

Andrea Arz de Falco

# Töten als Anmassung - Lebenlassen als Zumutung

Die kontroverse Diskussion  
um Ziele und Konsequenzen  
der Pränataldiagnostik

Universitätsverlag Freiburg Schweiz

f. 1 Q '>

# Inhalt

<b>Vorwort</b>	<b>15</b>
<b>Einführung</b>	<b>17</b>
<b>1. Fakten und materiale Grundlagen der Pränataldiagnostik</b>	<b>23</b>
1.1. Genetische Grundlagen der menschlichen Vererbung	23
1.1.1. Allgemeines	23
1.1.2. Die Erbfaktoren	24
1.1.3. Erbgänge beim Menschen	26
1.1.3.1. Monogene Vererbung	26
a) Autosomal dominante Vererbung	26
b) Autosomal rezessive Vererbung	26
c) X-chromosomale Vererbung	27
1.1.3.2. Multifaktorielle und polygene Vererbung	28
1.2. Untersuchungsmethoden des menschlichen Erbgutes	28
1.2.1. Phänotypanalyse	28
1.2.2. Chromosomenanalyse	29
1.2.3. Protein-chemische Analyse	30
1.2.4. DNA-Analyse	31
1.3. Methoden zur Gewinnung von Zellmaterial beim Ungeborenen	31
1.3.1. Amniozentese	32
1.3.2. Chorion(zotten)biopsie	32
1.3.3. Fetoskopie	33
1.3.4. Cordozentese	34
1.3.5. Gewinnung fötaler Zellen im mütterlichen Blut	34
1.4. Genetische Beratung und Pränataldiagnostik	35
1.4.1. Indikationen	35
1.4.2. Stammbaumanalyse und genetische Wahrscheinlichkeiten	37
1.4.3. Mögliche Untersuchungsergebnisse	38
1.4.4. Zwei wichtige Faktoren: Penetranz und Expressivität	38
1.4.5. Was kann diagnostiziert werden?	39

1.5.	Embryonal-Entwicklung	41
1.5.1.	Keimzellentwicklung	41
1.5.2.	Befruchtung	42
1.5.3.	Furchung und Präimplantationsstadien	42
1.5.4.	Implantation	43
1.5.5.	Keimentwicklung	43
1.5.6.	Neurulation während der Embryogenese	44
<b>2.</b>	<b>Theologisch-ethische Argumentationen</b>	<b>47</b>
2.1.	Offenlegung	47
2.2.	Einführung	47
2.3.	Problemsituierungen	49
2.3.1.	Stichwort Ambivalenz: zwischen Erweiterung der Handlungsmöglichkeiten und präventiven Zwängen	49
2.3.1.1.	Test und Zwang	49
2.3.1.2.	Erweiterung der Handlungsmöglichkeiten als positives Element	52
2.3.1.3.	Zusammenfassung	54
2.3.2.	Sozialethischer Ansatz	54
2.3.2.1.	Differenzen im Autonomie-Verständnis	54
2.3.2.2.	„Berechtigte Interessen“	55
2.3.2.3.	Einbezug des Kontexts	57
2.3.2.4.	Zusammenfassung	57
2.3.3.	Gesundheit und Krankheit als normative Begriffe	58
2.3.3.1.	Zusammenfassung	60
2.3.4.	Behinderung und Krankheit als „Selektionskriterien“: Fragen der Legitimität der Pränataldiagnostik	61
2.3.4.1.	Test und Selektion: Fragen des Lebensrechts	62
2.3.4.2.	Die Frage nach dem Leiden	64
2.3.4.3.	Zusammenfassung	67
2.3.5.	Ärztliches Handeln und ärztlicher Auftrag	67
2.3.5.1.	Fragen nach den Zielsetzungen	68
2.3.5.2.	Konfliktsituationen in Bezug auf die Integrität des Arztes/der Ärztin	69
2.3.5.2.	Diagnose und Therapie	70
2.3.5.3.	Genetische Beratung	71
2.3.5.4.	Zusammenfassung	72

2.3.6.	Anthropologische Implikationen	72
2.3.6.1.	Kritik am Modell der individuellen Beratung	73
2.3.6.2.	Verantwortungsethischer Ansatz	74
2.3.6.3.	Zusammenfassung	75
2.4.	Exkurs: Diskussion um den Status des Embryos	75
2.4.1.	Historische Voraussetzungen	76
2.4.2.	Ethisch relevante naturwissenschaftliche Erkenntnisse	78
2.4.3.	Interessengeleitete Interpretationen?	78
2.4.4.	Schutzwürdigkeit in jedem Fall gegeben	80
2.5	Kirchliche und lehramtliche Stellungnahmen	81
2.5.1.	Lehramtsdokumente	81
2.5.1.1.	Abtreibung, Sittengesetz und Strafrecht. Die Erklärung der Glaubenskongregation zum vorsätzlichen Abort (1975)	81
2.5.1.2.	Donum Vitae. Instruktion über die Achtung vor dem beginnenden menschlichen Leben und die Würde der Fortpflanzung (1987)	82
2.5.1.3.	Evangelium Vitae. Über den Wert und die Unantastbarkeit menschlichen Lebens (1995)	83
2.5.2.	Gemeinsame Erklärung der Kirchen in Deutschland zu Problemen der pränatalen Diagnostik	84
3.	<b>Kritik an einer philosophisch-utilitaristischen Argumentation</b>	<b>87</b>
3.1.	Einführung	87
3.2.	Pränataldiagnostik und selektiver Schwangerschafts- abbruch im Kontext der Abtreibungsdiskussion	89
3.2.1.	Argument der Verhältnismässigkeit	89
3.2.2.	Verbot der Abtreibung moralisch nicht begründbar?	90
3.2.3.	Zusammenfassung	91
3.3.	Pränataldiagnostik in der Abwägung	92
3.3.1.	Direkte Diskriminierungen und Schwächung des Selbstbildes von Behinderten	92
3.3.2.	Gewinn an Autonomie	94
3.3.3.	Vernachlässigung des Problems der Prognoseunsicherheit	95

3.3.4.	Zusammenfassung	96
3.4.	Weitere Begründungsmöglichkeiten für oder gegen den Einsatz der Pränataldiagnostik	96
3.4.1.	Zusammenfassung	97
3.5.	Autonomie-Prinzip	98
3.5.1.	Prinzip der Autonomie versus Ideal der Autonomie	98
3.5.2.	Feministische Kritik an der praktischen Realisierungsmöglichkeit von Birnbachers Autonomieverständnis	99
3.5.3.	Zusammenfassung	100
3.6.	Begleitprobleme: Recht auf Wissen/Recht auf Nicht-Wissen und Fragen der Geschlechtsselektion	100
3.7.	Delegation der Entscheidung	102
3.8.	Pränataldiagnostik und selektive Abtreibung als elterliche Pflicht?	103
3.8.1.	Selektive Abtreibung als moralische Pflicht?	103
3.8.2.	Selektive Abtreibung als Nicht-Unrecht und die Frage nach der Ersetz- und Austauschbarkeit von Neugeborenen und Föten	104
3.8.3.	Elterliche Pflichten auf der Basis von Prinzipien und Pflichten oder auf der Basis von Fürsorge und Beziehung?	106
3.8.3.1.	Prinzipien und Pflichten	107
3.8.3.2.	Fürsorge	108
3.8.3.3.	„Fürsorge“ im Kontext der Pränataldiagnostik	108
3.8.3.4.	Zwischen Pflicht und Selbstaufopferung	109
3.8.3.5.	Zusammenfassung	110
3.9.	Selektive Abtreibung als medizinische Prävention?: Gesundheitspolitische Erwägungen	110
<b>4.</b>	<b>Ethische Probleme pränataler Diagnostik aus ärztlicher Sicht</b>	<b>113</b>
4.1.	Einführung	113

4.2.	Konservativ-restriktive Position	116
4.2.1.	Der Arzt als Täter	118
4.2.2.	Probleme genetischer Beratung	119
4.2.3.	Abstellung auf Zumutbarkeitskriterium	120
4.2.4.	Medizinisch-relevante Kriterien für einen Schwangerschaftsabbruch aus embryopathischer Indikation	122
4.2.5.	Späte Schwangerschaften und extreme Frühgeburten	123
4.2.6.	Zusammenfassung	124
4.3.	Liberale Position	125
4.3.1.	Interpretation ethisch relevanter naturwissenschaftlicher Daten	125
4.3.2.	Erfahrungswerte: Reaktionen von Seiten der Eltern auf die Ankündigung einer Behinderung ihres Kindes	126
4.3.3.	Fragen der Zumutbarkeit und der Lebensqualität	128
4.3.4.	Fragwürdigkeit von Fallbeispielen	129
4.3.5.	Kriterien der Entscheidungsfindung	130
4.3.6.	Aktive Euthanasie bei Schwerbehinderten Neugeborenen gleichwertig mit späten Schwangerschaftsabbrüchen?	131
4.3.7.	Zusammenfassung	134
4.4.	Problemsituierungen von Humangenetikerinnen	134
4.4.1.	Kritik an mangelnder psychologischer Hilfestellung	134
4.4.2.	Frage der Verhältnismässigkeit?	136
4.4.3.	Zusammenfassung	137
4.5.	Ethische Relevanz der medizinischen Indikationsstellung	138
4.5.1.	Problematik der pränatalen Diagnostik von Normalmerkmalen	138
4.5.2.	Fragen des Zugangs und der Zulassung zur Pränataldiagnostik	141
4.5.3.	Informationsvermittlung genetischer Daten ohne Krankheitswert	145
4.5.4.	Werteproblematik und „Mitleidsethik“	145
4.5.5.	Probleme der Beratungspraxis	147
4.5.6.	Erfahrungsorientiertheit statt Nicht-Direktivität	149
4.5.7.	Zusammenfassung	152
4.6.	Slippery-Slope?	152

<b>5.</b>	<b>Rechtshistorische und juristische Betrachtungen im Zusammenhang mit der Pränataldiagnostik</b>	<b>155</b>
5.1.	„Heiligkeit des Lebens“ versus „Lebensqualität“	155
5.1.2.	Die historische Entwicklung des strafrechtlichen Lebensschutzes: ein knapper Überblick	156
5.1.3.	Lebensschutz und embryopathische Indikation	157
5.1.4.	Zusammenfassung	159
5.2.	Die „eugenische“ Indikation in Parallele zur Euthanasie	159
5.2.1.	Die Diskussion um die rechtliche Regelung des Schwangerschaftsabbruches in Deutschland	160
5.2.1.1.	Konservative Entwürfe	161
5.2.1.2.	Vorschlag zur ersatzlosen Streichung von § 218 im Zuge der Person-Status-Diskussion: Kritische Würdigung	161
5.2.2.	Kontextbezogene Beurteilung	163
5.2.3.	Anthropologische Implikationen	164
5.2.4.	Zusammenfassung	165
5.3.	Exkurs: wrongful-life und wrongful-birth in den USA und Fragen der Arzthaftung in der Schweiz	166
5.3.1.	„wrongful-birth“	166
5.3.1.1.	Situation in den USA	166
5.3.1.2.	Situation in der Schweiz	167
5.3.2.	Pädagogischer Wert der Haftungsansprüche	168
5.3.3.	„wrongful-life“	169
5.3.4.	Abtreibungsrecht und Pränataldiagnostik in den USA	169
5.3.5.	Zusammenfassung	170
<b>6.</b>	<b>Ethikcodes und Richtlinien</b>	<b>171</b>
6.1.	Einführung	171
6.2.	Vorschlag für einen internationalen Ethikcode	171
6.2.1.	Ausgangspunkt	171
6.2.2.	Inhaltliche Bestimmungen	172
6.2.3.	Ausblicke	175
6.2.4.	Zusammenfassung	175

6.3.	Richtlinien zur Pränataldiagnostik in der Schweiz	176
6.3.1.	Inhaltliche Konkretionen	176
6.3.2.	Fragwürdiger „Kommentar“	177
6.3.3.	Zusammenfassung	179
<b>7.</b>	<b>Historisch-feministische Betrachtung: Die Einführung der Amniozentese und der Chorionbiopsie in den USA und die Rolle der Frauen</b>	<b>181</b>
7.1.	Einführung	181
7.2.	Entwicklung der Amniozentese anfangs der 50er-Jahre und ihre ersten Anwendungen	182
7.3.	Amniozentese und Chromosomenanalyse	183
7.4.	Die Rolle der Frauen bei der Einführung der Pränataltechniken	184
7.5.	Chorionbiopsie als Alternative zur Amniozentese	185
7.6.	Zukunftsprognosen auf der Basis des historischen Hintergrundes	186
<b>8.</b>	<b>Pränataldiagnostik aus feministischer Sicht zwischen positiver Rezeption und kritischer Ablehnung unter besonderer Berücksichtigung der US-amerikanischen Diskussion</b>	<b>189</b>
8.1.	Einführung	189
8.1.1.	Pränataldiagnostik und Technikkritik	190
8.1.2.	Pränataldiagnostik als Serviceleistung	190
8.1.3.	Persönliche Situierung	191
8.2.	Positive Rezeption der Pränataldiagnostik in den USA	192
8.2.1.	Pränataldiagnostik als Mittel zu mehr reproduktiver Freiheit	192
8.2.2.	Im Rahmen der Rechtsetzung Missbräuche verhindern und positiven Gebrauch für alle zugänglich machen	193



8.2.3.	Pränataldiagnostik als Chance für die einzelne Frau	194
8.2.3.1.	Präimplantationsdiagnostik als Lösung?	197
8.2.4.	Fragen des gerechten Zugangs zu den Möglichkeiten der Pränataldiagnostik	198
8.2.5.	Wunsch nach kritischer Begleitreflexion	199
8.2.6.	Reproduktive Freiheit ist nicht einfachhin mit dem Vorhandensein der technischen Möglichkeiten gegeben	200
8.2.6.1.	Ambivalenz der Situation	200
8.2.6.2.	Fragen der Zielsetzung	201
8.2.6.3.	Mehr Verantwortung, weniger Rechte	201
8.2.7.	Zusammenfassung	202
8.3.	Kritisch-ablehnende Rezeption der Pränataldiagnostik in den USA	203
8.3.1.	Negative Auswirkungen auf Schwangerschaft und Mutterschaft	203
8.3.1.1.	Verändertes Schwangerschaftserleben	203
8.3.1.2.	Kritik an der „ethischen Diskussion“	203
8.3.1.3.	Schwangerschaft aus männlicher und weiblicher Sicht	204
8.3.1.4.	Medizinische Entscheidungsgrundlagen sind fragwürdig	206
8.3.2.	Mangelnde Information und Aufklärung	206
8.3.2.1.	Exkurs: „Selektive Beratung“ in Deutschland	208
8.3.2.2.	Pränataldiagnostik als „collective fiction“	208
8.3.3.	Sozialpolitische Kritik am Konzept der Risiko-Schwangerschaft	209
8.3.3.1.	„Stories“ im Bereich der Pränataldiagnostik	210
8.3.3.2.	Sicherheit und Risiko	211
8.3.3.3.	Schwangerschaft als Babyproduktion	213
8.3.3.4.	Kritik an Vereinnahmungen	214
8.3.4.	Ambivalenz hinsichtlich der Zielsetzungen	215
8.3.4.1.	Subtiler Zwang	216
8.3.5.	Zusammenfassung	217
8.4.	Rezeption der Pränataldiagnostik durch die Frauenbewegung im deutschsprachigen Raum	218
8.4.1.	Frau und Fötus im Rechtskonflikt: Die Abtreibungsgesetzgebung als gesetzlicher Rahmen der Pränataldiagnostik	219
8.4.2.	Das Problem der freien Entscheidung im Kontext der Angst vor Krankheit und Behinderung	220
8.4.2.1.	Missbildungsdiagnostik und Schwangerschaftserleben	222
8.4.2.2.	Wahlmöglichkeiten und Kontrollverlust	223

8.4.2.3.	Angst vor Behinderung	225
8.4.2.4.	Auseinandersetzung mit dem Thema „Behinderung“ zu rudimentär	227
8.4.3.	Gesellschaftlich akzeptierte Entscheidungsversion?	227
8.4.4.	Schuld- und Trauergefühle	228
8.4.5.	Leiden im Kontext der Pränataldiagnostik	231
8.4.5.1.	Blick in die Praxis	234
8.4.5.2.	Wertkonflikte als Basis des Leidens	243
8.4.6.	Deutung und Bewältigung von Leiden im Kontext der Pränataldiagnostik	244
8.4.6.1.	Einführung und theologische Einordnung	245
8.4.6.2.	Dimensionen des Leidens	247
8.4.6.3.	Der Kampf gegen das Leiden als eindimensionale und verzerrte Wahrnehmung des Leidens	248
8.4.6.4.	Integrierung von Leid in den persönlichen Lebens- zusammenhang durch das Teilen von Leid	249
8.4.6.5.	Leiden als Chance zu Wachstum und Reife	251
8.4.7.	Zusammenfassung	253
8.5.	„Geschlecht: behindert, besonderes Merkmal: Frau“	253
8.5.1.	Erfahrungswerte	254
8.5.2.	Behinderung und Kinderwunsch	255
8.5.3.	Konfrontationen	256
8.5.3.1.	Gründe, die für die Selektion behinderter Föten sprechen und ihre jeweilige Kritik	257
8.5.3.2.	Lebensqualität	259
8.5.4.	Zusammenfassung	260
8.6.	Exkurs: Pränataldiagnostik in der Dritten Welt	261
8.6.1.	Beispiel Indien	261
8.6.2.	Geschlechtswahl als Problem in der 1. Welt?	263
	<b>Schluss</b>	<b>265</b>
	<b>Literaturliste</b>	<b>267</b>