folgende Krankheiten:

Chromosomenanomalien, Muskel-, Blut- und Stoffwechselkrankheiten sowie Erbkrankheiten (DNA-Analyse).

Kritik:

Das Fehlgeburtsrisiko liegt bei 0,6–0,8 %, das Risiko für Frühgeburten bei 9 %. Die Chorionbiopsie kann zu Fehlbildungen an Fingern, Zehen, Zunge oder Unterkiefer führen. Die Untersuchung wird von vielen Frauen als ausgesprochen unangenehm und schmerzhaft empfunden. Die Chorionbiopsie ist umstritten und wird wegen der Risiken und Nachteile in Deutschland nur an wenigen Zentren angeboten.

Sonstiges:

Als Vorteil für die Chorionbiopsie wurde bei ihrer Einführung angegeben, dass das Ergebnis dieser Untersuchung sehr schnell vorgelegt werden kann. Das bedeutet für die Frau, dass – falls sie sich für eine Abtreibung des Kindes entschließt – der Abbruch zu einem relativ frühen Zeitpunkt durchgeführt werden kann (siehe auch Amniozentese).

Was passiert mit den entnommenen Blut- oder Gewebeprobe?

Biochemische Tests:

Bestimmte Eiweiße oder ihre Relation zueinander werden biochemisch untersucht (siehe Triple-Test). Bestimmt werden unter anderem Krankheiten wie Neuralrohrdefekte oder Spina bifida (offener Rücken).

Chromosomenanalyse:

Die Zellen werden auf Anzahl und Intaktheit der vorhandenen Chromosomen untersucht. Bestimmt werden unter anderem Krankheiten wie das Down-Syndrom (Trisomie 21) und Anomalien der Geschlechtschromosomen: Klinefelter-Syndrom (xxy) und xyy-Syndrom, die beide nur das männliche Geschlecht betreffen, Triplo-x-Syndrom (xxx) und Turner-Syndrom (x), die beide nur das weibliche Geschlecht betreffen.

Allgemein gilt bei Geschlechtschromosomen-Anomalien, dass der „Krankheitswert“ unter Fachleuten umstritten ist und sich die betroffenen Kinder meistens „normal“ entwickeln. Psychosoziale Probleme dieser Kinder sind zumeist „sekundäre“ Behinderungen infolge einer Diskriminierung durch andere Menschen im sozialen Umfeld (einschließlich der Eltern).

DNA-Analyse:

Bei einer direkten DNA-Analyse muss die Baustein-Reihenfolge des zu untersuchenden Gens bekannt sein. Ein kurzer Abschnitt des Gens wird als DNA-Sonde verwendet. Diese Sonde wird mit der DNA der entnommenen Probe des Embryos zusammengeführt. Verbindet sich ein Abschnitt der zu untersuchenden DNA mit der DNA-Sonde, liegt keine Mutation der DNA vor. Die Veränderung eines Bausteins in der DNA hätte die Anlagerung verhindert.

Schätzungen von HumangenetikerInnen zufolge gibt es rund 5.000 Krankheiten, deren Ursachen auf ein einziges Gen zurückgeführt werden können. Dazu gehören so bekannte Erbkrankheiten wie

- die Cystische Fibrose (Mukoviszidose), eine Stoffwechselkrankheit bzw. Erkrankung der Atemwege mit starker Schleimproduktion; früher lagen die Schätzungen für die Lebensdauer bei 20–25 Jahren, dank einer besseren medizinischen Versorgung können in den letzten Jahren Menschen mit CF auch älter werden;
- die Chorea Huntington, eine Krankheit, die zum geistigen und körperlichen Zerfall des betroffenen Menschen führt und ab dem 30.–55. Lebensjahr einsetzt, aber auch
- die juvenile Diabetes-Form,
- Farbenblindheit oder
- erbliche Formen der Taubheit.

Rund 2.000 dieser monogenen Krankheiten oder „Normabweichungen“ sind inzwischen genetisch diagnostizierbar – Tendenz steigend. Viele dieser Krankheiten sind sehr selten, so dass weltweit nur wenige Labors hierfür Gen-Tests anbieten. Die meisten Laborinstitute führen nur bis zu 270 Gen-Tests durch. Zur Zeit sind die Tests noch relativ aufwendig und teuer, weshalb sie erst eingesetzt werden, wenn andere pränataldiagnostische Untersuchungen einen Verdacht auf eine Erbkrankheit ergeben haben und die Familiengeschichte diesen Verdacht erhärtet. Doch es ist damit zu rechnen, dass die Verfahren in den nächsten Jahren vereinfacht und billiger werden.

Sabine Riewenherm

Sabine Riewenherm ist Biologin und Chefredakteurin des Gen-ethischen Informationsdienstes (GID), Berlin.

Stand: April 2000

Gen-ethischer Informationsdienst

1986 wurde in Berlin das Gen-ethische Netzwerk gegründet. In diesem Verein haben sich kritische WissenschaftlerInnen und andere GentechnikkritikerInnen mit dem Ziel zusammengeschlossen, den Dialog zwischen Wissenschaft und Öffentlichkeit zu fördern und ein kritisches Gegengewicht „zu den interesseorientierten Selbstdarstellungen aus Wissenschaft, Industrie und Politik“ (Satzung des GeN) zu bilden.

Das GeN unterhält ein Archiv, vermittelt ReferentInnen, organisiert Kampagnen und gibt regelmäßig den Gen-ethischen Informationsdienst heraus. Bioethik, Essen aus dem Genlabor und Forschungspolitik sind nur einige der Themen, zu denen mittlerweile Publikationen vorliegen. Auf Anfrage verschickt das GeN eine Materialliste und weitere Informationen über seine Arbeit.

Bestelladresse:

Gen-ethische Netzwerk e.V.
Brunnenstraße 4
10119 Berlin
Telefon GeN: (030) 685 70 73
Telefon GID: (030) 685 60 88
E-Mail: GeNBerlin@aol.com
Web: <http://members.aol.com/genberlin/GEN.HTM>

Eltern sein. Die erste Zeit zu dritt

Diese neue Broschüre der BZgA ist kein Ratgeber im klassischen Sinn. Sie ist in erster Linie als eine Ermutigung und Aufforderung für Mütter und Väter gedacht, darüber nachzudenken, was ihnen jeweils gut tut; denn, so die Grundannahme, wenn sich die Eltern wohl fühlen, geht es den Kindern meistens auch gut.

„Wir möchten (...) dazu beitragen, dass junge Familien ihren jeweils eigenen Weg finden, den Alltag zu gestalten, und sie bestärken, sich unrealistischen Rollenerwartungen zu widersetzen.“

Woher stammen Familienbilder, und wie prägen sie die eigenen Erziehungsvorstellungen? Die Broschüre regt zur Reflexion über die eigene Kindheit und die daraus resultierenden Erwartungen und Verhaltensweisen an, die nicht selten zu Konflikten zwischen den Eltern führen.

Festgelegte Standardwerte zur Kinderentwicklung werden relativiert, Wünsche und Projektionen hinterfragt. Außerdem geht es um die Vereinbarkeit von Elternschaft und beruflichen Plänen und um die finanzielle Versorgung junger Familien, denen Unterstützungs- und Beratungsangebote genannt werden.

Auch werden die Bedeutung von Freiräumen, die Kommunikation und die Sexualität von Elternpaaren thematisiert. Zu vielen dieser Punkte wurden Denkanstöße in Form von kurzen Fragebogen, Tipps und Literaturhinweisen gegeben. Im Anhang finden sich viele wichtige Adressen und weiterführende Literatur, bei der ebenfalls Mütter und Väter und deren Partnerschaft im Mittelpunkt stehen.

Bestelladresse:

BZgA
51101 Köln
Best.-Nr. 13 640 000

Vater sein

„Auch bei allergrößter Skepsis gegenüber Untersuchungsergebnissen ist nicht von der Hand zu weisen, dass vor allem junge Väter und Väter aus der Mittelschicht heute dabei sind, die sogenannte ‚partnerschaftliche Orientierung‘ (...) zu verwirklichen und mehr denn je auch ‚mütterliche‘ Betreuungsfunktionen übernehmen.“ Weil sich aber die „Formen des Zusammenlebens pluralisieren wie nie zuvor und Lebensformen und -konzepte irritierend zahlreich sind“, lässt sich die Alltagspraxis der ca. 10 Millionen Väter in Deutschland nur schwer in idealtypische Modelle fassen. Eher nachdenklich, mitunter zweifelnd und „stolpernd“ erproben Männer heute neue Verhaltensweisen im Umgang mit Kindern und Partnerin.

Das Themenheft „Vater sein“ (die erste Ausgabe der Reihe „Erziehung heute“ des Friedrich Verlages) dokumentiert Gedanken und Gefühle, die diese Erfahrungen begleiten. Die teils analytischen, teils sehr persönlichen Schilderungen handeln davon, wie Zwang und Bevormundung vermieden werden können, „ohne dass Erziehung beliebig wird oder sich der Eindruck vermittelt, es gebe keine Werte mehr, für die es sich einzusetzen lohnt“.

In 20 Beiträgen und Interviews, in denen auch Frauen zu Wort kommen, geht es u.a. um getrennt lebende Väter, um Alltag in einer „Patchworkfamilie“,

um Schwule als Väter u.v.m. Interessant sind auch die, leider sehr verkürzt dargestellten, Ergebnisse einer kulturvergleichenden Untersuchung zur Elternschaft, die konstatiert, dass deutsche Paare den Übergang zur Elternschaft als besonders belastend erleben und unter einer hohen Diskrepanz von Rollenerwartung und -verhalten leiden. „Vater sein“ (72 Seiten, DIN A4, 12,00 DM) wird nicht zuletzt durch eine sensible Bebilderung mit ausdrucksvollen Schwarzweißfotos zu einer angenehmen und anregenden Lektüre.

Bestelladresse:

Friedrich Verlag
Im Brande 17
30926 Seelze-Velber
Telefon (0511) 40 004-0
Telefax (0511) 40 004-176

Forschungs- und Modellprojekte der BZgA

Über Forschungs- und Modellprojekte im Bereich Sexualaufklärung, Verhütung und Familienplanung informiert ein soeben erschienener Reader. In Kurzform werden die Modellprojekte, Studien und Expertisen sowie die repräsentativen (Wiederholungs-)Befragungen dargestellt, die von der BZgA beauftragt und gefördert werden, und auf deren Grundlage bedarfsgerechte Maßnahmen und Konzeptplanungen entstehen.

Die Publikation gibt Auskunft über die jeweilige Projektstruktur und -leitung, Zielgruppen, Ziele, Methoden und Laufzeiten. Der Reader im DIN-A4-Format umfasst rund 55 Seiten.

Bestelladresse:

BZgA
51101 Köln
Best.-Nr. 13 302 100

Familienverbände

Einen Überblick über Verbände, die Lobbyarbeit für Familien oder Kinder machen und die in der Familienbildung tätig sind, bietet diese Broschüre. Sie ist im Rahmen des von der BZgA geförderten Modellprojektes „Ausbildung zur/zum FamilienbegleiterIn“ von der Gesellschaft für Geburtsvorbereitung, Familienbildung und Frauengesundheit Bundesverband e.V. (GfG) erstellt worden.

Auf der Grundlage von Selbstdarstellungen und Informationen der Dach- und Bundesverbände wurden die

Verbandsstrukturen, Ziele, Serviceleistungen und Publikationen nahezu aller Institutionen in Deutschland dargestellt. Die Broschüre im DIN-A5-Format umfasst 88 Seiten.

Bestelladresse:

BZgA
51101 Köln
Best.-Nr. 13 650 000

Bibliografie für MultiplikatorInnen in der Familienbildung

Von der GfG stammt auch eine umfangreiche, kommentierte Bibliografie, die im Wesentlichen auf die Zielgruppe der in Weiterbildung bzw. in der Praxis stehenden KursleiterInnen in der Familienbildung und andere beruflich Interessierte zugeschnitten ist.

Die HerausgeberInnen dieser Bibliografie erheben keinen Anspruch auf Vollständigkeit, haben aber das Ziel verfolgt, „das Spektrum der Fachliteratur zu den Themenbereichen Schwangerschaft, Geburt und erste Elternschaft ein wenig transparenter zu machen“.

Bestelladresse:

Gesellschaft für Geburtsvorbereitung, Familienbildung und Frauengesundheit Bundesverband e.V.
Postfach 22 01 06
40608 Düsseldorf
Telefon (0211) 25 26 07
Telefax (0211) 20 29 19
E-Mail: gfg@gfg-bv.de

Medienpaket „Kinderwunsch und Fruchtbarkeitsstörungen“

Wir möchten noch einmal auf das Medienpaket zum Thema „ungewollte Kinderlosigkeit“ hinweisen, das aus insgesamt vier umfangreichen Broschüren und zugehörigen Videos besteht und auch in türkischer Sprache erhältlich ist. Adressaten sind in erster Linie betroffene Paare, die über Arztpraxen, Reproduktionszentren, Beratungsstellen und Anzeigen erreicht werden sollen. Das Medienpaket erörtert das Thema „Kinderwunsch“ in allen Einzelheiten und mit großer Sensibilität für dessen seelische Aspekte.

Broschüre 1 heißt „Ein kleines Wunder: Die Fortpflanzung“. Sie behandelt die Fruchtbarkeit bei Frau und Mann und damit die vielen Faktoren, die auf die Möglichkeit der Empfängnis Einfluss nehmen und das sensible Gleichgewicht der Sexualhormone stören

können, von physiologischen Fakten wie der Samenmenge bis hin zu körperlicher Belastung und seelischem Stress.

Broschüre 2 informiert über Hintergründe und Ursachen von Fruchtbarkeitsstörungen. Ihr Titel lautet „Wenn ein Traum nicht in Erfüllung geht ... Kinderwunsch und Unfruchtbarkeit“. Erläutert werden hier u.a. Untersuchungsmethoden bei Mann und Frau einschließlich deren Belastungen und Risiken. Auch psychische Betreuungsangebote und alternative Behandlungsmethoden sowie andere Lebensperspektiven wie die Adoption eines Kindes, Pflegeelternschaft und die Möglichkeiten eines erfüllten Lebens ohne Kinder werden angesprochen.

Broschüre 3, „Sehnsucht nach einem Kind“, behandelt die Möglichkeiten und Grenzen der Reproduktionsmedizin in allen Einzelheiten: von der Arztsuche und dem Erstgespräch über die Voraussetzungen einer Sterilitätsbehandlung bis zu den Behandlungsformen, deren Chancen und Risiken großer Raum gegeben wird. Mittlerweile, erfährt man, werden in Deutschland jährlich immerhin 3 500 Kinder geboren, die im Reagenzglas gezeugt worden sind. Künstliche Befruchtung und Ethik sowie gesetzliche Grundlagen und Kosten werden ebenfalls thematisiert. Im Anhang sind Wirkungen und mögliche Nebenwirkungen von Hormonpräparaten aufgeführt.

Broschüre 4 heißt „Warum gerade wir?“ und ist explizit den seelischen Gesichtspunkten bei ungewollter Kinderlosigkeit gewidmet. Sie handelt von den psychischen Belastungen, wenn der Kinderwunsch des Paares sehr stark ist, von Selbstvorwürfen, dem verständlichen Neid auf andere Eltern oder den Reaktionen des sozialen Umfelds und auch vom Wechselbad der Empfindungen im Falle reproduktionsmedizinischer Eingriffe. Sie nennt Hilfsangebote und gibt Denkanstöße zur Bewältigung dieser Probleme.

Jede der vier Broschüren ist ergänzt durch ein Glossar und enthält Literaturtips. Sie erscheinen im September 1999 und können einzeln oder als Medienpaket bestellt werden. Die Broschüren 1–3 werden auch in türkischer Sprache erhältlich sein. Die Filme können ab Oktober bei allen Landesbildstellen, Landesfilmdiensten, Kreis- und Stadtbildstellen sowie bei allen evangelischen und katholischen Medienzentralen und dem Deutschen Filmzentrum ausgeliehen werden.

Bestelladresse:

BZgA
51101 Köln
Best.-Nr. 13 620 000 Medienpaket
Best.-Nr. 13 621 001 Broschüre 1
Best.-Nr. 13 621 000 Video 1
Best.-Nr. 13 622 001 Broschüre 2
Best.-Nr. 13 622 000 Video 2
Best.-Nr. 13 623 001 Broschüre 3
Best.-Nr. 13 623 000 Video 3
Best.-Nr. 13 624 001 Broschüre 4
Best.-Nr. 13 624 000 Video 4

ZEITSCHRIFTEN

Psychomed 4/98

Die Zeitschrift für Psychologie und Medizin widmete ihre vierte Ausgabe 1998 dem Schwerpunkt Fruchtbarkeitsstörungen. Elmar Brähler, Hildegard Felder und Bernhard Strauß stellen Ergebnisse der durch die Bundesregierung geförderten Forschungen zur Psychosomatik von Fruchtbarkeitsstörungen vor. Sie halten es für dringend erforderlich, psychologische und psychosoziale Aspekte grundsätzlich und dauerhaft in Gynäkologie und Andrologie zu integrieren.

Mit der so genannten „ICSI-Methode“ setzt sich die Autorin des zweiten Beitrages auseinander. Da die Ursachen männlicher Sterilität ebenso wenig ausreichend erforscht seien wie die Entwicklung der nach ICSI geborenen Kinder, wird ein äußerst vorsichtiger und kontrollierter Umgang mit diesem Verfahren angemahnt. Analysiert wird auch die Risikowahrnehmung von Paaren und ExpertInnen sowie die Dynamik von Entscheidungen und Hoffnungen, die diesem Verfahren folgen.

Die Soziologin Corinna Onnen-Isemann berichtet über empirische Ergebnisse zum Erleben und den Belastungen durch reproduktionsmedizinische Eingriffe und über Motive, die zur Entscheidung zu diesen Eingriffen führen. Ebenfalls unter soziologischem Aspekt wird im darauf folgenden Artikel die zunehmende Fragmentierung der Elternschaft durch die Entkopplung der genetischen, biologischen, sozialen und rechtlichen Elternschaft betrachtet.

Weitere Beiträge widmen sich den sozialarbeiterischen Unterstützungsmöglichkeiten bei ungewollter Kinderlosigkeit sowie dem Umgang von Paaren mit dieser Situation. Psychomed

4/98 kann für 29,00 DM zzgl. Versandkosten direkt beim Verlag bestellt werden.

Bestelladresse:

Ernst Reinhardt Verlag
Postfach 38-0280
80615 München
Telefax (089) 17 80 16-30

Psychomed 2/99

Um Pränataldiagnostik geht es in Heft 2/99 derselben Zeitschrift. Alle AutorInnen melden sich mit kritischen Beiträgen zu Wort. Zunächst wird die in Bremen gegründete und bundesweit einmalige „Beratende Kommission Humangenetik“ vorgestellt, die Rahmenbedingungen zu Qualität und Inhalt von Beratungstätigkeiten im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik formuliert.

Im zweiten Beitrag berichtet eine Humangenetikerin von der „Verratlung“ in der genetischen Beratung, die so gut wie nichts mit der eigentlichen Bedeutung von Ratgeben, mit Hilfe, Schutz und Fürsorge zu tun habe. Ihre Kritik richtet sich gegen die Verbindung „unsinniger Konstrukte“ aus Genetik und Ökonomie (Kosten-Nutzen-Rechnung, Risikomanagement) mit der Alltagswirklichkeit von Frauen, die folglich auch keine Chance haben, diese vorgeblichen Zusammenhänge nachzuvollziehen.

Karin Griese berichtet über eine qualitativ-biographische Untersuchung zum Umgang von Frauen mit dem Angebot der Pränataldiagnostik, die sie in erweiterter Form auch in diesem FORUM darstellt.

Mit der großen Bedeutung psychosozialer Beratungsangebote für einen reflektierten Umgang mit Pränataldiagnostik setzt sich der vierte Schwerpunktbeitrag auseinander.

Die Wissenschaftsjournalistin Eva Schindele kritisiert anschließend den zunehmend naturwissenschaftlichen Umgang mit Schwangerschaft, der Frauen, so ihre These, in ihrer körperlichen und psychosozialen Kompetenz schwäche.

Im letzten Beitrag werden Studienergebnisse zur Rationalität und Verantwortlichkeit bei der Entscheidung zur Pränataldiagnostik interpretiert und das neuerdings zwiespältige Verhältnis zwischen ÄrztInnen und Patientinnen ausgelotet. Psychomed 2/99 kostet ebenfalls 29,00 DM zzgl. Versandkosten.

Bestelladresse:
s.o.

DOKUMENTATIONEN

Unter anderen Umständen

In FORUM 4/97 haben wir bereits auf die Dokumentation der Tagung „Unter anderen Umständen – Mutter werden in dieser Gesellschaft“ hingewiesen. Bei dieser Tagung der Bremischen Zentralstelle für die Gleichberechtigung der Frau (ZFG) haben rund 450 Fachleute aus Medizin, Psychologie, Frauenheilkunde und Soziologie teilgenommen und den Nutzen des wachsenden Wissens und technischen Fortschritts bei Schwangerschaftsvorsorge und Geburt kritisch hinterfragt. Diese noch immer aktuelle Publikation kann noch in Einzelexemplaren bei der BZgA angefordert werden.

Bestelladresse:

BZgA
51101 Köln,
Best.-Nr. 133 04 000

BÜCHER

Biologie und Ethik

In dem knapp 400 Seiten starken Reclamband „Biologie und Ethik“, der 1999 erschienen ist, setzen sich WissenschaftlerInnen verschiedener Disziplinen mit aktuellen Fragestellungen der Bioethik auseinander. Die Texte sind (auch) für eine außerakademische Leserschaft gedacht und bieten eine gute und anspruchsvolle Einführung, z. B. durch eine Darstellung der dieser Wissenschaft zugrunde liegenden Natur- und Menschenbilder.

Neben den Erörterungen moralischer Fragen zur Humangenetik und Genomanalyse geht es um die Themenfelder Evolution und Kultur, Xenotransplantation (die Verpflanzung von Zellen, Gewebe und Organen nichtmenschlicher Lebewesen in einen menschlichen Organismus), Hirntodkonzeptionen und Tierschutz, jeweils unter ethischen Aspekten.

Bestelladresse:

Biologie und Ethik
Reclam, Stuttgart 1999
Im Buchhandel (16,00 DM)
ISBN 3-15-009727-4

FILME

Warum gerade wir?

In dem Video, zu dem auch eine gleichnamige Broschüre vorliegt, berichten Paare über ihr Erleben im Umgang mit ungewollter Kinderlosigkeit. Dabei geht es ausschließlich um die seelische Seite dieses Problems, um Selbstvorwürfe, Minderwertigkeitsgefühle und die Reaktionen des sozialen Umfeldes.

Thematisiert wird auch das Wechselbad der Gefühle bei reproduktionsmedizinischen Behandlungen, das Warten und Bangen, ob es endlich geklappt hat und sich der Traum vom eigenen Kind erfüllt.

Film und Broschüre informieren auch über Hilfsangebote wie Selbsthilfegruppen oder therapeutische Unterstützung, und sie zeigen, dass Paare mit diesem Problem nicht allein sind. Voraussichtlich erhältlich ab Juli 2000.

Bestelladresse:

BZgA
51101 Köln
Best.-Nr. 13 624 000

Jugendvideoproduktionen

In der Edition des „Medienprojektes der Stadt Wuppertal“ sind im Oktober 1999 zwei sexualpädagogische Videos von Jugendlichen neu erschienen: „Mädchenlust – Mädchenlast: Mädchensexualität“ ist eine Zusammenstellung von 19 Videoproduktionen von Mädchen zu den Themen Selbstbefriedigung, das erste Mal, Menstruation, lesbische Sexualität, Schwangerschaft junger Mütter, Eifersucht, Gewalt, FrauenärztInnen, Körpergefühl und Beziehungswünsche. Das Video mit einer Dauer von 180 Minuten kostet 100 DM im Verkauf und 30 DM in der Ausleihe (mit Textbeilage).

„Liebe im Regen“ ist eine „Wuppertaler Pärchen-Dokusoap“, die verschiedenen medienpädagogischen Projekten entstammt. Die sieben, je 60-minütigen Ausgaben kosten je 20 DM und zeichnen sich durch eine hohe Authentizität und ästhetische Qualität aus.

Auf Anfrage ist auch ein Katalog mit allen Videoproduktionen dieses Medienprojektes erhältlich, die nach eigenen Angaben bereits vielfach ausgezeichnet und in diversen Fernsehkanälen gesendet wurden.

Bestelladresse:

Medienprojekt der Stadt Wuppertal
Neumarkt 10, 42103 Wuppertal
Telefon (0202) 563 2647
Telefax (0202) 44 68 691
<http://www.wuppertal.de/borderline>
E-Mail: borderline@wuppertal.de

FORTBILDUNGEN

Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik und Reproduktionsmedizin

Die Arbeitsstelle Pränataldiagnostik/Reproduktionsmedizin hat in Kooperation mit dem Bundesverband der Arbeiterwohlfahrt die Kursreihe „Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik und Reproduktionsmedizin“ entwickelt. Diese Fortbildung richtet sich u.a. an Beraterinnen aus der Schwangerenberatung, ÄrztInnen, Hebammen und MitarbeiterInnen aus der Behindertenarbeit. Die Kursreihe gliedert sich in vier Bausteine; sie beginnt mit jeweils einwöchigen Veranstaltungen im Juni 2000 und endet im November 2001. Eine Belegung einzelner Bausteine ist möglich. Die Teilnahmegebühr beträgt pro Woche zwischen 360 und 400 DM.
Information und Anmeldung:
Arbeitsstelle PND
Brehmstr. 5-7
40239 Düsseldorf
Telefon (0211) 64 00 4-10
Telefax (0211) 64 00 4-20
E-Mail: BV-KM@t-online.de

Angebote des isp Dortmund

Das Institut für Sexualpädagogik Dortmund (isp) bietet in diesem Jahr drei Fortbildungsveranstaltungen an: „<http://www.hardcore.com>“ heißt die erste, die sich mit Pornographie in den neuen Medien als sexualpädagogischer Herausforderung befasst. Ort der Veranstaltung ist Kassel, der Termin ist der 19.-21. Mai 2000.

„Was Hänschen nicht lernt ...“ ist ein Angebot für PädagogInnen, die sich mit kindlicher Sexualität auseinander setzen wollen. Veranstaltungsort ist Münster, Termin ist der 25.-27. August 2000.

Vom 24.-26. November findet in Berlin eine Fortbildung zur interkulturellen Sexualpädagogik in Theorie und Praxis statt: „Das Eigene und das Fremde“. Inkl. Unterkunft und Verpflegung kosten diese Veranstaltungen jeweils 430 DM.

Information und Anmeldung:

Institut für Sexualpädagogik Dortmund
Huckarder Str. 12
44147 Dortmund
Telefon (0231) 144 422
Telefax (0231) 161 110
E-Mail: i-s-p@gmx.de

TAGUNGEN

For a Millennium of Sexual Health

Die deutsche Gesellschaft für Sozialwissenschaftliche Sexualforschung (DGSS) hat seit ihrer Gründung im Jahr 1971 insgesamt 13 nationale und internationale Kongresse organisiert. Im Jahr 2000 wird der DGSS-Kongress als Teil des EFS-Kongresses (European Federation of Sexology) vom 29. Juni bis zum 2. Juli in Berlin tagen. Die WissenschaftlerInnen werden sich unter anderem mit der Geschichte der Sexualforschung, mit sexuell übertragbaren Krankheiten, mit Sexualtherapien, biologischen und kulturellen Aspekten, Sexualerziehung, Prostitution, Medien u.v.m. befassen.

Außerdem findet am ersten Tag des Kongresses die Verleihung der Magnus-Hirschfeld-Medaillen statt, durch die der Biologe Milton Diamond und Oswald Kolle für ihre herausragenden sexuellen Leistungen geehrt werden.

Das endgültige Programm lag bei Redaktionsschluss noch nicht vor, kann aber zwischenzeitlich abgerufen werden.

Kontaktadresse:

EFS Congress 2000
Prof. Dr. E. J. Haeberle
Robert-Koch-Institut
Hannoversche Str. 27
10115 Berlin
Internet: <http://efscongress.cjb.net>

AKTIONEN

WWW.WerWieWas Wer nicht fragt, bleibt dumm. Aktionstag Peer Education

Das Gesundheitsamt des Kreises Unna veranstaltet in Kooperation mit dem Kultur- und Kommunikationszentrum Lindenbrauerei im Juni einen Aktionstag für Jugendliche ab 14 Jahren. Durchgeführt wird diese Veranstaltung von Peers, die im Schuljahr 1997/98 und

1998/99 im Rahmen von zwei sexualpädagogischen Modellprojekten ausgebildet wurden.

Das Programm, für das eine Anmeldung nicht erforderlich ist, umfasst u. a. Workshops zu Themen wie „Sexy Kleidung selber machen“, einen „Darkroom“ mit sexualpädagogischen Filmen, einen Internetbus und einen Bauchladen mit Verhütungsmitteln.

Der Aktionstag findet am 17. Juni von 12-18 Uhr in der Lindenbrauerei in Unna statt.

Auskünfte:

Anke Erath
Telefon+Fax (0221) 31 00 507

Interkulturelle Sexualpädagogik

Mit gesellschaftlichen Rahmenbedingungen und Zielvorstellungen einer interkulturellen geschlechtsspezifischen Sexualpädagogik werden sich die TeilnehmerInnen einer Fachtagung befassen, die am 17. und 18. November 2000 in Hamburg stattfinden soll. Die Fachtagung „Interkulturelle Sexualpädagogik“ richtet sich an alle PädagogInnen in Jugendarbeit und Schule, die sich mit dem Thema Sexualpädagogik beschäftigen. Sie wird veranstaltet von der Behörde für Arbeit, Gesundheit und Soziales (BAGS) – Amt für Gesundheit, dem Pro Familia Landesverband Hamburg e.V., der Hamburgischen Arbeitsgemeinschaft für Gesundheitsförderung e.V. (HAG) sowie der Behörde für Schule, Jugend und Berufsbildung (BSJB), Hamburg.

Programm und Anmeldung:

BAGS, Matthias Weikert
Telefon (040) 428 48 2428
Telefax (040) 428 48 2625

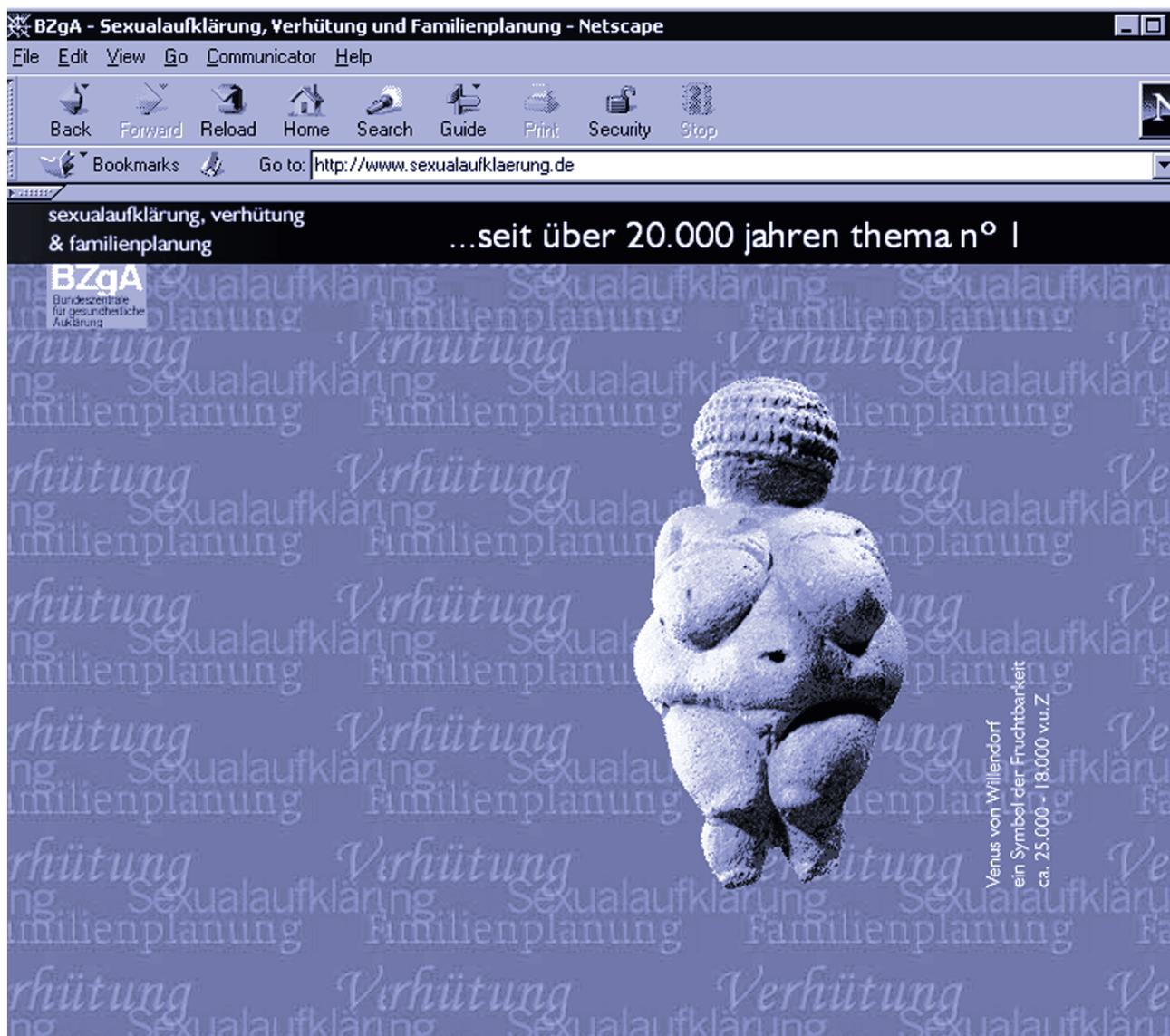
INTERNET

Kinderwunsch

Erfahrungen zeigen, dass tabubesetzte Themen gern und häufig über das anonyme Medium Internet abgefragt werden. Eine mögliche Sterilität ist für viele Menschen schambesetzt, da dieses Problem häufig mit Unvollkommenheit und Versagen assoziiert und der sozialen Umwelt nicht selten verschwiegen wird. Für sie kann das Internet eine wichtige Informationsquelle sein.

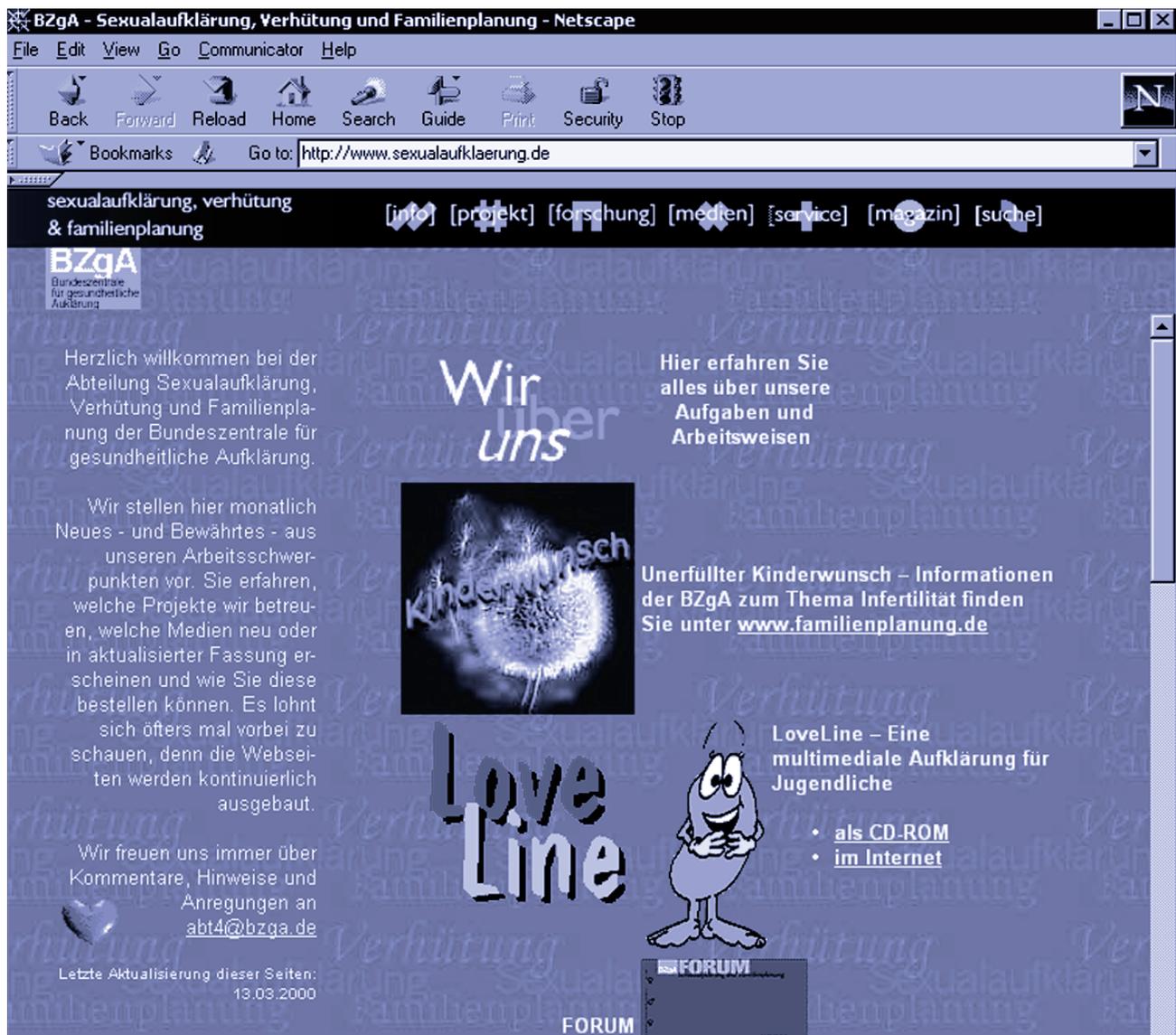
Internet-Adresse der BZgA:
<http://www.familienplanung/Kinderwunsch.de>

Sexualaufklärung, Familienplanung und Verhütung im Internet



Besuchen Sie uns unter:
[www. sexualaufklärung.de](http://www.sexualaufklärung.de)

Wir bieten Ihnen nun auch umfangreiche Informationen über unsere Arbeit und Medien im Internet. Aktuelle Termine, Links und Forschungsinfos sowie die direkte Online-Bestellmöglichkeit der Publikationen runden das Angebot ab.



oder
www.familienplanung.de

INHALT

BERICHTE

- 3 Die „Optimierung“ der Fortpflanzung
Gabriele Pichlhofer
- 6 Fortpflanzungsmedizin – Grenzen des Machbaren
Albert Statz, Rosmarie Apitz
- 9 Zur Entwicklung der assistierten Reproduktion:
Die In-vitro-Fertilisation und ihre Modifikationen
Giselind Berg
- 14 Die Anwendungsproblematik der
vorgeburtlichen Diagnostik
Irmgard Nippert
- 22 Ver(un)sicherung durch pränatale Diagnostik.
Psychosoziale und biographische Aspekte
Karin Griese

DIALOG

- 27 Gestern war heute noch morgen. Verheißungen
von Reprogenetik und Embryonenforschung
Ingrid Schneider
- 35 Reproduktionsmedizin, Gentechnik und
die Angst vor der Eugenik
Sabine Paul, Thomas Junker
- 42 Ethik der Biotechnik am Menschen
Dietmar Mieth
- 48 Die Herausforderung des Menschen durch
Genomforschung und Gentechnik
Ludger Honnefelder

54 GLOSSAR

INFOTHEK

- 56 Broschüren, Zeitschriften, Dokumentationen,
Bücher, Filme, Fortbildungen, Tagungen, Aktionen,
Internet

Nachtrag

In FORUM 3/4-99 haben wir einen Beitrag des Herrn Professor Dr. Wolfgang Bartholomäus zum Thema „Werte“ veröffentlicht. Der Autor kritisiert die redaktionelle Überarbeitung seines Textes als zu vereinfachend und damit verfremdend, weshalb die Redaktion gern anbietet, allen Interessierten den Originaltext zuzusenden. Die Redaktion bedauert, Herrn Professor Bartholomäus fälschlich als Dozent für Religionspädagogik bezeichnet zu haben. Er ist Lehrstuhlinhaber des Lehrstuhls für Religionspädagogik an der Universität Tübingen.

FORUM *Sexualaufklärung und Familienplanung*

Eine Schriftenreihe der Bundeszentrale
für gesundheitliche Aufklärung (BZgA),
Abteilung Sexualaufklärung, Verhütung
und Familienplanung
Ostmerheimer Straße 220
51109 Köln

<http://www.sexualaufklärung.de>

Die Deutsche Bibliothek – CIP Einheitsaufnahme
Forum Sexualaufklärung; Informationsdienst
der Bundeszentrale für gesundheitliche
Aufklärung/BZgA
Bundeszentrale für gesundheitliche
Aufklärung, Abteilung Sexualaufklärung,
Verhütung und Familienplanung – Köln: BZgA
Erscheint jährlich viermal.
Aufnahme nach 1996,1
ISSN 1431-4282

Konzeption:

Abteilung Sexualaufklärung, Verhütung
und Familienplanung

Text und Redaktion:

Heike Lauer, Frankfurt

Layout und Satz:

Dietmar Burger und Alexander Müller, Berlin

Druck: Moeker/Merkur, Köln

Auflage: 1./13./5.00

Gedruckt auf Recyclingpapier.

FORUM Sexualaufklärung und Familien-
planung 1/2–2000 ist kostenlos erhältlich unter
der Bestelladresse

BZgA, 51101 Köln

Best.-Nr. 13 32 9040

E-Mail: order@bzga.de

Alle Rechte vorbehalten.

Namentlich gekennzeichnete oder mit einem
Kürzel versehene Artikel geben nicht in jedem
Fall die Meinung der Herausgeberin wieder.

