

Das Kind als Projekt seiner Eltern

Reflexion eugenischer Praktiken und moderner Vorstellungen von Elternschaft in Relation zur Selbstzweckformel von Immanuel Kant

Kurztitel: Projekt Kind

Ist die Selbstzweckformel von Immanuel Kant vereinbar mit gängigen eugenischen Praktiken, zukünftigen Entwicklungen in der pränatalen Diagnostik und einer Vorstellung des Kindes als Projekt seiner Eltern?

Zertifikatsarbeit zum Zertifikatskurs Philosophie und Medizin Kurs 01 an der Universität Luzern

vorgelegt von

PD Dr. Katharina Glatz

Institut für Pathologie

Schönbeinstrasse 40

4031 Basel

Katharina.Glatz@unibas.ch

Tel. +41 61 265 28 80

Datum der Abgabe: 29. Februar 2012

Einleitung

Rasche Fortschritte in der Methodik der pränatalen Diagnostik und der Reproduktionsmedizin, die bereits jetzt oder in wenigen Jahren für die breite Anwendung zur Verfügung stehen, werden uns noch nie dagewesene Möglichkeiten zur gezielten positiven Selektion von Embryonen mit erwünschten Erbanlagen (positive Eugenik) oder zur gezielten Elimination von Embryonen mit unerwünschten Erbanlagen (negative Eugenik) eröffnen. Forschungsanstrengungen zur Perfektionierung pränataler Diagnosemethoden und die daraus folgende eugenische Selektion sind motiviert durch den Wunsch nach einem gesunden Kind, das immer höheren Normvorstellungen genügen soll. Dieser Anspruch setzt sich nach der Geburt fort in der zunehmend geäußerten Vorstellung heutiger Eltern von ihrem Kind als ihrem Projekt und in einer zunehmenden Pathologisierung und Medikalisierung minimal normabweichenden kindlichen Verhaltens. In dieser Arbeit soll untersucht werden, inwiefern die Anwendung moderner Methoden der pränatalen Diagnostik und die Vorstellung vom Kind als Projekt der Eltern im Widerspruch stehen zu der von Immanuel Kant aufgestellten Selbstzweckformel und dem daraus abgeleiteten Instrumentalisierungsverbot.

Das Thema dieser Arbeit ist insofern von besonderer Aktualität, als in der Schweiz vor Kurzem die Vernehmlassung zum Entwurf eines neuen Fortpflanzungsgesetzes abgelaufen ist, das die in der Schweiz bis anhin verbotene Präimplantationsdiagnostik zulassen soll. Der Richtungsentscheid des Bundesrates betreffend des weiteren Vorgehens wird in den nächsten Monaten bekanntgegeben. [1]

Fallbeschreibung

Im Institut für Pathologie des Universitätsspitals Basel wurden im Jahr 2010 fünfzehn Obduktionen von Feten durchgeführt, die nach der 15. Schwangerschaftswoche wegen Nachweis chromosomaler Aberrationen oder mittels Sonographie festgestellter Missbildungen aus eugenischen Gründen abgetrieben wurden. Zwei dieser Obduktionen werden hier exemplarisch herausgegriffen.

1. Fallbeispiel:

26 jährige Mutter. Feststellung eines Turner Syndroms (XO) in der Amniozentese. Schwangerschaftsabbruch in der 22. Schwangerschaftswoche. Der Fet war normalwüchsig. Als einziger autoptischer Befund zeigte sich ein gering ausgeprägtes und behandelbares Aortenvitium (bikuspide Aortenklappe mit Aortenisthmusstenose).

Mögliche Krankheitserscheinungen des Turner Syndroms:

Gehäufte Fehlbildungen des Herzens (insbesondere Aortenisthmusstenose), der Nieren und des Skelett-Bandapparates. Kleinwuchs und fehlende Geschlechtsentwicklung können mit Wachstums- und Geschlechtshormonen behandelt werden. Bei Kinderwunsch wäre eine Schwangerschaft per Eizellspende möglich. Letztere ist in der Schweiz verboten. Lebenserwartung und Intelligenzquotient entsprechen dem Bevölkerungsdurchschnitt.

2. Fallbeispiel:

26 jährige Mutter. In der 32. Schwangerschaftswoche dringender Verdacht auf tuberöse Sklerose bei negativer Familienanamnese aufgrund von Ultraschallbefunden. Da der von der Schwangeren gewünschte Schwangerschaftsabbruch bei dieser Indikation in diesem fortgeschrittenen Gestationsalter (extrauterine Überlebensfähigkeit des Feten ab ca. 24. Schwangerschaftswoche) von den behandelnden Ärzten in der Schweiz abgelehnt wurde, liess die Kindsmutter den Fetozid im Ausland vornehmen und reiste zur Geburt des intrauterin abgetöteten Kindes wieder in die Schweiz zurück. Die autoptischen Befunde bestätigen das Vorliegen einer tuberösen Sklerose.

Mögliche Krankheitserscheinungen der tuberösen Sklerose:

Epileptische Anfälle treten bei über 70% der Kinder mit tuberöser Sklerose auf und können medikamentös nicht immer zufriedenstellend behandelt werden.

Fehlbildungen und Tumoren des Hirns können zu einem Hydrocephalus führen. Beeinträchtigungen der Sprach- und Bewegungsentwicklung, Lernstörungen und Verhaltensauffälligkeiten sind möglich.

Das Ausmaß der Behinderung ist ausgesprochen variabel und zum Zeitpunkt der Geburt nicht voraussagbar. In einer Studie mit 108 Betroffenen zeigten 56% einen normalen Intelligenzquotienten und 31% eine schwere Beeinträchtigung mit einem IQ von weniger als 21. [2]

Fragestellung

Rasche Fortschritte in der pränatalen Diagnostik und der Reproduktionsmedizin ermöglichen es bereits heute, sehr viele Erkrankungen oder Krankheitsdispositionen pränatal oder vor Implantation der ausserhalb des Mutterleibs erzeugten Embryonen festzustellen. In den nächsten 5 bis 10 Jahren ist aufgrund der raschen Fortschritte der Genforschung mit relevanten Weiterentwicklungen bei der nicht-invasiven pränatalen Diagnostik und der Präimplantationsdiagnostik zu rechnen. Es ist davon auszugehen, dass sich diese neuen Methoden aufgrund ihrer gefahrlosen Anwendung für Mutter und Kind in der Praxis rasch und flächendeckend durchsetzen werden und auch Schwangeren angeboten werden, die keiner Risikogruppe angehören.

Die pränatale Diagnostik kann sowohl der positiven Selektion erwünschter Erbanlagen (positive Eugenik) als auch der Elimination unerwünschter Erbanlagen (negative Eugenik) dienen. Der Entscheid zum Schwangerschaftsabbruch muss zu einem Zeitpunkt getroffen werden, wo aufgrund der unterschiedlichen Penetranz von Aberrationen im Erbgut noch gar nicht voraussehbar ist, wie schwer die Erkrankung des ausgetragenen Kindes ausfallen wird oder ob es überhaupt Krankheitssymptome zeigen wird. Die Grenzen zwischen positiver und negativer Eugenik werden zunehmend fließend, wenn wie in den beiden Fallbeispielen auch Kinder gezielt getötet werden, bei denen man lediglich eine bestimmte potentiell krankheitsverursachende Erbanlage nachweisen aber in keiner Weise den vollen Schweregrad der Erkrankung für den Einzelfall voraussagen kann.

Das Bedürfnis der Eltern und der Gesellschaft nach gesundem Nachwuchs ist gut nachvollziehbar. Es stellt sich aber die Frage, mit welcher Motivation eine immer detailliertere pränatale Diagnostik betrieben wird. Die Tatsache, dass heute immer mehr Eltern ihr Kind als ihr Projekt ansehen, lässt Zweifel aufkommen, ob sich hinter der angeblich altruistisch motivierten Mitleidseugenik nicht viel eher das "Wunschkind" verbirgt, das ganz den Wünschen der Eltern und der Gesellschaft mit ihren

ständig wachsenden Ansprüchen an die zu erfüllenden Gesundheits- und Erfolgsnormen entsprechen soll.

Gemäss naturphilosophischer Herleitung von Immanuel Kant hat der Mensch als einziges vernunftbegabtes Wesen einen Zweck an sich selbst.[3] Dies wird begründet durch seine Fähigkeit, sich selber Zwecke zu setzen und damit über sich selber autonom zu bestimmen. In dieser Autonomie erkennt er den "Grund der Würde der menschlichen und jeder vernünftigen Natur".[4] Kant leitet daraus den praktischen Imperativ ab, vernünftige Wesen immer zugleich als Zweck und niemals bloss als Mittel zum Zweck zu gebrauchen.

Es soll die Frage geklärt werden, ob und wie eugenische Entscheidungen basierend auf immer präziseren Methoden der pränatalen Diagnostik und moderne Vorstellungen von Elternschaft in Einklang gebracht werden können mit Kant's Selbstzweckformel.

Philosophie

1. Kants Selbstzweckformel:

Vorläufer der Selbstbestimmung in der Antike:

Der Anspruch auf Selbständigkeit und Selbstdenken galt schon in der Antike als Grundlage der Ethik. Sokrates forderte die Menschen dazu auf, selber zu denken, nach eigener Einsicht zu entscheiden und damit auch nach eigener Einsicht zu handeln. Was jeder als das Seinige zu tun hat, erfordere die Prüfung der eigenen Gründe. Der Ruf nach Selbstverantwortung für das eigene Leben ist also nicht erst ein Kind der Moderne.[5] (S. 115-120)

Kant's Selbstzweckformel:

Bevor wir uns der Fragestellung widmen, ob und falls ja unter welchen Bedingungen Kant's Selbstzweckformel mit modernen Methoden der Pränataldiagnostik und daraus folgenden eugenischen Entscheidungen vereinbar ist, soll diese Selbstzweckformel näher erläutert und deren naturphilosophische Herleitung dargelegt werden.

In der Kritik der Urteilskraft[3] unterscheidet Kant eine äussere Zweckmässigkeit von einer inneren Zweckmässigkeit. Unter äusserer Zweckmässigkeit versteht er alle Dinge der zweckvoll organisierten Natur, die einem anderen als Mittel zum Zweck dienen und somit äusserlich im Verhältnis auf das andere Wesen zweckmässig sind. Einzige Ausnahme bilden vernünftige Wesen, die sich dank ihrer Vernunft einerseits einen Begriff von Zwecken machen und sich andererseits selber Zwecke setzen können. Damit ist der Zweck der Existenz eines vernünftigen Wesens in ihm selbst. Es ist nicht nur Zweck sondern zugleich auch Endzweck. Wenn man annimmt, dass alle Dinge der Welt einer nach Zwecken handelnden obersten Ursache bedürfen, muss der Mensch, der sich dank seiner Vernunft einen Begriff von Zwecken selber machen und sich selber Zwecke zu setzen vermag, als Endzweck der Schöpfung angesehen werden. Als Endzweck definiert Kant denjenigen Zweck, "der keines anderen als Bedingung seiner Möglichkeit bedarf". Aufgrund dieser Fähigkeit, sich mit Hilfe seines Verstandes selber willkürlich Zwecke setzen zu können, ist der Mensch Herr der Natur. Gott braucht es dazu nicht mehr. Der Mensch ist autonom und hat als gleichzeitig natürliches und vernünftiges Wesen, sich selber zu bestimmen.

Der Mensch und jedes vernünftige Wesen als ein moralisches Wesen kann nicht gefragt werden, wozu es existiere, weil sein Dasein den höchsten Zweck in sich selbst hat, Selbstzweck ist.

Wichtig in Zusammenhang mit dem Thema dieser Arbeit ist die Tatsache, dass Kant sagt, der Mensch sei nur als Subjekt der Moralität fähig, ein Endzweck zu sein. Diesen Selbstzweck drückt er aus in der Formel des kategorischen Imperativs: "Handle so, dass du die Menschheit sowohl in deiner Person, als in der Person eines jeden anderen jederzeit zugleich als Zweck, niemals bloss als Mittel brauchst." [4] Kant denkt dabei an jedes einzelne Individuum, das sich selbst als Zweck an sich selbst begreifen muss, damit die in der Ethik verlangte Allgemeinheit einer Handlungsnorm zustande kommen kann.[5]

Da wir alle Teil einer zweckmässig organisierten Natur sind, können wir uns gegenseitig bis zu einem gewissen Grad instrumentalisieren, ohne dabei gegen die Selbstzweckformel zu verstossen. Problematisch wird es aber dann, wenn das Gegenüber nicht mehr als vernünftiges, sich selber Zwecke setzendes Individuum mit einem Zweck an sich selbst anerkannt und gewürdigt, sondern als blosses Mittel zum Zweck oder anders ausgedrückt als austauschbarer Ermöglichungsgrund einer Handlung missbraucht wird. Die Grenze der Instrumentalisierung wird dann erreicht, wenn dem Gegenüber sein Selbstzweck und damit die Möglichkeit, sich selber Zwecke zu setzen und autonom zu handeln, abgesprochen wird.

2. Motivation hinter eugenischen Entscheidungen

Die Gesetze der Evolution haben schon immer dafür gesorgt, dass sich Menschen zur Optimierung ihres Nachwuchses den bestmöglichen Partner ausgesucht haben. Dass Eltern Wunschvorstellungen davon haben, welchen Beruf oder welchen Partner ihr Kind wählen soll und Versuche anstellen, dass ihre Wünsche diesbezüglich erfüllt werden, ist ebenfalls kein Phänomen neuerer Zeit. Es ist auch davon auszugehen, dass sich die meisten Eltern nur das Beste für ihr Kind wünschen. Es fragt sich also, ob sich überhaupt etwas ändern würde, wenn zukünftige Eltern dank nicht invasiver pränataler Diagnostik zu einem sehr frühen Zeitpunkt der Schwangerschaft der Natur etwas nachhelfen, indem sie Embryonen mit unerwünschten genomischen Aberrationen durch einen medikamentösen Schwangerschaftsabbruch daran hindern, sich weiterzuentwickeln. Dies geschähe zu einem Zeitpunkt, wo viele Embryonen aufgrund von Spontanaborten absterben. Nehmen wir einmal an, die DNA Sequenzierung des 6 Wochen alten Embryos ergibt einen X0 Chromosomensatz wie beim 1. Fallbeispiel, also ein Turner Syndrom. Ein Grossteil dieser Embryonen stirbt spontan ab. Die Eltern könnten also den Spontanverlauf abwarten oder sich vor Ablauf der 12. Schwangerschaftswoche für einen straflosen Schwangerschaftsabbruch entscheiden. Als Begründung könnten die Eltern das altruistische Motiv anführen, dass man dem Kind unnötiges Leiden ersparen will. Die Eltern schrieben sich also die Fähigkeit zu, sich in die Gedankenwelt ihres noch gar nicht geborenen Kindes hineindenken zu können und kommen zum Schluss, dass ein Leben mit dieser Grunderkrankung für ihr Kind nicht lebenswert wäre. Das betroffene Kind erhielte keine Möglichkeit, zu dieser Annahme Stellung zu nehmen und den Eltern das Gegenteil zu beweisen.

Mögliche, aber keinesfalls in jedem Fall schwerwiegende Einschränkungen der Lebensqualität bestehen beim Turner Syndrom aufgrund der erhöhten Missbildungsrate, des Kleinwuchses und der deutlich eingeschränkten Fertilität. Die Lebenserwartung ist aber nicht eingeschränkt. Aufgrund dieser Tatsachen besteht Grund zur Annahme, dass die meisten Frauen mit Turner Syndrom ein gutes und erfülltes Leben führen können. Der Auszug aus einem Gedicht einer Betroffenen ist dafür

ein eindrücklicher Beleg:

Wir sind Frauen mit Turner – Syndrom;

besondere Frauen, starke Frauen,

die einen ungleichen Kampf gewonnen haben;

nur zwei Prozent von uns überleben,

um der Welt als Frauen mit Turner – Syndrom ins Gesicht zu sehen;

deshalb sind wir verdammt glücklich zu leben!

Nun, Herr Eugeniker,

Sie brüten ja gerade die neue Superrasse aus;

Wagen Sie nicht uns zu erzählen,

das wir fehlerhaft und minderwertig sind und deshalb besser tot wären. [6]

Wenn also das altruistische Motiv die negative Selektion in vielen Fällen nicht annähernd ausreichend begründet, muss es wohl noch andere ungenannte gewichtige Gründe dafür geben. Artikel 119 des Schweizerischen Strafgesetzbuches sieht vor, dass eine Schwangerschaft straflos abgebrochen werden kann, wenn nach ärztlichem Urteil von der schwangeren Frau die Gefahr einer schwerwiegenden körperlichen Schädigung oder einer schweren seelischen Notlage abgewendet werden kann. Mit einer schwerwiegenden körperlichen Schädigung der Mutter ist nicht zu rechnen, wenn sie ein Kind mit Turner Syndrom austrägt. Die Schwangere kann also nur eine seelische Notlage geltend machen. Im Strafgesetzbuch heisst es ausserdem, dass die Gefahr umso grösser sein muss, je fortgeschrittener die Schwangerschaft ist. Da in unserem Fallbeispiel die Schwangerschaft erst in der 22. Schwangerschaftswoche abgebrochen wurde also lediglich zwei Wochen vor Erreichen der Lebensfähigkeit des Kindes, muss von einer sehr grossen seelischen Notlage ausgegangen werden. Was könnte diese grosse seelische Notlage ausgelöst haben? Dass das altruistische Motiv infolge der geringen Beeinträchtigungen von Frauen mit Turner Syndrom nicht ausreichend sein kann, wurde oben gezeigt.

Die zusätzlichen Gründe können nur egoistisch motiviert sein: Eltern, die sich ein Kind mit besseren Erbanlagen wünschen oder dem Druck des Umfelds oder der Gesellschaft nachgeben, die ebenfalls aus egoistischen Motiven auf die negative Selektion eines imperfekten Kindes drängen, das nicht der Idealvorstellung entspricht und dem Gesundheitssystem vermehrt Kosten verursachen wird. In den meisten Fällen von selektiver Eugenik wird die Motivlage gemischt sein. Es ist davon auszugehen, dass eigennützige Motive umso mehr überwiegen werden, je früher die pränatale Diagnostik und der darauffolgende eugenische Entscheid erfolgen und je weniger Risiko die verwendete Diagnosemethode für die Mutter und die gesunden und deshalb erwünschten Embryonen beinhaltet. Beide Kriterien sind bei der nicht invasiven pränatalen Diagnostik erfüllt.

In vielen rezenten Publikationen zu neuen Technologien der pränatalen Diagnostik werden ethische Fragestellungen entweder gar nicht oder nur am Rande erwähnt. In einer Review zu den Auswirkungen moderner Technologien der molekularen pränatalen Diagnostik wird nur an einer einzigen Textstelle Bezug genommen auf ethische Fragestellungen in diesem Zusammenhang: Es wird das Beispiel einer autosomal rezessiv vererbten Mikrozephalie genannt, die dank genetischer Analyse bereits in der 11. Schwangerschaftswoche festgestellt werden kann, statt erst in der 30. Schwangerschaftswoche mittels Ultraschall. Diese Tatsache wird folgendermassen kommentiert: "This is both a more reliable method of identifying an affected fetus and also allows the offer of timely termination of pregnancy in an ethically acceptable way if requested." [7]

In derselben Publikation wird auch die tuberöse Sklerose (2. Fallbeispiel) genannt, welche seit 5-10 Jahren in betroffenen Familien mittels Chorionzottenbiopsie in der 11.-12. Schwangerschaftswoche festgestellt werden kann. Bei unserem Fallbeispiel lag eine Neumutation vor, weshalb die Erkrankung erst mittels Ultraschall in einem sehr fortgeschrittenen Gestationsalter festgestellt wurde. Es wird erwähnt, dass der klinische Phänotyp variabel ist und betroffene Individuen teils unter schwerer intellektueller Beeinträchtigung, Autismus, Epilepsie und Hautveränderungen leiden, aber auch weitgehend asymptomatisch sein können. Thematisiert wird aber lediglich die Problematik der verzögerten Diagnosestellung und der Vorteil der Chorionzottenbiopsie. Das Problem, dass durch den Abbruch aller Schwangerschaften von Kindern mit Erbanlagen für tuberöse Sklerose ein hoher Prozentsatz an Individuen geopfert werden, die trotz ihrer genetischen Anlage ein praktisch symptomfreies Leben führen könnten, wird in dieser Arbeit nicht erwähnt.

3. Mögliche Folgen einer liberalen Anwendung eugenischer Massnahmen

Das ungeborene Kind kann kein Recht auf Existenz einklagen und erleidet keinen Schaden durch seine Nicht-Existenz. Insbesondere dann nicht, wenn es Träger einer schweren Erkrankung ist, die mit schwerstem Leiden und frühem Tod einhergeht. Insofern scheinen aus Sicht des nicht ausgetragenen Embryos keine negativen Konsequenzen erwachsen zu können. Es sind aber zahlreiche indirekte aus ethischer Sicht problematische Folgen einer nicht ausschliesslich altruistischen Motivlage für negative eugenische Entscheide denkbar. Ein Teil davon ist empirisch belegt. Sechs mögliche Folgen einer Ausweitung eugenischer Massnahmen werden hier gruppiert nach den hauptsächlich Betroffenen herausgegriffen. Die ersten zwei Punkte werden anschliessend im Hinblick auf eine mögliche Verletzung von Kants Selbstzweckformel diskutiert.

Folgen für den Nachwuchs:

1.

Eltern, die eine rein egoistisch motivierte negative Eugenik betreiben, geben den ausgetragenen Kindern die unmissverständliche Botschaft, dass sie ihr Überleben ausschliesslich ihren von den Eltern erwünschten Erbanlagen verdanken und somit in dieser Hinsicht den Eltern als blosses Mittel zum Zweck gedient haben. Die Grenzen zur positiven Eugenik sind fliessend, wenn Embryonen aufgrund sehr geringfügiger Erkrankungen nicht ausgetragen werden, weil gewisse Erkrankungen unter günstigen Umweltbedingungen kein Nachteil oder gar ein Vorteil darstellen können. Als Beispiel für ein rein egoistisch motiviertes Selektionskriterium kann man die

Geschlechtsbestimmung des Embryos ansehen, sofern dadurch keine x-chromosomal vererbte Störung vermieden werden soll. Methoden für die nicht-invasive pränatale Geschlechtsbestimmung zu einem sehr frühen Zeitpunkt der Schwangerschaft befinden sich in einem fortgeschrittenen Zustand der Entwicklung. [8] In den USA erfüllen viele Fertilitätskliniken unter dem Begriff "Family Balancing" den behandelten Paaren nicht nur den Kinderwunsch, sondern auch noch gleich den Traum, das Geschlecht dieses Wunschkindes durch gezielte Auswahl der implantierten Embryonen selber zu bestimmen.[9] Tests zur Geschlechtsbestimmung und für den Nachweis häufiger genetischer Aberrationen in der Frühschwangerschaft werden bereits heute über das Internet vermarktet.[10] Ein komplexes Produkt mit hohen Entwicklungskosten, das Marktreife erlangt, weist in der Regel auf eine grosse Nachfrage beim potentiellen Konsumenten hin.

In Ländern mit Präferenz für männlichen Nachwuchs wie Indien ist durch die selektive Abtreibung weiblicher Feten in den letzten 20 Jahren ein deutlicher Überschuss männlicher Nachkommen entstanden. Insbesondere gut ausgebildete wohlhabendere Mütter, deren erstgeborenes Kind ein Mädchen war, haben nach pränataler Geschlechtsbestimmung Folgeschwangerschaften mit einem weiblichen Feten abgebrochen.[11]

2.

Bei den ausgetragenen Kindern, die vor oder anlässlich der Schwangerschaft aufgrund ihrer für gut befundenen Eigenschaften positiv selektioniert wurden, entsteht ein Autonomiedefizit, das nur bei der Folgegeneration wieder eingelöst werden kann. Das führt zu einer Perpetuierung der Instrumentalisierung des Nachwuchses durch die Vorgängergeneration.

3.

Die Entwicklung von Therapien für sehr seltene Erkrankungen (sogenannte Orphan Diseases) ist schwierig und finanziell nicht lukrativ.[12] Wenn die Anzahl Individuen mit solchen Erkrankungen aufgrund eugenischer Massnahmen noch stärker sinkt, wird der Aufwand für die Entwicklung wirksamer Therapien für solche Erkrankungen noch unattraktiver und damit der Druck auf die Eltern, solchen Nachwuchs zu verhindern, noch höher.

Folgen für Schwangere/werdende Eltern:

4.

Eine Schwangere, die das kranke Kind austragen möchte, sich von der Gesellschaft oder ihrem familiären Umfeld aber zur Abtreibung gezwungen sieht, weil man ihr sonst Unverantwortlichkeit vorwerfen könnte, erleidet eine starke Einschränkung ihrer Fortpflanzungsautonomie. Die Folgen für die Mutter sind noch gravierender, wenn sie aufgrund ihres fortgeschrittenen Alters oder eingeschränkter Fertilität durch den Schwangerschaftsabbruch eine dauerhafte ungewollte Kinderlosigkeit riskiert.

5.

Die zunehmende Anwendung von Präimplantationsdiagnostik und nicht invasiver Methoden der Pränataldiagnostik führt zu einer zunehmenden Elimination von Embryonen mit unerwünschten Erbanlagen, denn zu diesem Zweck werden diese Methoden hauptsächlich entwickelt. Der Prozentsatz von Neugeborenen, die Träger getesteter Erbanlagen sind, wird sinken. Daraus folgt eine zunehmende Anspruchshaltung der werdenden Eltern und der Gesellschaft auf gesunden Nachwuchs, der auch den Druck auf Schwangere erhöhen könnte, einen Schwangerschaftsabbruch vornehmen zu lassen, wenn beim Feten erst zu einem deutlich späteren Zeitpunkt der Schwangerschaft im Ultraschall Erkrankungen festgestellt werden, wie dies im Beispiel mit der tuberösen Sklerose der Fall war.

Folgen für die Gesellschaft:

6.

In einigen Ländern ist ein genetisches Screening zukünftiger Ehepartner auf vererbare Erkrankungen gesetzlich oder von religiösen Autoritäten vorgeschrieben.[13] Ein gesetzlich vorgeschriebenes nationales Screeningprogramm existiert beispielsweise in verschiedenen arabischen Ländern für die Detektion von Trägern der in diesen Populationen häufigen Thalassämie und Sichelzellanämie. Im Iran wurde nach Einführung des obligatorischen Screenings eine Gesetzesanpassung vorgenommen, die die Abtreibung aus medizinischen Gründen unter bestimmten Umständen erlaubt. In anderen Ländern wie Saudi Arabien ist ein Schwangerschaftsabbruch nicht erlaubt. Denjenigen Paaren (1%), die aufgrund des Screenings das Risiko auf ein erkranktes Kind haben, lässt man die Wahl, auf die Heirat oder auf Nachwuchs zu verzichten oder das Risiko eines kranken Kindes in Kauf zu nehmen.

In China wurden ab 1995 alle heiratswilligen Paare zur medizinischen Untersuchung zwecks Identifikation von Trägern einer schweren vererbaren Erkrankung verpflichtet. Wenn ein Trägerstatus ermittelt wurde, durfte das Paar nur nach der Einwilligung in die Tubensterilisation der Frau oder der Verpflichtung zu kontrazeptiven Massnahmen eine Ehe eingehen. Ausserhalb von China wurde diese Massnahme aber als eine Verletzung der Menschenrechte angesehen, was zu einer Abschaffung der obligatorischen Untersuchung führte, die auf freiwilliger Basis weiterhin angeboten wird.

Diskussion der unter Punkt 1. und 2. genannten möglichen Folgen

Die folgende Diskussion beschränkt sich auf die ersten zwei aufgelisteten möglichen Folgen einer Ausweitung eugenischer Massnahmen für den Nachwuchs, also die zunehmend egoistisch motivierte instrumentalisierte Einstellung zum Nachwuchs und das daraus folgende Autonomiedefizit bei letzterem.

Kinder, die einem eugenischen Entscheid unterworfen und positiv selektioniert wurden, werden sich berechtigt fühlen, das Recht auf Selektion beim eigenen Nachwuchs ebenfalls einzufordern, auch wenn sich herausstellen sollte, dass eugenische Entscheidungen ethisch verwerflich sind. Andernfalls würde sich diese Generation nachvollziehbarerweise gegenüber ihrer Elterngeneration benachteiligt fühlen.

Wenn Gesetze, welche eugenische Entscheidungen regeln, stetig den steigenden Gesundheitsnormvorstellungen der Gesellschaft angepasst und immer liberaler gehandhabt werden, wird mit jeder Folgegeneration, die dasselbe Recht auf Selektion des eigenen Nachwuchses für sich einfordert, ein immer brutalerer Selektionsdruck geschaffen. Das Gewicht dieses Dambruchargumentes hängt (a) von der Grösse des Schadens ab, der eintreten könnte, falls der Dambruch durch die flächendeckende Einführung neuer pränataler Diagnosemethoden tatsächlich eintritt und (b) davon, wie wahrscheinlich es ist, dass diese neuen Methoden tatsächlich einen Dambruch zur Folge haben werden [14] (S. 156).

Immer häufigere negative Selektion von Embryonen mit immer geringeren Mängeln führt zu immer höheren Anspruchshaltungen von Eltern und Gesellschaft an das werdende Kind. Nur ein perfektes Kind ist gut genug. Eine negative Eugenik könnte sich auf diese Weise schleichend in eine positive Eugenik umwandeln, die explizit zwecks genetischer Optimierung nach Präimplantationsdiagnostik nicht mehr nur Embryonen mit schweren Erbkrankheiten von der Weiterentwicklung ausschliesst, sondern den mutmasslich genetisch überlegenen Embryo für die Weiterentwicklung in utero selektioniert. Damit hätten auch Habermas Argumente gegen eine optimierende Selbstinstrumentalisierung der menschlichen Gattung Gültigkeit, die er zunächst in seinem Vortrag zur liberalen Eugenik nur auf Praktiken der pränatalen Genmanipulation bezog. [14] Im Postskriptum zu diesem Vortrag weist er aber auf die Schwierigkeit hin, eine klare Grenze zwischen altruistischen und egoistischen Motiven für den Entscheid über "lebenswertes" und "lebensunwertes" Leben zu ziehen [14] (Postskriptum S. 160).

Er stellt an dieser Stelle die Frage, ob die Präferenz für ein gesundes Kind, die Verletzung des embryonalen Lebensschutzes aufwiegen könne. Da Habermas gleichzeitig befürchtet, dass es durch solche Praktiken zu einer schleichenden Revision des Autonomiebewusstseins und der intergenerationalen Gleichstellung kommen könnte und damit zu einer Unterminierung der Voraussetzungen für unsere Moral [14] (Postskriptum S. 156), muss man seine oben zitierte Frage als rhetorisch auffassen und die Grösse des Schadens, der durch eine schleichende Einführung einer positiven Eugenik eintreten könnte, als ganz erheblich. Entsprechend hätte der Punkt (a) des Dambruchargumentes ein hohes Gewicht.

Die Aussagen von Hans Jonas zur Schwierigkeit in Zusammenhang mit der Anwendung der Gentechnologie am Menschen [15] kann man auch auf die Schwierigkeit bei eugenischen Entscheidungen im Rahmen der pränatalen Diagnostik anwenden. Er fragt sich, was überhaupt der Zweck einer "erfindenden Baukunst am menschlichen Substrat" und was das Leitbild oder der Massstab für einen besseren Menschen sein soll. Auf die pränatale Diagnostik umgemünzt könnte man sich fragen, was soll der Massstab sein für "lebenswertes" und "lebensunwertes" Leben? Nach welchen Kriterien sollen aus den überzähligen Embryonen einer künstlichen Befruchtung diejenigen für die Implantation im Uterus ausgewählt werden, die den besseren Menschen ergeben? Welche Embryonen haben genügend unerwünschte Erbanlagen, dass ein Schwangerschaftsabbruch dem Austragen der Schwangerschaft vorgezogen werden soll und zu wessen Nutzen?

Für das Zutreffen von Punkt (b) des Dambruchargumentes finden sich viele Hinweise in der Literatur. Die Zunahme selektiver Abtreibungen von Mädchen in Indien wurde oben bereits erwähnt.[11] Als zusätzlicher Beleg sollen hier noch zwei rezente Umfrageergebnisse aus den USA zur Präimplantationsdiagnostik hinzugefügt werden. Die erste Publikation berichtet von den Ergebnissen einer Umfrage der Johns Hopkins University aus dem Jahr 2006 unter amerikanischen Fertilitätskliniken, die in vitro Fertilisationstechniken anbieten.[16] In der Einleitung der Publikation wird zunächst beklagt, dass gar keine genauen Daten verfügbar sind, wer, wie oft und zu welchem

Zweck Präimplantationsdiagnostik in Anspruch nimmt. 87% der befragten Kliniken gehen davon aus, dass das Angebot an Präimplantationsdiagnostik zunehmen wird. 42% von 137 befragten Kliniken bieten eine nicht medizinisch begründete Geschlechterselektion an. In 9% aller künstlichen Befruchtungszyklen nahmen die zukünftigen Eltern diesen Dienst in Anspruch. Diese nicht medizinisch begründete Geschlechterselektion muss man als Beispiel für positive Eugenik werten, da sie auf einer instrumentalisierenden Einstellung der Eltern gegenüber dem Nachwuchs beruht, welche ausschliesslich auf die Optimierung der Bedürfnisse der Eltern ausgerichtet ist.

28% der befragten Kliniken bieten eine negative Selektion von Embryonen mit Risikoanlagen für Erkrankungen an, die erst im Erwachsenenalter ausbrechen, wie erblicher Brustkrebs oder Morbus Alzheimer. Drei Prozent der Kliniken bieten Eltern mit einer bestimmten Erkrankung wie Taubheit die Selektion eines Embryos an, der an derselben Erkrankung wie die Eltern leiden wird. Das aufgrund seiner Krankheit ausgewählte Kind wird von seinen Eltern instrumentalisiert zum Mitleiden. Das altruistisch begründete und nachvollziehbare Mitleidsmotiv wird so auf groteske Weise umgekehrt in ein "Mitleidensmotiv".

In der zweiten Umfrage aus New York aus dem Jahr 2009 zur Erhellung der "Konsumentenwünsche" im Hinblick auf pränatale genetische Testung, die unter 999 Teilnehmern einer pränatalen genetischen Beratung durchgeführt wurde, wünschten sich immerhin je 10% eine pränatale Testung für hohe Körpergrösse bzw. überdurchschnittliche athletische Fähigkeiten und 13% wünschten sich einen solchen Test für überdurchschnittliche Intelligenz.[17]

Der Verdacht auf Missbrauch des Kindes durch die Eltern als blosses Mittel zum Zweck trifft umsomehr zu, je geringfügiger die Auswirkungen der kranken Erbanlagen auf das spätere Wohlergehen oder die Vernunftfähigkeit des Kindes sind, die zu einem negativen eugenischen Entscheid führen. Der Verdacht wird zur Gewissheit, wenn es sich um die selektive Elimination von Embryonen oder Feten mit unerwünschtem Geschlecht handelt. In den beiden Fallbeispielen ist der Verdacht grösser beim Turner Syndrom als bei der tuberösen Sklerose, da letztere in einem erheblichen Prozentsatz der Fälle zu einer schwerwiegenden Beeinträchtigung der Hirnleistungsfähigkeit führt.

Im Entwurf zum neuen Bundesgesetz über die medizinisch unterstützte Fortpflanzung [1] heisst es in Art. 5: "...Ein Fortpflanzungsverfahren darf nur angewendet werden, wenn die Gefahr, dass eine schwere Krankheit auf die Nachkommen übertragen wird, anders nicht abgewendet werden kann." Was als schwere Krankheit gilt, wird nicht definiert. Weiter heisst es unter Art. 5 a (neu): "Die Untersuchung des Erbguts von Embryonen in vitro und deren Auswahl nach Geschlecht oder nach anderen Eigenschaften sind nur zulässig, wenn:

- a. die Gefahr, dass sich ein Embryo mit einer Veranlagung für eine schwere Krankheit in die Gebärmutter einnistet, anders nicht abgewendet werden kann;
- b. es wahrscheinlich ist, dass die schwere Krankheit vor dem 50. Lebensjahr ausbrechen wird;
- c. keine wirksame und zweckmässige Therapie zur Bekämpfung der schweren Krankheit zur Verfügung steht; und
- d. das Paar gegenüber der Ärztin oder dem Arzt schriftlich geltend macht, dass ihm die Gefahr nach Buchstabe a nicht zumutbar ist."

Der Schweregrad, der ausreichend ist, um einen Embryo zu verwerfen, richtet sich also primär danach, ob den Eltern ein Kind mit einer solchen Erkrankung zumutbar ist. Es ist davon auszugehen, dass wegen vermehrter Anwendung selektiver Eugenik, die Inzidenz vieler genetisch bedingter und pränatal feststellbarer Erkrankungen stark sinken wird. Dies ist beim Down Syndrom an vielen Orten bereits eingetroffen. Gemäss einer Studie aus einer nördlichen Region Englands wurden 81% von 477 Kindern mit pränatal diagnostiziertem Down Syndrom im Zeitraum von 1985-2004 abgetrieben.[18] Je stärker die Inzidenz von Kindern mit genetischen Defekten sinkt, desto grösser wird die Belastung für Eltern, die ein solches Kind haben und damit die immer strengeren gesellschaftlichen Normen nicht erfüllen. Auch hierfür gibt es Hinweise in der Literatur beispielsweise in Zusammenhang mit der Diskriminierung von Eltern von Kindern mit Down Syndrom.[19] Die Vorstellungen davon, was ein gesundes, der Norm entsprechendes Kind sei, wird stetig strengeren Kriterien genügen müssen. Dadurch könnte der Schweregrad einer pränatal feststellbaren Störung, welche den Eltern noch zumutbar ist, ständig sinken. Das erhöht den Druck auf die Eltern, solche Embryonen zu eliminieren, um ihnen ein Aufwachsen in einer Welt der Gesunden zu ersparen. Was soll ein Kranker oder Behinderter denken, dessen mit einer guten Lebensqualität verbundene Störung für werdende Eltern als unzumutbar gilt? Die Antwort auf diese rhetorische Frage gibt uns das oben zitierte Gedicht der Patientin mit Turner Syndrom.

Was wird die Gesellschaft über den Wert von Menschen denken, deren Erkrankung für ihre Eltern als unzumutbar gilt? Kinder mit Behinderungen durch Geburtskomplikationen, mit postnatal erworbenen Behinderungen oder Kinder, die wegen unterlassener Pränataldiagnostik mit Behinderung geboren werden, müssen demnach je nach Schweregrad der Behinderung als für ihre Eltern unzumutbar gelten. Die Auffassung vom Menschen als Selbstzweck bleibt aussen vor.

Eltern müssen sich zunehmend vor der Gesellschaft für ein krankes Kind verantworten. Sie werden im Endeffekt dank der Errungenschaften der Reproduktionsmedizin und Pränataldiagnostik in ihrer Reproduktionsautonomie nicht gestärkt, sondern von der Gesellschaft, die sie für die Geburt eines kranken Kindes verantwortlich macht, unter Druck gesetzt. Es entsteht zunehmend die Vorstellung, dass es in jedem Fall möglich ist, ein gesundes Kind hervorzubringen, das einer immer höheren Gesundheitsnorm der Gesellschaft entspricht.

4. Das Kind als Projekt seiner Eltern - moderne Vorstellungen von Elternschaft:

Um den möglichen Motiven hinter den negativen eugenischen Entscheidungen in den beiden Fallbeispielen auf die Spur zu kommen, sollen in die Überlegungen moderne Vorstellungen von Elternschaft miteinbezogen werden.

Das Kind als Projekt:

Der Zeitpunkt einer Schwangerschaft ist seit wenigen Jahrzehnten dank sehr verlässlicher antikonzepativer Methoden und immer erfolgreicherer Methoden der Reproduktionsmedizin zunehmend planbar geworden. Diese Planung beschränkt sich aber dank pränataler Diagnostik immer mehr nicht mehr nur auf die Bestimmung des Zeitpunktes der Schwangerschaft, sondern beinhaltet zunehmend auch die Zielvorstellung von gesundem Nachwuchs. Wer ein krankes Kind zur Welt bringt, hat zu wenig gut geplant.

In einer individualisierten Gesellschaft, die grossen Wert auf die Autonomie des Individuums legt, wird die Reproduktionsfreiheit der Eltern gegenüber staatlichen Eingriffen und gegenüber den noch nicht absolut gültigen Grundrechten des Embryos vielfach bevorzugt. Dies wird ersichtlich beim Studium aktueller Publikationen zu Neuentwicklungen der Reproduktionsmedizin, in denen die Rechte der werdenden Eltern deutlich stärker im Vordergrund stehen.[20] Es mag deshalb wenig erstaunen, wenn Remo Largo, wohl der bekannteste Pädiater der Schweiz mit internationaler Ausstrahlung dank seiner in den 90er Jahren herausgegebenen Longseller "Babyjahre" und "Kinderjahre", in einem Interview mit der Kundenzeitung der Krankenkasse Sanitas die Aussage macht, dass heute viele zukünftige Eltern ihr Kind als Projekt ansähen, für das man sich bewusst entscheide. Damit verbunden seien grosse Erwartungen an den Nachwuchs. Das Kind ist nicht mehr ein Zufallsprodukt, sondern ein vom Zeitpunkt der Zeugung an geplantes Projekt.[21] Die Vorstellung vom Kind als Projekt der Eltern wird fast zeitgleich auch in zwei verschiedenen lokalen Tageszeitungen thematisiert.[22] [23]

Wenn Eltern die Aussage machen, dass sie ihr Kind als ihr Projekt betrachten, sagt das noch nichts darüber aus, was sie darunter genau verstehen. Eltern, die mit allen verfügbaren Mitteln ein gesundes Kind einplanen, das zum passenden Zeitpunkt zur Welt kommt, werden sich mit der termingerechten Geburt eines gesunden Kindes mit erwünschten Erbanlagen allein wohl kaum zufrieden geben und den weiteren Lebensweg ihres Kindes nicht dem Zufall und den kindlichen Bedürfnissen überlassen. In Anbetracht aktueller gesellschaftlicher Entwicklungen des Umgangs mit dem Nachwuchs, der geprägt ist von immer intensiveren Fördermassnahmen und zunehmender Medikalisierung von Normvarianten des Verhaltens,[24] ist davon auszugehen, dass Eltern diesen aus der Managementwelt entlehnten Begriff durchaus im wörtlichen Sinn verstehen. Die Eltern also zugleich als Product Owner und Projektmanager, das Kind als ein Projekt, dessen Ziele die Eltern vorgeben. Das Projektziel "Wunschkind" nicht verstanden im Sinne eines generativen Wunsches der Eltern nach einem Kind, dessen Selbstenfaltung optimal gefördert werden soll und von dessen Entwicklung man sich überraschen lässt, sondern im Sinne eines Kindes, das den Wünschen seiner Projektauftraggeber entspricht.

Die Wunscherfüllung der Projektmanager fängt damit an, dass sie nach Bestimmung des Zeitpunktes für den Projektstart, den für das Projektziel bestgeeigneten Nachwuchs nach vorgängiger Genomanalyse selektionieren. Bei Feststellung mangelhafter Erbanlagen lohnt sich die weitere Investition in dieses Projekt nicht, weil das Projektziel, die Wunscherfüllung der Eltern, nie erreicht werden könnte. Das Projekt wird vorzeitig abgebrochen.

De facto wird heute schon bei fast jedem Feten ein eugenischer Entscheid gefällt. Routinemässig wird in der Frühschwangerschaft im Ultraschall die Nackenfalte als möglicher Hinweis auf chromosomale Aberrationen gemessen und in der Spätschwangerschaft wird ein Missbildungsultraschall durchgeführt. In den meisten Fällen ist alles in Ordnung und man braucht sich keine Gedanken zu machen über eine Fortführung der Schwangerschaft. Diese Selbstverständlichkeit mit der heutzutage pränatale Untersuchungen vorgenommen werden, fördert die Einstellung, dass die Bestimmung über den kindlichen Lebensweg allein dem Autonomiebereich der Eltern als Projektmanager ihres Kindes zuzurechnen sei. Die vorgeburtliche Überprüfung der kindlichen Gesundheit wird kaum in Frage gestellt. Eltern, die ihr Kind als Projekt behandeln, verwirklichen eigene Lebensoptionen und Wünsche im Kind auf Kosten der freien Lebensplanung und der Autonomie des Kindes, dem letztendlich allein die Verfügungsgewalt über den eigenen Lebensweg zuzugestehen wäre, soweit es seine Autonomieentwicklung zulässt.

Kinder, die als Projekte gemanaged werden, erhalten von ihren Eltern andauernd das Signal, dass man sie für noch verbesserungsfähig und verbesserungswürdig hält. Mit Wunschkind ist dann nicht mehr die bloße Tatsache gemeint, dass ich mir ein eigenes Kind wünsche, sondern dass ich mir ein Kind wünsche, das meinen eigenen Wünschen entspricht. Das Kind wird so zum Wunscherfüllungswerkzeug der Eltern instrumentalisiert.

Die pränatale Diagnostik zwingt Eltern stellvertretend für ihre Kinder zu antizipieren, ob deren Leben lebenswert ist. Wenn diese Überlegungen zur Routine einer jeden Schwangerschaft werden, liegt die Versuchung nahe, dass sich die Eltern auch nach der Geburt des Kindes Entscheidungsgewalt darüber anmassen, welcher weitere Lebensweg für ihr Kind der beste sei, ungeachtet der persönlichen Präferenzen des Kindes.

Kinder, die von ihren Eltern als ihr Projekt betrachtet werden, müssen sich dann wie ein blosses Mittel zum Zweck vorkommen, wenn der Begriff Projekt im Sinne des Projektmanagementbegriffs verstanden wird. Ein Projekt entspricht in der Managementwelt einem zeitlich begrenzten Unternehmen, das unternommen wird, um ein Produkt, eine Dienstleistung oder ein Ergebnis zu erzielen. Da ein Mensch weder ein Produkt noch eine Dienstleistung ist, bleibt beim Projekt Kind als einzig mögliches Projektziel, ein bestimmtes Ergebnis zu erzeugen. Wenn also die Eltern für ihr Projekt "Kind" die Termine und Projektziele selber festlegen, als Projektleiter über die Arbeit der Projektmitarbeiter (Schule, Gesundheitsfachleute...) wachen und über die Erreichung des Projektziels bestimmen (das Kind entspricht unseren Vorstellungen), kann man davon ausgehen, dass das Kind von seinen Eltern als Wunscherfüllungssklave instrumentalisiert wird. Wenn reihenweise Dreijährige in Chinesischkurse gesteckt werden, Pädiater beklagen, dass mittlerweile die Hälfte aller Kinder wegen irgendeinem Mangel therapiert wird[25] und die Ritalinverschreibungen in einigen Schweizer Kantonen massiv zunehmen,[24] besteht der begründete Verdacht, dass dieser aus der Managementwelt entlehnte Begriff von den Eltern nicht selten durchaus wörtlich interpretiert wird. Auf diese Weise wird das Projektkind seiner autonomen Lebensgestaltung beraubt und im aus Sicht der Projektleitung besten Fall zum Wunscherfüller seiner Eltern degradiert, wenn das von den Eltern gesteckte Projektziel vollumfänglich erreicht wird. Diesen Projektkindern kann man nur wünschen, dass es ihnen gelingt, ihre eigenen Lebensziele unabhängig von den Vorstellungen der Projektleitung zu verfolgen und durchzusetzen.

Der Perfektionsanspruch an das Kind wird sich auch nach der Geburt fortsetzen, solange die Eltern ihr Kind als ihr Projekt betrachten, über dessen Ziel sie bestimmen. Spätestens zu dem Zeitpunkt, wo das Kind aufgrund seiner Autonomieentwicklung fähig sein sollte, eigene Bedürfnisse in Bezug auf seinen weiteren Lebensweg zu äussern und sich mit Hilfe seiner Vernunft, selber Zwecke zu setzen, verletzt die Behandlung des Kindes als Projekt seiner Eltern dessen Anspruch auf Selbstbestimmung. Nun könnte man sagen, dass die negative Selektion eines kranken Embryos kein Recht auf Selbstbestimmung verletzt, da der Embryo noch kein vernunftfähiger Mensch ist, den Kant für seine Selbstzweckformel voraussetzt. Niemand würde aber annehmen, dass ethische Grundsätze, die den menschlichen Umgang betreffen, deswegen ausschliesslich für vernunftbegabte Erwachsene Geltung haben sollen.

In der frühen Kindheit müssen die Eltern stellvertretend für das Kind Entscheidungen fällen, wobei sie dem Kind parallel zu seiner Autonomieentwicklung zunehmend die Freiheit zugestehen sollten, selbstbestimmt zu handeln. Die Eltern stehen also vor der schwierigen Aufgabe, die Wünsche und Begabungen ihres Kindes möglichst präzise wahrzunehmen, damit sie es bei der autonomen Beschreitung des eigenen Lebensweges optimal unterstützen können. Diese Unterstützung

beinhaltet aber keinesfalls, dass die Eltern sämtliche Lebensziele des Kindes selber vorbestimmen, denn dann würden sie das Kind als blosses Mittel behandeln, das keinen Zweck an sich selbst hat. Stellvertretende Entscheidungen am Lebensanfang sollten Eltern für ihre Kinder so treffen, dass sie davon ausgehen können, dass die erwachsenen Kinder, wenn man sie danach fragt und sie darüber nachgedacht haben, mit diesen Entscheidungen retrospektiv einverstanden sind. Dieser Überprüfung müssen auch eugenische Entscheidungen standhalten. Kinder, die nur dank perfekter Erbanlagen ausgetragen wurden und von ihren Eltern von Anfang an gemanaged werden wie ein Projekt, dessen Ziele die Eltern bestimmen, müssen sich zu Recht als blosses Mittel zum Zweck begreifen.

Bei pränatalem Nachweis kranker Erbanlagen müssen die Eltern mutmasslich vorwegnehmen, was für ihr Kind gut wäre. Alternativ können wir Träger dieser abweichenden Erbanlage fragen, ob sie einer gezielten Elimination von Embryonen mit dem gleichen Merkmal zustimmen würden, weil sie die Nicht-Existenz ihrem leidvollen Leben klar vorgezogen hätten, wenn sie darüber selber hätten entscheiden können. Das Gedicht der Patientin mit Turner Syndrom verneint diese Frage für diese Erbanlage klar. Geradezu absurd wird diese Frage, wenn Eltern ihre Kinder nach dem von ihnen bevorzugten Geschlecht selektionieren. Wenn beide Elternteile unter derselben Erkrankung leiden und gezielt den Embryo danach aussuchen, dass er denselben Defekt trägt, ist gut vorstellbar, dass sich dieses Kind später als blosses Mittel zum Zweck seiner Eltern vorkommen wird, mit denen es das Leiden teilen muss.

Diese Beispiele zeigen, dass es nicht unbedingt darauf ankommt, ob es sich beim pränatal festgestellten Merkmal um ein positives oder ein negatives Merkmal handelt und ob diesem wie im Fall des Geschlechts überhaupt ein Krankheitswert zukommt. Entscheidend ist vielmehr die Motivlage der Eltern für den positiven oder negativen eugenischen Entscheid. Dient dieser ausschliesslich der Wunscherfüllung und dem Eigennutz der Eltern, kann man auch retrospektiv von einem Missbrauch des Kindes als blosses Mittel zum Zweck ausgehen. Besonders problematisch ist die Tatsache, dass diese Entwicklung nicht nur das Verhältnis einiger Eltern zu ihren Kindern beeinträchtigt, die ihren Nachwuchs als Projekt managen. Durch die zunehmende negative Selektion von Kindern mit immer geringfügigeren Erkrankungen und die damit verbundenen immer strengeren Gesundheitnormen wird auch die reproduktive Freiheit von Paaren mit Kinderwunsch gefährdet. Im Endeffekt ist die Freiheit aller bedroht, wenn wir einer gesellschaftlichen Entwicklung nicht Einhalt gebieten, die den gegenseitigen Missbrauch des anderen als blosses Mittel zum Zweck nicht nur zulässt, sondern noch befördert. Letzteres ist in Ländern bereits Realität, wo durch die gezielte Geschlechterselektion traditionelle Ungleichbehandlungen der Geschlechter zementiert werden zum Nachteil nicht nur der Frauen, sondern zunehmend auch der Männer, die aufgrund des Geschlechtsmissverhältnisses keine Partnerin mehr finden werden.

Wie schon bei einer freizügigen Anwendung eugenischer Massnahmen gilt auch für die Vorstellung vom Kind als Projekt im Sinne eines Projektmanagement, dass die Folgegeneration durch diese Instrumentalisierung durch die Elterngeneration ein Autonomiedefizit erleidet, das sie nur bei der Nachfolgeneration zurückfordern kann, womit sich der Vorgang in der Generationenfolge perpetuiert. Dadurch wird einer Ungleichheit der intergenerationalen Rechte Vorschub geleistet, wie sie Habermas auch für die pränatale Manipulation am Erbgut des Nachwuchses befürchtet. [14] Kinder, die von Anfang an nicht mehr als Zweck an sich selbst, sondern als Erfüller einer gesellschaftlichen Norm und Erfüller des Elternwunsches nach einem perfekten Kind behandelt werden, sind nicht mehr gleichberechtigt mit der Elterngeneration. Es entsteht ein Selbstbestimmungsdefizit und ein Defizit an Würde, das beim eigenen Nachwuchs aufgefüllt werden muss. Statt sich selber als Zweck an sich ansehen zu können, wird erneut die Nachfolgeneration als

Mittel zum Zweck missbraucht werden müssen, um die Möglichkeit zur Selbstbestimmung nachträglich stellvertretend am eigenen Nachwuchs ausleben zu können. Kant's praktischer Imperativ verbietet aber das Ausleben der Selbstbestimmung an einem anderen Menschen.

Was passiert, wenn sich dieser Prozess in den Folgegenerationen wiederholt? Wir haben soeben gesehen, dass das Autonomiedefizit erst beim eigenen Nachwuchs wieder eingefordert werden kann. Können wir wollen, dass zukünftige Menschen nicht mehr Autoren ihres eigenen Lebensweges sind, sondern anstelle des eigenen Lebens über das ihrer Kinder entscheiden und damit die Autorschaft nur noch stellvertretend bei ihren Nachkommen unter Verletzung der Selbstzweckformel ausüben? Vielleicht stellt sich diese Frage aber gar nicht, da Menschen, deren Autonomieentwicklung durch die Elterngeneration blockiert wurde, überhaupt nicht fähig wären, diese Verantwortung für ihre eigenen Kinder stellvertretend zu übernehmen. In diesem Fall bräuchte es einen Ersatz für die elterliche Autorität. Denkbar ist, dass zunehmend die in sozialen Netzwerken organisierte Gesellschaft in der ein paar wenige Meinungsmacher bestimmen, diese Elternrolle übernehmen könnte und den in ihrer Autonomieentwicklung behinderten und der Fähigkeit, sich selber Zwecke zu setzen beraubten Individuen Vorgaben zur Lebensgestaltung macht. Es läge dann in der Verantwortung einiger weniger Vorgängergenerationen, wenn Nachfolgegenerationen in einen Zustand der voraufklärerischen Unmündigkeit zurückfallen, die aber in diesem Fall nicht selbstverschuldet, sondern durch Vorgängergenerationen fremdverschuldet ist.

Bei der Realisierung unserer Lebensoptionen sind wir an unsere realen Möglichkeiten gebunden. Der Missbrauch der Kindergeneration durch ihre Elterngeneration zur reproduktiven Selbstbestimmung oder zur Verwirklichung von Optionen, für die der Elterngeneration während der eigenen begrenzten Lebenszeit nicht genügend Zeit blieb oder für die sie die notwendigen Eigenschaften nicht mitbrachte, entzieht der Kindergeneration das Recht auf Selbstbestimmung und damit die unerlässliche Prämisse der Moralphilosophie. Denn erst die Selbstbestimmung und das selbstbewusste eigene Handeln macht den Menschen zu einem moralischen Wesen [5] (S. 143).

Praxis:

Alternative Denkweisen:

Autonomie-Paradoxon

Gern lässt sich der menschliche Geist von den grossen Vorteilen einer neuen Technologie täuschen und verdrängt erfolgreich die intellektuell oft viel schwerer nachvollziehbaren Gegenargumente gegen eine neue Technik. Werdenden Eltern zu erklären, dass sie dank Pränataldiagnostik eher ein gesundes Kind erwarten können, ist viel einfacher zu vermitteln als Habermas wohlbegründete Gegenposition, die in der Einführung einer liberalen Eugenik eine Bedrohung des ethischen Selbstverständnisses der menschlichen Gattung sieht.[14] Es fragt sich, wie man auch die wohlbegründete Gegenpositionen so weit vereinfachen kann, dass sie jedem Individuum spontan einleuchten. Vielleicht durch ein Gedankenexperiment: Eltern, denen offenbar soviel daran liegt, die totale Kontrolle über ihren Nachwuchs zu erhalten, sollen sich vergegenwärtigen, was es für sie bedeutet hätte, wenn ihre Eltern sie nach ihren Wünschen "gemacht" hätten. Man kann davon ausgehen, dass jemand, der in diesem Ausmass ungebeten und ungefragt die Kontrolle über den Lebenslauf seines Nachwuchses ausüben will, auch die Kontrolle über seinen eigenen Lebensweg beansprucht. Dadurch entsteht die paradoxe Situation, dass Eltern, die diese Autonomie für sich

radikal einfordern, gleichzeitig ihrem Nachwuchs das gleiche Recht auf ebendiese entziehen. Damit schaffen sie gegenüber der Nachfolgeneration eine Rechtsungleichheit.

Der Wunsch nach Bestimmung über den eigenen Nachwuchs entspricht einem Bedürfnis nach maximaler Autonomie in Bezug auf die Fortpflanzung. Durch die Manipulation des Nachwuchses wird in den "gemachten" Kindern ein Defizit an Autonomie generiert, das nur wieder durch Kontrolle über andere kompensiert werden kann oder durch Verzicht auf einen zentralen Teil der eigenen Autonomie. So wird sich das Bedürfnis nach Kontrolle über den eigenen Nachwuchs über die Jahre in einer Gesellschaft "gemachter" Individuen perpetuieren und zunehmend verstärken. So weit, dass die eigene Autonomie nur noch am eigenen Nachwuchs ausgelebt werden kann, statt am eigenen Leib. Eine solche Stellvertreterautonomie gefährdet seit der Antike geltende Grundlagen moralischen Handelns und treibt uns zurück in die selbstverschuldete Unmündigkeit, aus der uns die Aufklärung endgültig befreien wollte. Die erste Generation, die ihren Nachwuchs als Projekt behandelt, trägt damit die Verantwortung für diese unheilvolle Entwicklung.

Alternative Interpretation des Projektbegriffs

Den Projektbegriff in Zusammenhang mit dem Nachwuchs könnte man auch so definieren, dass dieses Konzept nicht in Widerspruch gerät zur Forderung, jedem vernünftigen Wesen einen Zweck an sich selbst zuzugestehen und es nicht bloss als Mittel zu betrachten. Dann nämlich, wenn man den Begriff Projekt so auslegt, dass es sich die Eltern zur Aufgabe stellen, dem Kind die bestmöglichen Rahmenbedingungen zu bieten, damit es seine Persönlichkeit und seine Fähigkeiten gemäss seinem eigenen Willen und seinen eigenen Lebenszielen zur optimalen Entfaltung bringen kann. Damit bleibt das Recht des Kindes auf einen frei wählbaren selbstbestimmten Lebensweg unter Berücksichtigung der Bedingungen der Realität erhalten. Der Selbstzweckformel Kants wäre Genüge geleistet. Das würde aber auch bedingen, dass Eltern ihr Kind unabhängig von seinen Erbanlagen vorbehaltlos akzeptieren, sofern diese mit einem selbstbestimmten Leben vereinbar sind. Eine lediglich bedingte Akzeptanz des Kindes in Abhängigkeit von seinen Erbanlagen entspräche bereits einer Wunsch- und Zielvorstellung der Eltern, wie ihr Kind und sein Lebensweg in ihren Augen aussehen soll.

Das oben zitierte Gedicht der Frau mit Turner Syndrom belegt, dass ein erfülltes autonomes Leben auch mit einem aberranten Chromosomensatz sehr wohl möglich ist. Die Gesellschaft muss sich deshalb die Frage stellen, ob sie bereit ist, durch eine Ausweitung eugenischer Massnahmen zur Perfektionierung des Erbgutes die Fortpflanzungsautonomie zu gefährden und eine Anspruchsspirale in Gang zu setzen, die dem einzelnen Individuum durch Steigerung der Gesundheitsnormen immer mehr Perfektion abverlangt. Aus Sicht des Individuums wäre diese Entwicklung auch kaum vereinbar mit Kant's kategorischem Imperativ: "Handle nur nach derjenigen Maxime, durch die du zugleich wollen kannst, dass sie ein allgemeines Gesetz werde." [4]

Eugenische Massnahmen sind nur in wenigen Ausnahmefällen uneingeschränkt vereinbar mit der Selbstzweckformel. Zu diesen Ausnahmen gehört die Abtreibung von Feten mit chromosomalen Aberrationen, welche mit einem so stark verminderten IQ einhergehen, dass das betroffene Individuum nicht vernunftfähig ist oder für schwere, unbehandelbare Leiden, die bereits in der frühen Kindheit zum Tod führen. In diesen Fällen kann man für den eugenischen Entscheid rein altruistische Motive postulieren.

Bei der Festlegung dieser Ausnahmen bleiben einige praktische Probleme. Eines wird illustriert durch das zweite Fallbeispiel mit der tuberösen Sklerose. Die Erkrankung kann zwar pränatal diagnostiziert werden aber deren Schweregrad, der von praktisch asymptomatisch bis schwerst geistig und körperlich behindert reicht, ist nicht voraussagbar. Dasselbe gilt auch für sehr viele andere pränatal feststellbare Erbkrankheiten. Ab welchem Schweregrad der potentiellen Erkrankung oder ab welchem Prozentsatz schwerer Verläufe soll es gerechtfertigt sein, bei pränataler Feststellung dieser Erkrankungsdisposition alle Feten, auch alle später potentiell symptomfreien Individuen mit dieser Erkrankung, abzutreiben? Ein weiteres Problem ergibt sich aus der Tatsache, dass Schweregrade von Erkrankungen und das damit verbundene Leiden ein Kontinuum darstellen und davon abhängen, in welche Gesellschaft und welche Umweltbedingungen ein betroffenes Individuum hineingeboren wird. Für die Entscheidung, welche Erkrankungen so schwer sind, dass ein Schwangerschaftsabbruch mit rein altruistischen Motiven begründet werden kann, lassen sich kaum eindeutige Kriterien definieren. Es ist auch schwierig, hinter altruistischen Motiven verborgene oft verdrängte egoistische Motive zu erkennen und kaum möglich, sich in eine ungeborene Person so weit hineinzusetzen, dass wir deren Lebenszufriedenheit und das Ausmass des subjektiven Leidens verlässlich voraussagen können.

Bei jeder schweren Erkrankung sind beim eugenischen Entscheid auch egoistische Motive im Spiel, da ein krankes Kind sowohl für die Eltern als auch die Gesellschaft eine starke Belastung darstellt. Wir sollten deshalb die Gelegenheit ergreifen, auf diejenigen Menschen zu hören, die an Erkrankungen leiden, welche dank pränataler Diagnostik und gesellschaftlicher Verpflichtung zum gesunden Kind vermutlich schon bald weitgehend eradiziert werden. Wenn wir das Gedicht der Frau mit Turner Syndrom lesen, ist die Frage nach der uneingeschränkten Berechtigung eines negativen eugenischen Entscheids zumindest für eine dieser Erkrankungen klar beantwortet. Diese Frau empfindet nicht ihr Leiden als Zumutung für die Gesellschaft, sondern die Einstellung der Gesellschaft ihr gegenüber.

Konkrete Handlungen:

Information der Bevölkerung

Das Interesse der allgemeinen Bevölkerung und der Politik für das Thema der pränatalen Diagnostik sollte vermehrt geweckt werden, da die Neuentwicklungen auf diesem Gebiet weitreichende ethische Konsequenzen haben. Insbesondere muss auf die zahlreichen problematischen Aspekte und möglichen negativen Konsequenzen mit mehr Nachdruck hingewiesen werden.

Beratung

Natürlich entspricht ein gesunder Nachwuchs einem evolutionär fest verankerten Bedürfnis. Für die Ausrottung von krankem Nachwuchs und das Ausschalten evolutionärer Vielfalt bezahlen wir aber einen sehr hohen Preis: Unter anderem die Aufhebung des Instrumentalisierungsverbotes, die Verringerung der intergenerationalen Distributionsgerechtigkeit und die Verminderung der reproduktiven Autonomie. Die hohen Kosten dieser Entwicklung werden den zukünftigen Eltern aber meist erst bewusst, wenn sie erstmals mit einer positiven pränatalen Diagnose konfrontiert sind und sich zur Abtreibung genötigt sehen.

Spätestens vor der ersten pränatalen Diagnostik müssten Eltern deshalb detailliert darüber aufgeklärt werden, wozu diese dient und was die möglichen Folgen sein könnten im Falle eines positiven

Resultates. Gute Beratung kann allerdings nicht verhindern, dass den Paaren die Bedeutung eines positiven Resultats erst richtig bewusst wird, wenn sie erstmals konkret damit konfrontiert sind. Eine Möglichkeit wäre, den Paaren prioritär die ethischen Probleme zu erörtern, die sich aus dem Testresultat ergeben könnten und Schwangere ohne besondere Risikofaktoren zu informieren, dass die Anwendung pränataler Diagnostik die begründete Ausnahme für Risikosituationen und nicht die Regel darstellt.

Moralisches Verhalten ist nicht ausschliesslich vernunftgesteuert, sondern basiert vielfach auf erlernten und unbewussten Regeln für erwünschtes Sozialverhalten.[26] Diese Art der Beratung würde die Tatsache nutzen, dass eine unbewusste Regel des Sozialverhaltens darin besteht, dass Menschen in schwierigen Entscheidungssituationen dazu tendieren, sich an die Vorgabe zu halten, sofern es eine gibt und nicht davon abzuweichen.

Es ist zu befürchten, dass mit dem baldigen Aufkommen von nicht-invasiven, risikofreien Methoden für die pränatale Diagnostik in der Frühschwangerschaft die Indikation für solche Untersuchungen stark ausgeweitet wird auch auf junge Schwangere mit geringem Risiko für ein krankes Kind. Ein routinemässiger und flächendeckender Einsatz pränataler Diagnostik sollte aufgrund der zu erwartenden und oben ausführlich beschriebenen negativen Folgen für die gesamte Gesellschaft und alle nachfolgenden Generationen vermieden werden. Dies lässt sich nur erreichen, wenn die Experten auf dem Gebiet - Geburtshelfer und Reproduktionsmediziner - die pränatale Diagnostik nicht als Routinemassnahme empfehlen, sondern begründeten Ausnahmen in besonderen Risikosituationen vorbehalten. Pränatale Diagnosemethoden dürfen nicht als Beruhigungsmittel für werdende Eltern angepriesen werden. Den ratsuchenden Paaren muss vielmehr klar gemacht werden, dass es den Ärzten nicht möglich ist und auch nicht deren Aufgabe sein kann, ihnen die Geburt eines gesunden Kindes zu garantieren. Paaren, die sich ausserstande sehen, auch einem kranken Kind einen Zweck an sich selbst zuzugestehen, sollte man von der Elternschaft besser abraten.

Restriktive Gesetzgebung

Unser Wissen und unsere Techniken stellen uns immer häufiger vor ethische Dilemmata, denen wir nur ausweichen könnten, wenn wir die problematischsten Techniken unverfügbar machen. Schwangere werden sich zunehmend für oder gegen pränatale Diagnostik, für oder gegen detailliertes Wissen über mögliche Erkrankungen ihres Kindes und letztendlich für oder gegen ihr Kind entscheiden müssen unter dem zeitlichen Druck der voranschreitenden Schwangerschaft, dem Druck der Gesellschaft und der Familie, die das Austragen eines behinderten Kindes für unverantwortlich hält. Je detaillierter die Aussagekraft der Methode, je risikoärmer für Mutter und Kind und je früher der Einsatzzeitpunkt in der Schwangerschaft, desto mehr Frauen werden diese Diagnostik in Anspruch nehmen und mit immer schwierigeren ethischen Dilemmata konfrontiert, auf die sie niemand vorbereitet.

Früher oder später könnte die von den Reproduktionsmedizinern und Geburtshelfern postulierte Förderung der reproduktiven Autonomie durch die Pränataldiagnostik leicht in das Gegenteil umschlagen. Eine Befreiung aus diesem Dilemma kann nur durch die Schaffung strenger und restriktiver Regelungen für die pränatale Diagnostik erreicht werden, die nicht laufend den gesteigerten Gesundheitsnormen der Gesellschaft geopfert werden dürfen. Es braucht verantwortungsvolle Ärzte, welche sich für einen besonnenen Umgang mit neuen Technologien einsetzen und nicht jedem gesellschaftlichen Begehren nach Optimierung des Genpools willig Folge

leisten. Es braucht strenge staatliche Regelungen, die nicht allein von nutzniessenden Ärztegruppen und Gesunden diktiert werden.

Reproduktionsmediziner tendieren naturgemäss dazu, einseitig die Begehren der Eltern und ihre eigenen Interessen zu vertreten. Dies bestätigt ein Blick in die Vision von assistierter Fortpflanzungsmedizin in der Schweiz, ausgearbeitet von einer repräsentativen Gruppe von Schweizer Expertinnen und Experten auf dem Gebiet. Nur gerade einmal sorgt man sich in diesem fünfseitigen Text um das Wohl des Kindes und zwar in Zusammenhang mit Eizell- und Embryonenspende und damit Trennung von sozialer und genetischer Elternschaft.[20] Sehr viel mehr sorgt sich dagegen die Expertengruppe in ihrer Vision um die Wunscherfüllung der Paare mit Kinderwunsch. Die Experten erwähnen, dass die assistierte Reproduktion unter anderem von gesellschaftlichen Veränderungen massgeblich beeinflusst wird. Als gesellschaftliche Veränderung erwähnt wird der steigende gesellschaftliche Druck, gesunde Kinder zu bekommen. Kein Wort davon, dass dieser Druck einzig und allein aufgrund der Anwendung von pränataler Diagnostik und gezielter Elimination kranker Kinder durch dieselbe Ärztegruppe entstehen konnte, die jetzt die Verantwortung für diese Entwicklung auf die Gesellschaft abschiebt. Wenn man jetzt noch denselben Experten, die von sich sagen, sie möchten die heutigen massgeblich von ihnen mitbestimmten Bedürfnisse von Paaren besser befriedigen auch noch die Ausarbeitung der gesetzlichen Regelungen für die Reproduktionsmedizin und die Beratung von Paaren mit Kinderwunsch überlässt, kommt ein fataler Teufelskreis in Gang.

In dieser Vision von assistierter Fortpflanzungsmedizin wird wiederholt auf die strengeren Regelungen in der Schweiz hingewiesen und es wird die Frage gestellt, ob all diese Einschränkungen noch zeitgemäss seien. Es wird suggeriert, dass die lascheren Gesetze anderer Länder und das Vergehen von Zeit allein Rechtfertigung böten, sich über ethische Bedenken zunehmend hinwegzusetzen. Mit dieser Aussage entlarven sich die Experten selbst als Urheber dieser Entwicklung.

Zulassung und Regelung der Präimplantationsdiagnostik in der Schweiz

Die Präimplantationsdiagnostik ist in der Schweiz seit 2001 im damals in Kraft gesetzten Fortpflanzungsmedizingesetz verboten. Der Bundesrat hat vom Parlament aber den Auftrag erhalten "eine Regelung vorzulegen, welche die Präimplantationsdiagnostik ermöglicht und deren Rahmenbedingungen festlegt." (Motion 04.3439). Es wurden Vorschläge für die dafür notwendigen Änderungen des Verfassungsartikels 119 über Fortpflanzungsmedizin und Gentechnologie sowie des Fortpflanzungsmedizingesetzes erarbeitet.[1] Vom 29. Juni bis 30. September 2011 wurde eine Vernehmlassung der erarbeiteten Vorschläge durchgeführt. In der ersten Hälfte 2012 wird durch das Eidgenössische Departement des Inneren voraussichtlich der Ergebnisbericht zur Vernehmlassung publiziert und der Richtungsentscheid des Bundesrates betreffend das weitere Vorgehen bekanntgegeben.

In Art. 119 Abs. 2 Bst. c des vorgeschlagenen Bundesverfassungsartikels steht: "Die Verfahren der medizinisch unterstützten Fortpflanzung dürfen nur angewendet werden, wenn die Unfruchtbarkeit oder die Gefahr der Übertragung einer schweren Krankheit nicht anders behoben werden kann, nicht aber um beim Kind bestimmte Eigenschaften herbeizuführen oder um Forschung zu betreiben;" Es bleibt zu befürchten, dass sich die Definition, was unter einer schweren Krankheit zu verstehen ist, in

Anpassung an den Zeitgeist mit seiner unvermindert wachsenden Anspruchshaltung an die Gesundheitsnormen stetig wandeln wird.

Neu im Gesetz aufgenommen wurde lobenswerterweise der Artikel 6a, der die Information und Beratung der betroffenen Paare bei Inanspruchnahme von Fortpflanzungsverfahren zur Vermeidung der Übertragung einer schweren Krankheit regelt. Der Arzt soll nicht nur über die betreffende Erkrankung, sondern auch über die Lebensgestaltung mit einem Kind, das von dieser Krankheit betroffen ist, aufklären. Die Beratung darf sich ausserdem nur auf die individuelle und familiäre Situation des betroffenen Paares beziehen, nicht aber auf gesellschaftliche Interessen.

Es fragt sich allerdings, ob Reproduktionsmediziner, die es primär als ihre Aufgabe ansehen, hilfesuchenden Paaren den dringenden Kinderwunsch zu erfüllen, sich dafür eignen, diese Paare gleichzeitig über die Möglichkeit der Lebensgestaltung mit einem behinderten Kind aufzuklären, das sie mit ihren Techniken der pränatalen Diagnostik in erster Linie zu verhindern versuchen. Der Umstand, dass das Kindeswohl in vielen Artikeln von Reproduktionsmedizinerinnen immer nur an zweiter Stelle oder gar nicht angesprochen wird, lässt Zweifel aufkommen, dass die Interessen des ungeborenen Kindes gleichberechtigt behandelt werden. Bei der Beratung besteht also ein klarer Interessenskonflikt. Kommt hinzu, dass viele Paare in der Ausnahmesituation einer Schwangerschaft für die Inhalte der Beratung und die Möglichkeit eines positiven Testresultates gar nicht aufnahmefähig sind.

Ärzte in beratender Funktion sollten alle Aspekte der pränatalen Diagnostik mit Betonung der möglichen ethischen Konflikte im Falle eines positiven Resultates ansprechen und sicherstellen, dass sie von den Eltern verstanden wurden. Es ist wichtig, dass die Berater die Eltern dabei unterstützen, ihren Entscheid nach umfassender und verständlicher Information für oder gegen pränatale Diagnostik unabhängig vom gesellschaftlichen Druck oder dem Umfeld selbstverantwortlich zu fällen.

Den Entscheid für oder gegen die Durchführung einer pränatalen Diagnostik dürfen Ärzte unsicheren Eltern keinesfalls abnehmen. Sie riskieren sonst allzu leicht, in die Täterrolle gedrängt zu werden, wenn die Eltern mit einem positiven Testresultat oder der Geburt eines behinderten Kindes überfordert sind und dafür einen Schuldigen suchen. Problematisch bleibt die Tatsache, dass die beratenden Ärzte die pränatale Diagnostik tendentiell eher befürworten müssen, wenn sie Vorwürfen nach der Geburt eines behinderten Kindes vorbeugen wollen. Die Gefahr eines Vorwurfs an den Arzt besteht hingegen weit weniger, wenn die Eltern nach ärztlich empfohlener pränataler Diagnostik ein positives Testresultat erhalten und den Arzt erneut um Rat ersuchen, wie sie mit diesem Resultat umgehen sollen. Die Angst der beratenden Ärzte vor juristischen Konsequenzen bei Geburt eines ungewollten, da kranken Kindes, wird unweigerlich zu einer Ausweitung der Anwendung von pränataler Diagnostik führen.

Entscheidung im konkreten Fall

Aus dem oben gesagten folgt, dass man die Abtreibung eines Kindes mit Turner Syndrom ablehnen muss, wenn man Kants Selbstzweckthese zustimmt. Deutlich schwieriger ist die Entscheidung im Fallbeispiel mit der tuberösen Sklerose, da ein Teil der Betroffenen schwerst körperlich und geistig behindert sein wird. Aber eben nur ein Teil. Kant's Selbstzweckthese, die vernunftbegabte Wesen voraussetzt, kann hier nicht uneingeschränkt zur Anwendung kommen. Hier stellt sich die Frage, ob

wir bereit sind, potentiell vernunftbegabte Individuen zu opfern, um sicherzustellen, dass kein potentiell lebenslang schwer behindertes Individuum zur Welt kommt.

Schutz von Kranken und Behinderten

Wie auch immer wir in Zukunft pränatale Diagnostik und Eugenik handhaben werden, müssen Toleranz gegenüber Behinderten und Kranken und der Schutz ihrer Interessen ein prioritäres Ziel jeder Gesellschaft bleiben. Steigende gesellschaftliche Ansprüche an Gesundheitsnormen dürfen nicht auf Kosten der schwächsten Mitglieder der Gesellschaft gehen.

Kreis der Betroffenen

Die Problematik betrifft zunächst in erster Linie alle Paare mit Kinderwunsch, werdende Eltern und deren näheres Umfeld. Es ist aber davon auszugehen, dass sich die nicht-invasive pränatale Diagnostik zum Zweck eugenischer Massnahmen innerhalb sehr kurzer Zeit etablieren wird. Dies wird Auswirkungen auf die ganze Gesellschaft und alle Folgegenerationen haben. Fortpflanzung ist nie nur eine Angelegenheit der Individuen, sondern immer auch von gesamtgesellschaftlichem Interesse. Der gesellschaftliche Druck auf werdende Eltern pränatale Diagnosemethoden zum Zweck der negativen Eugenik anzuwenden, wird aufgrund der risikofreien Durchführung dieser Methoden für Mutter und Kind zunehmen. Das Unterlassen der Untersuchung oder das Austragen eines kranken Kindes wird als Verantwortungslosigkeit gegenüber der Gesellschaft interpretiert werden.

Die jetzige Generation werdender Eltern erzeugt in eigener Verantwortung eine vermutlich unumkehrbare Entwicklung, die alle kommenden Generationen der ungeteilten Autorschaft über das eigene Leben und der Fortpflanzungsautonomie zu berauben droht.

Es ist damit zu rechnen, dass die negative Eugenik Gesundheitsnormen sowie gesellschaftliche Wertvorstellungen beeinflussen wird und zusätzlichen Druck zur Selbstoptimierung erzeugen könnte. Mit abnehmender Inzidenz pränatal diagnostizierbarer Erkrankungen wird es für Forscher und Pharmaindustrie zunehmend schwierig und unattraktiv, für eine immer geringere Anzahl Betroffener neue Therapien zu entwickeln. Die bereits jetzt bestehende Problematik in Zusammenhang mit den von der Pharmaindustrie vernachlässigten, da ökonomisch unattraktiven Orphan Diseases, wird dadurch zunehmen.

Höhere Gesundheitsnormen gehen möglicherweise einher mit einer verminderten Toleranz und verstärkter Ausgrenzung von Behinderten und Kranken.

Wenn die Rolle der Geburtshelfer zunehmend darin gesehen wird, den Eltern zu einem in jeder Hinsicht gesunden Kind zu verhelfen, wird der Druck auf die Geburtshelfer steigen, risikofreie pränatale Diagnosemethoden allen Schwangeren anzubieten. Dadurch verhindern die Ärzte, sich elterlichen Vorwürfen aussetzen zu müssen, wenn nach Unterlassung einer pränatalen Diagnostik ein unerwünschtes krankes Kind geboren wird. Bei Erkrankungen, die intrauterin nicht diagnostizierbar sind, werden diese Vorwürfe aber trotzdem kommen, da zunehmend der Eindruck entstehen wird, die Geburt kranker Kinder sei dank medizinischer Massnahmen gänzlich vermeidbar. Die Geburtshelfer werden dadurch zu Handlangern einer unsere Freiheit und Selbstbestimmung gefährdenden gesellschaftlichen Entwicklung, die kaum noch aufzuhalten ist.

Erkenntnisse aus diesen Fallbeispielen

Wir werden in wenigen Jahren konfrontiert sein mit aus ethischer Sicht hochproblematischen Möglichkeiten der pränatalen Diagnostik, die rasch zum gesellschaftlichen Zwang für Paare führen könnten, nur gesunde Kinder zu bekommen. Dies wird die reproduktive Freiheit weit mehr gefährden als ein sehr restriktives Fortpflanzungsgesetz, das lediglich die pränatale Diagnose von schwersten Erkrankungen zulässt, die mit einem selbstbestimmten Leben unvereinbar sind. Ein gesellschaftlicher Zwang zum gesunden Kind ist unvereinbar mit der Vorstellung des Menschen als Zweck an sich.

Selbstverständlich gibt es nichts dagegen einzuwenden, wenn Eltern nur das Beste für ihr Kind wollen. Es besteht aber der oben vielfach begründete Verdacht, dass damit oft nicht die bestmögliche Entfaltung der Persönlichkeit des Kindes und dessen Selbstbestimmung im Kant'schen Sinne gemeint ist. Beabsichtigt wird eher die bestmögliche Behauptung des Kindes in einer immer anspruchsvolleren Wettbewerbsgesellschaft und die Erfüllung des Elternwunsches nach einem Vorzeigekind. Infolge einer solchen Einstellung erhöhen sich die Leistungsanforderungen an die Mitglieder der Gesellschaft und vermutlich auch die Intoleranz gegenüber Leistungsschwächeren oder Menschen mit Behinderungen, die durch negative Eugenik hätten eliminiert werden können. Es droht die Vielfalt menschlicher Erbanlagen, Verhaltensvarianten und persönlicher Lebensentwürfe einem gesellschaftlichen Uniformitätsdruck zu weichen. Dies wäre in klarem Widerspruch zur aufklärerischen Aufforderung zur autonomen Lebensführung.

Wenn die Einstellung zum eigenen Kind als Mittel zum Zweck zum Normalfall wird, besteht die Gefahr, dass diese Einstellung früher oder später auf alle mitmenschlichen Beziehungen angewandt wird. Es besteht wenig Anlass anzunehmen, dass Kinder, die von ihren Eltern und der Gesellschaft als bloße Mittel behandelt wurden, darauf verzichten werden, ihr Autonomiedefizit im Nachhinein durch instrumentalisierende Beziehungen zu ihren Mitmenschen oder zum eigenen Nachwuchs wenigstens teilweise auszugleichen. Dieser Verzicht einer ganzen Generation auf Ausgleich des durch die Vorgängergeneration geschaffenen Autonomiedefizits wäre aber für die Wiederherstellung der Grundlagen der aktuell noch geltenden Moral unabdingbar. Der Verzicht auf eine vermeintliche Vergrößerung der reproduktiven Autonomie durch vermehrte Anwendung pränataler Diagnosemethoden scheint vor diesem Hintergrund das Gebot der Stunde.

Neue Methoden der Reproduktionsmedizin und der pränatalen Diagnostik bedürfen sehr strenger gesetzlicher Regelungen, die nicht primär von Interessengruppen und dem, was technisch möglich ist, bestimmt werden dürfen. Die ethischen Konsequenzen der zugelassenen Methoden sollten von der ganzen Gesellschaft getragen werden können. Dies setzt voraus, dass die Gesellschaft über mögliche Gefahren in Kenntnis gesetzt wird.

Die Schere zwischen dem, was wir können und dem, was wir ohne Verletzung ethischer Grundsätze dürfen, klafft immer weiter auseinander. Der Ruf von Jürgen Habermas nach Unverfügbarmachung bestimmter eugenischer Methoden[14] verdient eine kritische Prüfung. Dem Schutz der Menschenwürde und der Selbstbestimmung unabhängig von psychophysischen Gegebenheiten des Individuums muss höchste Priorität eingeräumt bleiben. Diese basale ethische Forderung darf nicht leichtfertig dem Zeitgeist oder selbstgemachten Bedürfnisspiralen geopfert werden. Wir sollten verhindern, dass Eltern zum verlängerten Arm einer Gesellschaft werden, die mit ihrer eigenen menschlichen Natur unzufrieden nach Selbstenhancement ruft und in einem künstlich verstärkten Wettbewerb mehr Freiheiten verliert als dazugewinnt.

Die Entwicklung ethisch problematischer Technologien darf von den Forschern nicht rückwirkend mit den angeblichen Bedürfnissen der Bevölkerung begründet und beim Auftreten von Auswüchsen die Verantwortung an die Gesellschaft zurückdelegiert werden. Ärzte und Forscher machen sich so zu Handlangern einer Gesellschaft, deren Individuen sich gegenseitig den Anspruch auf Selbstbestimmung des sich selbst als Zweck begreifenden Menschen absprechen. Damit setzen sie nicht weniger als die unerlässliche Prämisse der Moralphilosophie aufs Spiel.[5] (S. 145) Mehr Demut im Umgang mit neuen Technologien betrachte ich vor diesem Hintergrund als zukunftssträchtige Tugend.

Literatur

1. **Laufende Rechtsetzungsarbeiten**
[<http://www.bag.admin.ch/themen/medizin/03878/06152/index.html?lang=de>]
2. Joinson C, O'Callaghan FJ, Osborne JP, Martyn C, Harris T, Bolton PF: **Learning disability and epilepsy in an epidemiological sample of individuals with tuberous sclerosis complex.** *Psychol Med* 2003, **33**:335-344.
3. Kant I: *Kritik der Urteilskraft*. Meiner-Ausgabe. Hamburg 1924. S. 293-305.
4. Kant I: *Grundlegung zur Metaphysik der Sitten*. Meiner-Ausgabe. Hamburg 1965. S. 50-52.
5. Gerhard V: *Selbstbestimmung. Das Prinzip der Individualität*. Stuttgart: Philipp Reclam jun.; 1999.
6. **Ullrich Turner Syndrom...na und?!** [<http://turner-syndrom.jimdo.com/%C3%BCber-uts/besondere-frauen/>]
7. Raymond FL, Whittaker J, Jenkins L, Lench N, Chitty LS: **Molecular prenatal diagnosis: the impact of modern technologies.** *Prenat Diagn* 2010, **30**:674-681.
8. Devaney SA, Palomaki GE, Scott JA, Bianchi DW: **Noninvasive fetal sex determination using cell-free fetal DNA: a systematic review and meta-analysis.** *JAMA* 2011, **306**:627-636.
9. **Gender Selection Center** [<http://www.genderselectioncenter.com/>]
10. **Test can tell baby's sex 6 weeks into pregnancy**
[<http://www.msnbc.msn.com/id/18682738/ns/health-pregnancy/t/test-can-tell-babys-sex-weeks-pregnancy/>]
11. Jha P, Kesler MA, Kumar R, Ram F, Ram U, Aleksandrowicz L, Bassani DG, Chandra S, Banthia JK: **Trends in selective abortions of girls in India: analysis of nationally representative birth histories from 1990 to 2005 and census data from 1991 to 2011.** *Lancet* 2011, **377**:1921-1928.

12. Lazor R, D'Amato S, Zonenko L: **Seltene Krankheiten und Orphan-Medikamente: Eine Herausforderung für das Gesundheitswesen.** *Schweizerische Ärztezeitung* 2011, **92**:1083-1086.
13. Zlotogora J: **Population programs for the detection of couples at risk for severe monogenic genetic diseases.** *Hum Genet* 2009, **126**:247-253.
14. Habermas J: *Die Zukunft der menschlichen Natur. Auf dem Weg zu einer liberalen Eugenik?* 4. Auflage Frankfurt a.M.: Suhrkamp; 2002.
15. Jonas H: **Das Prinzip Verantwortung. Versuch einer Ethik für die technologische Zivilisation.** Frankfurt a.M.: Suhrkamp; 1979.
16. Baruch S, Kaufman D, Hudson KL: **Genetic testing of embryos: practices and perspectives of US in vitro fertilization clinics.** *Fertil Steril* 2008, **89**:1053-1058.
17. Hathaway F, Burns E, Ostrer H: **Consumers' desire towards current and prospective reproductive genetic testing.** *J Genet Couns* 2009, **18**:137-146.
18. Irving C, Basu A, Richmond S, Burn J, Wren C: **Twenty-year trends in prevalence and survival of Down syndrome.** *Eur J Hum Genet* 2008, **16**:1336-1340.
19. McCabe LL, McCabe ER: **Down syndrome: coercion and eugenics.** *Genet Med* 2011, **13**:708-710.
20. Bleichenbacher M, Heitlinger E, Imthurn B: **Die Vision von assistierter Fortpflanzungsmedizin in der Schweiz.** *Schweizerische Ärztezeitung* 2010, **91**:1373-1377.
21. **Kundenmagazin Sanitas**
[https://www.sanitas.com/dam/Sanitas/Web/Ueber_Sanitas/Publikationen/Kundenmagazine/Dokumente/DE/Kundenmagazin_3_2011.pdf]
22. Laur F: **Kampfeltern bedrängen Lehrer. Pädagogen und Schüler unter Erfolgsdruck.** In *Basler Zeitung*, Nr. 265, 169. Jahrgang. Basel: Basler Zeitung Medien; 2011.
23. Zech M: **Traurig schöne Kinderwelt. Kinder kriegt man nicht mehr, Kinder plant man. Trotzdem ist das Leben für die Wunsch Kinder nicht lustiger geworden.** *tageswoche* 2012, **1**:6-11.
24. Kühne R RR: **Der Bezug von Methylphenidat in der Schweiz. Nicht alarmierend – Fragen stellen sich dennoch.** *Schweizerische Ärztezeitung* 2011, **92**:1295-1299.
25. Laur F: **Eine Generation wird krank geredet. Kinder werden bei der geringsten Auffälligkeit in Therapie geschickt - nun schlagen Ärzte Alarm.** In *Basler Zeitung*, Nr. 296, 169. Jahrgang. Basel: Basler Zeitung Medien; 2011.
26. Johnson EJ, Goldstein D: **Medicine. Do defaults save lives?** *Science* 2003, **302**:1338-1339.