

Auf der Suche nach dem perfekten Menschen? : Präimplantationsdiagnostik und Ethik

Autor(en): **Krones, Tanja**

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Neue Wege : Beiträge zu Religion und Sozialismus**

Band (Jahr): **109 (2015)**

Heft 5

PDF erstellt am: **08.08.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-632199>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern. Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

Eine freundliche junge Frau macht mir die Tür auf. In einem kleinen Dorf irgendwo in Deutschland, im Jahr 2000. Ich bin als junge Wissenschaftlerin dort zum ersten Interview für eine Studie zu ethischen, sozialen und rechtlichen Aspekten der so genannten Präimplantationsdiagnostik (PID), zehn Jahre nach ihrer ersten erfolgreichen Durchführung am Menschen durch den Engländer Alan Handyside. Die PID war damals in Deutschland verboten – wie bis heute in der Schweiz, was sich vermutlich in diesem Sommer ändern wird.

Wir, eine interdisziplinäre Forscher-Innengruppe, wollten damals besser verstehen, wie Menschen, die eine Veranlagung für vererbliche Erkrankungen haben, mit ihrem Kinderwunsch umgehen. In meinem Studium hatte ich mich fachlich, politisch und persönlich (ich hatte zu diesem Zeitpunkt bereits zwei Kinder) mit den Fragen nach der Sinnhaftigkeit, Zulässigkeit, Beweggründen von Pränataldiagnostik auseinandergesetzt. Wissenschaftspolitisch war ich geprägt von den feministischen Debatten der achtziger und neunziger Jahre. Recht auf Abtreibung: unbedingt. Aber: Gen- und Reproduktionstechniken, die Technisierung der Zeugung, die Selektion im Reagenzglas, die «Eugenik von unten», all dies: grundsätzlich schwierig.

Geprägt war die Debatte von Normierungszwängen einer immer ökonomischer denkenden Gesellschaft, einer «Bio-Macht», die keine Menschen mit Behinderungen will. Die, ganz subtil oder ganz offensichtlich, Druck auf die Frauen ausübt, unbedingt Mutter zu werden – auch wenn es auf natürlichem Wege nicht geht – aber dann nur von gesunden Kindern. Das ist vielleicht etwas stereotyp beschrieben, aber so war der Tenor, den ich kannte und auch ein Stück weit verinnerlicht hatte. Und so hatte ich auch bewusst keine weitergehende Pränataldiagnostik in Anspruch genommen, als ich, ohne zu planen, aber auch ohne Probleme, schwanger wurde

Tanja Krones

Auf der Suche nach dem perfekten Menschen?

Präimplantationsdiagnostik und Ethik

Um die Präimplantationsdiagnostik (PID) erfolgversprechend umsetzen zu können, muss zunächst die Verfassung angepasst werden. Die Änderung des Artikels 119 der Bundesverfassung, über die wir am 14. Juni abstimmen werden, erlaubt unter Beachtung des «Schutzes der Menschenwürde, der Persönlichkeit und der Familie» Verfahren der Fortpflanzung, wenn diese aufgrund einer nicht anders behebbaren Unfruchtbarkeit eines Paares oder einer schweren vererblichen Krankheit durchgeführt werden. Hierfür dürfen so viele Embryonen erzeugt werden, wie für die Behandlung notwendig.

Das heisst im Klartext: Die PID soll künftig zum einen für die meisten «schweren Erbkrankheiten» zulässig sein, wenn das Paar dieses Anliegen schriftlich gegenüber dem Arzt formuliert.

Was sagt «die Ethik» dazu?

und (wie war ich glücklich) zwei gesunde Kinder bekam. Und nun steht meine erste Interviewpartnerin, nennen wir sie Lisa, vor mir, die sich, angefragt durch die Kinderkliniken und humangenetischen Kooperationspartner, für die Studie gemeldet hatte.

Warten auf den Befund

Sie beginnt zu erzählen: Erst etwas stockend, dann immer flüssiger. Ganz lebendig sind ihre Erinnerungen, ganz authentisch das, was sie zu erzählen hat. Differenziert, nicht schwarz-weiss, in vielen Grautönen, schildert sie, was es bedeutet, um eine Veranlagung zu wissen, die ein Kind sehr krank machen könnte. Und wie man damit lebt. In ihrem Fall eine seltene Erkrankung des Immunsystems, an welcher die Kinder ohne erfolgreiche Knochenmarktransplantation meist in den ersten Lebensjahren versterben. Die Krankheit wird über das X-Chromosom rezessiv vererbt, das heisst, die Mutter ist Trägerin des Gens, fünfzig Prozent der Söhne erben die Erkrankung, fünfzig Prozent der Töchter können die Erkrankung weiter vererben. Ihren ersten und bislang einzigen Sohn hatte es erwischt.

Die junge Frau – vielleicht zwei Jahre älter als ich – erzählt von der Zeit, in der ihr Baby quälende Hautausschläge hatte. In den ersten Lebensmonaten immer wieder schwere Infektionen. Bis die Diagnose kam. Wochen-, monatelang hatte sie mit ihrem Kind in verschiedenen Spezialkliniken verbracht, weit weg von zuhause. Ihr Mann hat dies alles mitgetragen. Dies ist, so erfuhr ich im Verlauf der folgenden Monate, in denen die Studien weitergingen, oft nicht der Fall. Sehr viele Paare mit einem schwer kranken oder behinderten Kind trennen sich. Und meist – nicht immer – sind es die Mütter, die sich ein Leben lang, bis zum oft verfrühten Tod, um ihr Kind kümmern. Und auch um die Geschwisterkinder, die «Schattenkinder», die das kranke Geschwister lieben, aber

auch unter der Situation, der manchmal fehlenden Aufmerksamkeit sehr leiden können. Mitten in die ersten Schilderungen kommt kein Schatten, sondern ein Sonnenschein hereingestürmt. Max, so will ich ihn hier nennen, drückt seiner Mutter kurz einen Kuss auf die Wange, verkündet, er hole nur den Fussball und sei um sechs wieder daheim. «Tschüss Mom, bis später.» Sechs Jahre alt ist er nun, ihr Sonnenschein, erzählt sie mir, die ich etwas verdutzt dreinschaue. Dies ist ihr erster Sohn? «Ja, wir hatten riesiges Glück. Vor drei Jahren fanden wir einen passenden Knochenmarkspender. Das ist angegangen. Das war kurz vor dem Schwangerschaftsabbruch...»

Wir warten, bis die Haustür zuschlägt, dann folgt ein weiteres Kapitel aus der Lebensgeschichte meiner Interviewpartnerin: der grosse Wunsch nach einem Geschwisterkind. Trotz allem, trotz der Strapazen. In all der Angst vor dem drohenden Tod der Wunsch nach Leben. Dann die Pränataldiagnostik in der 13. Schwangerschaftswoche im Krankenhaus in der nächsten grösseren Stadt. Da, wo ihr erstes Kind geboren wurde. Das Warten auf den Befund. Nach zehn Tagen dann der Schock: Auch das zweite Kind ist ein Junge. Und Träger der Krankheit. Für Lisa keine Frage: «Also ich meine, wenn man ethisch denkt, ist es natürlich grundsätzlich besser, wenn man das Kind kriegt und dann versucht, das Kind gesund zu bekommen. Ich hab von einer Frau gelesen, die wusste genau, dass ihr Kind stirbt, dass es nur eine Stunde hat. Die hats ausgetragen und hat das in ihrer Familie im kleinen Kreis beendet. Find ich ganz toll, find ich super, dass man dem Kind die Chance gegeben hat. Ich könnte das nicht – wenn man das von der Seite betrachtet, dann müsste man alle Kinder bekommen, und wenn der liebe Gott meint, dass er sie zu sich nimmt, dann soll er sie holen. Aber damit muss man klarkommen, nee ...»

I: «Hm. Für Sie wäre das nichts gewesen ...»

F: «Nee. Ich bin damit sehr gut klar gekommen, ich hab das zweite Kind abgetrieben, das war nicht schön, aber ich wusste genau, das ist die richtige Entscheidung. Ganz schlimm wars für mich, die Einleitung war da gewesen, meine Schwägerin und meine Schwiegermutter kamen ans Krankenbett und haben mir die grössten Vorhaltungen gemacht. Die Wehen fingen an, wirklich, ich wollte auch meinen Mann nicht dabei haben, ich wollte keinen dabei haben. Ich habs keinem gesagt, ich hab gesagt, bitte, erzähl keinem was, ich will jetzt einfach nur mein Kind, ich will ins Krankenhaus. Ich will darüber nicht nachdenken, und ja – wie's so kam, irgendwie haben sie's erfahren, sie kamen nach X gefahren und haben mir die grössten Vorhaltungen gemacht, ich habe zwei Jahre nicht mit ihnen gesprochen.»

Und dann erzählt sie noch weiter. Warum sie so weit fahren musste, nach X, für den Schwangerschaftsabbruch.

Trotz ärztlicher Bescheinigung über den Befund und die ärztlich attestierte Indikation für den Abbruch. Dass der Chefarzt zwar die Pränataldiagnostik machen wollte, nicht aber den Schwangerschaftsabbruch. Ausser sie wäre Privatpatientin. Sie erzählte über die Monate nach dem Abbruch, im Streit mit den Eltern ihres Mannes. Über die Suche nach Informationen über die Präimplantationsdiagnostik im Ausland. Dann wird Lisa ungeplant wieder schwanger. Niemandem hat sie etwas erzählt, nicht den Nachbarn, nicht der Familie.

Wieder Pränataldiagnostik, diesmal nicht in dem Krankenhaus, welches nur bei Privatpatientinnen Spätabbrüche durchführen möchte. Und dann die Erleichterung: eine Tochter. Sie kann die Krankheit nicht bekommen. Aber vererben. Hat sie gefragt? Doch, sie hat. Und die Tochter ist keine so genannte Konduktorin. «Ich bin so froh, dass ihr zumindest genau diese schrecklichen Erfahrungen erspart bleiben. Es gibt noch

Bild: www.ihre-gesundheit.tv



genug Schwieriges im Leben.» Nach drei Stunden verabschiedete ich mich von Lisa, die in der Tür steht mit ihrer kleinen Tochter im Arm.

Die Gefahr der Vorverurteilung

Es sollten noch viele Geschichten folgen: Solche, die von dem sozialen Druck berichteten, ein Kind mit einer Behinderung nicht zu bekommen («das sind wir schon gefragt worden: Ja, hätte man das denn nicht sehen können? Von der Frau eines katholischen Religionslehrers, möchte ich gern zu Protokoll geben»). Auch solche, wie von Lisa, in denen Frauen und Paare, die die Techniken in Anspruch nehmen möchten, verurteilt werden. Geschichten, die davon berichten, wie sinngebend ein Leben mit einem behinderten Kind sein kann. Aber auch, wie man daran zerbrechen kann.

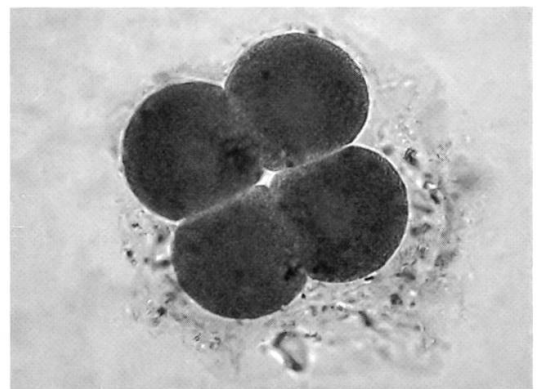
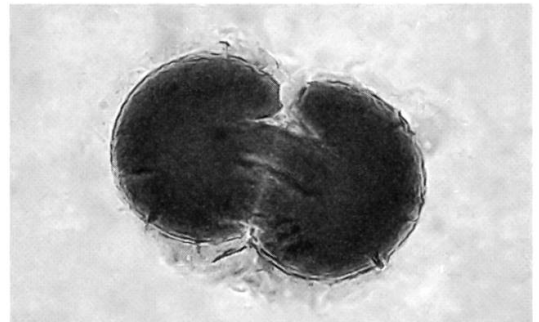
Was ich mitgenommen habe: dass man sich vor einfachen Urteilen hüten

sollte, in Situationen, die keine «win-win»-Situationen sind, aus denen man nicht herauskommt, ohne sich die Hände schmutzig zu machen, ohne schmerzhaft Entscheidungen zu fällen. Und dass man auch vorsichtig sein sollte, Urteile zu fällen, ohne diejenigen anzuhören, die direkt betroffen sind. So bin ich schliesslich zur Ethik gekommen. Und 2009 nach Zürich, wo ich als Klinische Ethikerin am Unispital arbeite.

Ethik hat mit der Suche nach guten Gründen in komplexen, manchmal uneindeutigen, manchmal eindeutigen Dilemmasituationen zu tun. Damit, aus Vorurteilen gut begründete Urteile zu generieren, zu verstehen, warum man aus guten Gründen auch unterschiedlicher Auffassung sein kann – und dennoch einen tragfähigen Konsens zu suchen, ein gemeinsames Handeln zu unterstützen. Im ersten Schritt geht es darum, möglichst gut zu verstehen, worum es geht.

Es gibt eine recht zuverlässige Datensammlung der weltweit durchgeführten PID-Zyklen durch die European Society of Human Reproduction and Embryology (ESHRE). Fast alle Zentren weltweit beteiligen sich daran. Kürzlich wurde eine Zusammenfassung der Erfahrungen nach zehn Jahren systematischer Datensammlung veröffentlicht.

Nach insgesamt 27630 durchgeführten Zyklen wurden 5135 Kinder geboren. Die Mehrlingsquote ist, wie in der IVF ohne PID, erhöht. 3182 Kinder sind als Einlinge, 1842 als Zwillinge und 111 als Drillinge auf die Welt gekommen. In 61% der knapp 30 000 Zyklen wurde die PID in der IVF durchgeführt, in 21% bei einer durch ein einzelnes Gen bedingten Erkrankungen (aktuell für circa 200 bekannte Erkrankungen möglich), in 16% aufgrund der oben beschriebenen Translokation auf Keimbahnebene. In 300 Zyklen wurde eine HLA-Typisierung («Rettergeschwister») durchgeführt, in den meisten Fällen aufgrund der vor allem im Mittelmeerraum sehr verbreiteten Thalassämie. 671 Zyklen wurden durchgeführt, um einen Mädchen oder einen Jungen zu bekommen. Es mag sein, dass es hier eine Dunkelziffer gibt. Da die Meldung jedoch anonym, die Diskussion in der ESHRE hierüber offen und die Zentren, die eine PID durchführen, alle bekannt sind und fast alle bei der Datensammlung mitmachen, dürften diese nicht allzu weit von den veröffentlichten Zahlen abweichen.



*Embryonen im 2- und 4-Zellen-Stadium
Bild: Minami Himemiya, Wikipedia Commons*

Das Verfahren

Die Präimplantationsdiagnostik ist ein Verfahren, welches erlaubt, künstlich «in vitro» erzeugten Embryonen einzelne Zellen zu entnehmen und diese mittels gentechnologischer Verfahren auf bestimmte genetische Marker hin zu untersuchen. Dies bedeutet zunächst, dass immer eine künstliche Befruchtung (IVF) durchgeführt werden muss, sonst ist eine PID nicht möglich. Und diese sind nicht gerade ein grosses Vergnügen, vor allem verglichen mit dem «klassischen Weg», ein Kind zu bekommen (was ein wesentlicher Grund sein dürfte, dass die meisten Kinder auf der Welt auch in fernerer Zukunft nicht nach PID geboren werden).

In jeder IVF versucht man, möglichst nicht nur eine, sondern mehrere Eizellen der Frau durch Punktion der Eierstöcke durch die Scheidenwand in einer kleinen Operation zu gewinnen. Die Frau muss sich während des Zyklus regelmässig Hormone spritzen, um die Eierstöcke zur Produktion von mehreren Eizellen anzuregen. Denn nicht jede Eizelle lässt sich befruchten, und nicht jede befruchtete Eizelle nistet sich in die Gebärmutter ein. Dies gilt sowohl für den «künstlichen» als auch für den «natürlichen» Weg. Die meisten künstlichen Befruchtungen klappen nicht (die meisten natürlichen auch nicht, nur merken wir nichts davon). Die «Baby-take-home-Rate» liegt weltweit pro IVF-Zyklus zwischen 15 und 30%. Nur ungefähr die Hälfte aller Frauen bekommt durch IVF (dann nach mehreren solchen Zyklen) ein Kind. Während man in der normalen IVF aufgrund von Nebenwirkungen der Stimulationsbehandlung zunehmend zurückhaltender geworden ist, stimuliert man bei der PID stärker, um mehr Eizellen zu bekommen. Denn nicht nur die Befruchtung muss gelingen, auch die Herauslösung einzelner Zellen, deren Untersuchung, und schliesslich die Einnistung eines frühen Embryos, der die Eigenschaft, nach der

man gesucht hat, nicht hat – oder eben gerade hat. Es wird daher nichts verändert, nichts manipuliert im Embryo, aber aufgrund der Informationen selektiert. Man wählt bestimmte Embryonen aus den vorhandenen, befruchteten und untersuchten Embryonen aus. Es entstehen maximal 10 bis 15 Embryonen, in der Regel weniger. Viel Wahl bleibt nicht, je nach Situation entsteht auch kein «geeigneter» Embryo.

Das Risiko bleibt

Wichtig zu wissen ist zudem: Den perfekten Embryo gibt es nicht. Weder bei Paaren, die eine bekannte Erbkrankheit haben, noch bei Paaren, die kein Wissen über eine bestimmte ungünstige Veranlagung haben und die (was bereits im Prinzip mit der neuesten DNA-Technologie möglich geworden ist) das gesamte Erbgut des Embryos untersuchen lassen möchten. Im Fall von Paaren mit einer so genannten autosomal rezessiven Veranlagung wird diese im Schnitt zu 25% auf die Embryonen übertragen, bei autosomal dominanten Erbkrankheiten zu 50%. Es kann jedoch sein (so ist das mit Risiken, die ja nur Wahrscheinlichkeiten sind), dass alle Embryonen die nicht erwünschte Eigenschaft tragen, oder auch keiner.

Was dann aber nicht heisst, dass die Embryonen keine ungünstige Veranlagung haben. Wir alle tragen, das wissen wir durch die heutigen DNA-Screeningverfahren, solche Veranlagungen in uns, im Schnitt drei mögliche schwere Erbkrankheiten, und man weiss nicht, welche sich tatsächlich später ausprägen. Was wir also wählen und wissen können, ist sehr begrenzt. Für die Paare, die wissen, was sie ihrem Kind ersparen möchten, weil sie entweder selbst oder ein bereits geborenes Kind von einer bestimmten Erkrankung betroffen sind, ist diese Wahlmöglichkeit jedoch entscheidend. Und sie wissen in ihrem eigenen Lebenskontext sehr gut, was sie tun. Dies gilt auch für die (sehr seltene) Situ-

ation, dass nach einem «Rettergeschwister», einem «Donor sibling» gesucht wird. Hierbei leidet ein geborenes Kind an einer – meist erblichen, manchmal erworbenen – Erkrankung des Knochenmarks, so wie Lisas Sohn Max. Durch die Entnahme von Blutstammzellen aus dem Nabelschnurblut nach Geburt des Geschwisterkindes, welches ein passendes Immunsystem zum kranken Geschwister (so genannte HLA-Kompatibilität) aufweist, kann – wie bei Max durch einen passenden Fremdspender – die Erkrankung geheilt werden, wenn alles gut geht. Dies klappt nicht sehr oft. Das Risiko, dass die Embryonen die gleiche Erkrankungsveranlagung tragen wie das erkrankte Geschwisterkind, ist hoch, und dann muss das Immunsystem auch noch «passen».

PID bei Paaren, die nicht auf natürlichem Weg schwanger werden können

Die meisten PID werden nicht bei Erbkrankheiten durchgeführt, sondern bei Paaren, die nicht auf natürlichem Weg schwanger werden können und daher schon eine IVF in Anspruch nehmen

müssen, um ein leibliches Kind zu bekommen. Die PID wird hier etwa durchgeführt, weil es schon mehrere Fehlversuche der IVF gab. Dies kann unter anderem daran liegen, dass die Paare auf der Keimbahnebene sogenannte Translokationen tragen, Chromosomenfehlverteilungen, die sich nicht im Erwachsenen ausprägen, von denen aber zukünftige Kinder betroffen sein können. Oder das Paar hat ein fortgeschrittenes Alter, was die Wahrscheinlichkeit für spontane Fehlverteilungen, wie Trisomien 13, 18 oder 21 (das Downsyndrom). Dies entspricht dann in der Intention einer vorgelagerten invasiven Pränataldiagnostik, welche im Schnitt in 10 bis 20 Prozent der Schwangerschaften durchgeführt wird. In den Ländern, die in den letzten 25 Jahren die Präimplantationsdiagnostik eingeführt haben, werden die meisten IVF weiterhin ohne eine zusätzliche PID durchgeführt. Dennoch ist dies der häufigste Anlass für eine PID weltweit.

Es besteht zudem auch die Möglichkeit, nicht nach beeinträchtigenden Erkrankungen zu suchen, sondern nach

*Die PID ist eine Labortechnik, die mittels einer DNA-Analyse der Embryonen gewährleistet, dass die Erbkrankheit, unter der die Eltern leiden oder deren Träger sie sind, nicht auf ihre zukünftigen Kinder übertragen wird.
Bild: ivf.klinikeugin.de*



erwünschten Eigenschaften: das ersehnte Mädchen, den ersehnten Jungen.

Die Abstimmungsvorlage

Die Vorlage zur Änderung des Verfassungsartikels 119, über die wir am 14. Juni abstimmen, soll verfassungsmässige Voraussetzungen schaffen, damit ein Fortpflanzungsmedizingesetz (FMedG) erarbeitet werden kann. Die Eckdaten stehen jedoch fest:

Es erlaubt unter Beachtung des «Schutzes der Menschenwürde, der Persönlichkeit und der Familie» Verfahren der Fortpflanzung dann, wenn diese aufgrund einer nicht anders behebbaren Unfruchtbarkeit eines Paares oder einer schweren vererblichen Krankheit durchgeführt werden. Hierfür dürfen so viele Embryonen erzeugt werden, wie für die Behandlung notwendig sind – und zwar dann, wenn eine Erkrankung wahrscheinlich vor dem 50. Lebensjahr ausbricht und wenn keine wirksame oder zweckmässige Therapie zur Verfügung steht. Die PID («Untersuchung des Erbguts von Keimzellen und von Embryonen in vitro und deren Auswahl») darf zudem zur Erkennung chromosomaler Eigenschaften, die die Entwicklungsfähigkeit des zu zeugenden Embryos beeinträchtigen können, eingesetzt werden. Es dürfen so viele Embryonen weiter entwickelt werden, wie es die Diagnostik erfordert, – maximal jedoch zwölf.

Das heisst im Klartext: Die PID soll künftig zum einen für die meisten «schweren Erbkrankheiten» zulässig sein, wenn das Paar dieses Anliegen schriftlich gegenüber dem Arzt formuliert hat, ausführlich nicht nur durch die zuständige Ärztin, sondern auch durch eine «nicht direktive fachkundige genetische Beratung» informiert und beraten worden ist und schriftlich eingewilligt hat. Zum anderen darf die PID in der Routine IVF durchgeführt werden, um die oben beschriebenen Chromosomenfehlverteilungen (Monosomien, Trisomien) zu diagnostizieren. Die Möglichkeit,

«Rettungsgeschwister» durch die PID auszuwählen, oder nach anderen «erwünschten» Eigenschaften zu suchen, ein Mädchen oder einen Jungen zu wählen, nur um ein Mädchen oder einen Jungen zu bekommen, ist verboten. Das FMedG ist strafbewehrt, das heisst, der Staat wendet seine schärfste Waffe bei Verletzungen dieser Voraussetzungen an. Das Paar muss zudem auch schriftlich einwilligen, dass Mehrlinge akzeptiert werden. Es bestehen zudem bestimmte Dokumentations- und Informationspflichten gemäss dem Bundesgesetz über die genetische Untersuchung beim Menschen (GUMG).

Und was sagt «die Ethik» dazu?

EthikerInnen sagen vieles dazu, weltweit – vor allem aber im christlich geprägt Abendland. Nicht alle machen hierbei kenntlich, wann sie – fachethisch – gute Begründungen zu finden versuchen, und wann sie ihre eigene Moral, ihre eigenen Auffassungen beschreiben. Ich habe diesen Artikel mit meinem persönlichen Zugang zur Thematik begonnen und will ihn auch persönlich, das heisst «moralisch» beenden.

Wie steht es um die Werteordnung im Rahmen der Debatte, in Bezug auf die Fortpflanzungstechnologien? Wo hören gemeinhin vertretbare Argumente auf, wo fangen Glaubensfragen an, die nicht von jedem geteilt werden müssen? Wie ist die Debatte um den Status des Embryos in diesem Zusammenhang zu sehen? Inwieweit spielen beziehungsethische Aspekte eine Rolle? Trifft das Argument der Diskriminierung vor Menschen im Rahmen der Technik zu? Wie ist es mit der Ausweitung der Technik, wenn wir sie einmal zulassen? Was sagt die Ethik zu diesen Dammbucharargumenten, was zum Argument der «Natürlichkeit»? Auch: Vieles. Und vieles, was die intuitive «Alltagsmoral» auf einen harten Prüfstand stellt.

Für mich waren die Erfahrungen mit den direkt betroffenen Menschen mit

und ohne Behinderungen aus verschiedenen kulturellen Kontexten in den schliesslich über vier Jahre dauernden Studien zur Präimplantationsdiagnostik vor fünfzehn Jahren so prägend, dass ich dem Persönlichen explizit Raum geben möchte. Denn bei der Fortpflanzung geht es – vor allem – um einige der intimsten, persönlichsten und existenziellsten Fragen des Menschen, denen man, dies ist meine Auffassung heute, mehr vertrauen als misstrauen sollte, da es um die eigenen Nahbeziehungen geht.

Ressourcen für eine umfassende Beratung und Begleitung?

Es gibt aus meiner Sicht gute Argumente, die PID zuzulassen, sowohl für bekannte Erkrankungen als auch in der IVF (und im Übrigen auch die Fortpflanzungsmedizin nicht nur für heterosexuelle, sondern auch für homosexuelle Paare, Singles und ältere Paare zuzulassen, was nicht Gegenstand der Änderung des Schweizer Gesetzes ist). Es gibt aber auch gute Gründe, die PID für Rettungsgeschwisterbabies nicht zuzulassen. Im Wesentlichen gilt das Kantische Instrumentalisierungsverbot, die «Zweck an sich»-Formel. Die «Zweck an sich»-Formel beinhaltet, jedermann nicht «bloss» als Mittel für die Belange anderer zu instrumentalisieren. Ich sehe nicht, dass dies bei der Rettungsgeschwisterkonstellation so ist. Ich bin mir auch sicher, dass wir bei einer gesellschaftlichen Situation wie in Zypern mit einem hohen Anteil an Menschen mit Thalassämie, der «Mittelmeer-Bluterkrankheit», anders entscheiden würden. Ich habe grosse Skepsis bezüglich der Umsetzung der im FmedG vorgeschriebenen genetischen Fachberatung. Wir haben jetzt schon kaum Ressourcen für eine solche Beratung. Humangenetische Expertise ist sehr rar, sprechende Medizin wird insgesamt kaum bezahlt, psychosoziale Beratung noch weniger, und ich sehe keine konkreten Bestrebungen,

dies zu ändern. Dies dürfte insbesondere eine Schwierigkeit bei der Beratung der vielen älteren Paare oder von Paaren nach mehreren Fehlversuchen in der IVF-Behandlung sein. Diese haben meist keine eigene Erfahrung mit genetischen Erkrankungen.

Es müsste eine differenzierte Beratung zu verschiedenen möglichen und gemeinhin wenig bekannten chromosomal bedingten Entwicklungsstörungen (wie dem Klinefelter- oder Turnersyndrom) erfolgen, um eine gute Entscheidung zu treffen. In diese Richtung müssen aus meiner Sicht, falls das Gesetz so kommt, wie es von der Bundesversammlung vorgelegt wurde, sehr viele Anstrengungen gehen. Ebenso wie dahin, die Bedingungen von geborenen Menschen mit Behinderungen weiter so zu verbessern, dass die gesellschaftlichen Umstände selbst keinen Anlass dafür bieten, in der persönlichen Entscheidung im Hinblick auf die Geburt eines Kind mit einer möglichen Behinderung negativ beeinflusst zu werden, so dass wirklich nur die Frage im Raum steht: Was kann ich schaffen, wie der Verantwortung für meine Familie, dem vielleicht zukünftigen Kind und mir selbst am ehesten gerecht werden?

Keiner kann jemand anderem den Schmerz dieser existentiellen Lebensentscheidungen abnehmen. Aber wir können versuchen, betroffene Menschen bestmöglich zu begleiten. ●

Tanja Krones ist Ärztin, Geschäftsführerin des Klinischen Ethikkomitees und Leiterin der Klinischen Ethik am Universitätsspital Zürich USZ

tanja.krones@usz.ch