

## Folgen der genetischen Diagnostik

### Schriftliche Stellungnahme für die Öffentliche Anhörung, 16. Oktober 2000, Berlin

#### Themenblock 4 Entsolidarisierung durch Recht auf Wissen?

Eine Bekannte von mir forderte einmal im Zusammenhang mit dem routinemäßigen Einsatz der Pränataldiagnostik ein 'Recht auf Nichtwissen'. Sie schilderte recht anschaulich, wie inzwischen aus einem 'Recht auf Wissen' eine 'Pflicht zu wissen' geworden ist. Auch erweist sich in der Praxis nicht allein das 'Recht auf Wissen' als die problematische Größe. Vielmehr bestimmen gerade die Folgeangebote sowie die vermeintlich selbstverständlichen Konsequenzen maßgeblich, welche Auswirkungen dieses Wissen auf die einzelnen Individuen als auch auf eine Gesellschaft hat.

Vorab ein paar grundlegende kritische Anmerkungen zu dem zur Debatte stehenden Wissen.

Die genetische Diagnostik liefert

- a) lediglich die Information, ob eine erblich bedingte Behinderung oder die Disposition für eine Krankheit vorliegt, kann aber keine Aussagen über die tatsächlich eintretende Ausprägung machen.
- b) Informationen über Menschen, die noch nicht geboren wurden, woraufhin Einschätzungen vorgenommen werden, welche Art von Belastungen die zukünftige Person für sich und andere darstellen wird und ob diese Belastung zumutbar ist. Diese Überlegungen bleiben nicht ohne Auswirkungen auf bereits existierende Menschen als auch auf zukünftig geborene Menschen.
- c) Informationen über genetische Veranlagungen zu Krankheiten, die noch nicht ausgebrochen sind, wodurch sich bereits vor Eintritt der Erkrankung Nachteile für die Person ergeben können.
- d) Es gibt zur Zeit so gut wie keinerlei therapeutische Möglichkeiten für die bereits lebenden oder zukünftigen MerkmalsträgerInnen, d.h. die Erkenntnisse der genetischen Diagnostik haben für sie persönlich kaum einen unmittelbaren Nutzen. Zwar gibt es im zweiten Fall Versprechen von zukünftigen Heilungsmöglichkeiten, doch selbst führende WissenschaftlerInnen auf humangenetischem Gebiet warnen inzwischen vor zu großen und zu frühen Versprechen. Angesichts der Erfahrungen mit der somatischen Gentherapie, die keinesfalls die Versprechen gehalten hat, erscheint diese Warnung berechtigt.

Bleibt die Frage, welchen Personen- und Interessengruppen die genetische Diagnostik zur Zeit Nutzen bringt.

### **Wirtschaftliche Interessen**

An genetischen Informationen einzelner Individuen sind vor allem Versicherungen wie Kranken- oder Lebensversicherungen, Arbeitgeber aber auch staatliche Stellen interessiert. In Deutschland gibt es meines Wissens bisher keine gesetzliche Regelung über den Umgang mit genetischen Daten. Aus anderen Ländern sind bereits Fälle belegt, nach denen Menschen aufgrund ihrer genetischen Merkmale diskriminiert wurden. Doch so bedenklich diese Entwicklung auch stimmen mag, stellt sie meines Erachtens lediglich die Spitze des Eisbergs dar. Menschen mit Behinderung wurden und werden in dieser Gesellschaft aufgrund ihrer Behinderung immer noch in vielfältiger Weise diskriminiert. Dies gilt auch für Menschen mit chronischen Erkrankungen. Neu ist in diesem Zusammenhang allerdings, daß die Diskriminierung bereits vor dem eigentlichen Anlaß einsetzen kann, was eine nicht unerhebliche Verschärfung der Situation darstellt.

Darüber hinaus haben WissenschaftlerInnen und Wirtschaftsunternehmen ein beträchtliches eigenes Interesse an genetischen Daten / genetischer Forschung. Diese Interessen mögen legitim sein, solange sie nicht verschleiert werden und solange für Einzelpersonen sowie für eine Gemeinschaft ein wirklich ausreichender Schutz vor einer Nutzung für fremde Interessen gewährleistet ist

### **Verwirklichung des persönlichen Glücks**

Bei den Versprechen der ungeahnten Möglichkeiten, die sich durch genetische Diagnostik in Kombination mit verbesserten gentechnischen Methoden auf tun, ist für fast jede und jeden etwas dabei: erbgesunde Kinder, auch für sogenannte Risikopaare, bessere und billigere Medikamente, ganze Organe aus körpereigenen Zellen gezüchtet, insgesamt Verbesserung der Gesundheitsvorsorge sowie enorme Kosteneinsparungen durch die Verhinderung der Geburt behinderter Menschen sowie die Beseitigung von Krankheiten. Dies zu erreichen klingt erst einmal positiv.

Doch eine genetische Veranlagung ist nur eine Möglichkeit für Behinderung und Krankheit. Krankheitserreger verändern sich, Unfälle geschehen. Krankheit und Behinderung werden immer zum menschlichen Leben dazugehören.

Die grundlegende und weittragende Ursache für eine Entsolidarisierung sehe ich daher in der Aktualisierung der Lebenswert-Lebensunwert-Debatte, der Abwertung von Menschen mit Behinderung oder chronischen Erkrankungen sowie in dem gesellschaftlichen Werte- und Verständniswandel, der durch den bisherigen Umgang mit dem genetischen Wissen bereits eingesetzt hat.

Im folgenden will ich auf einige Aspekte kaleidoskopartig etwas näher eingehen.

### **Abwertung von Menschen mit Behinderung - Selektionskriterien**

Sofern nicht alle genetisch bedingten Behinderungen und Dispositionen für Krankheiten verhindert werden sollen, müssen Auswahlkriterien formuliert werden. Zur Zeit wird im Rahmen des § 218 die Einschätzung der Behinderung als unzumutbare Belastung für die Mutter als Entscheidungskriterium herangezogen. Die Entscheidung, ob eine diagnostizierte Behinderung unzumutbar ist, bezieht sich explizit auf die individuelle Situation der Mutter, kann sehr unterschiedlich ausfallen und hat nicht zwingend die Verhinderung der Behinderung zur Folge, da sich die Mutter im Prinzip durchaus für ein Leben mit einem behinderten Kind aussprechen kann.

So gibt es bisher keine allgemeingültigen Definitionen oder Vereinbarungen, welche Behinderungen zu verhindern sind.

Die Möglichkeiten der - in Deutschland verbotenen - Präimplantationsdiagnostik haben hier neue Maßstäbe gesetzt. Diese Diagnosemethode soll in erster Linie bei sogenannten Risikopaaren angewandt werden mit dem Ziel, zuvor festgelegte Behinderungen zu verhindern. Die Suche nach genetischen Abweichungen erfolgt also bereits mit dem Vorsatz, diese Behinderung zu verhindern. Damit wird der Schritt von einer individuellen, im Gesetz als Ausnahme gedachten Entscheidung hin zu einer gesellschaftlich allgemeingültigen, vorsätzlichen Selektion von 'unzumutbaren' Behinderungsarten vollzogen. Gleichzeitig erfährt die Einschätzung der Zumutbarkeit eine neue Dimension. Wurde im Rahmen des § 218 der Interessenkonflikt - das Recht auf Leben des Embryo gegen die körperliche und psychische Gesundheit der Mutter - noch deutlich hervorgehoben, werden als Legitimation für die Präimplantationsdiagnostik zunehmend vermeintliche gesamtgesellschaftliche Interessen angeführt. Selektion wird nicht als moralisch bedenklich erachtet, sondern als in hohem Maß verantwortungsvolles Handeln begrüßt. Endgültig negiert wird der Konflikt mit dem Argument, gerade auch im Interesse dieses zukünftigen Menschen mit Behinderung zu handeln, indem ihm durch seine eigene Verhinderung Leid erspart wird. Was durch den § 218 zumindest noch als Interessenkonflikt an-erkannt wird, wird nun zu einem gemeinsamen, einvernehmlichen Interesse erklärt. – Selektion behinderten Lebens als Akt der Mitmenschlichkeit und sozialen Verantwortung auch im Namen der Menschen mit Behinderung.

Menschen, die mit den zur Diskussion stehenden Behinderungen leben, weisen mit gutem Recht darauf hin, daß sie sich weder für sich selbst noch für andere als unzumutbare Belastung empfinden. Die Macht der Definition für Unzumutbarkeit liegt jedoch nicht bei den Menschen mit Behinderung. Und trotz der Beteuerungen der BefürworterInnen selektiver Diagnostik, Lebensrecht und Lebensfreude behinderter Menschen nicht in Frage stellen zu wollen ist ihre Argumentation genau darauf angelegt. Der Interessenkonflikt ist klar, die Machtverhältnisse sind ausgesprochen ungleich.

### **Ausweitung des NutzerInnenkreises sowie Ausweitung der Selektionskriterien**

Nach Vorgaben der Bundesärztekammer soll - für den Fall der Einführung der Präimplantationsdiagnostik in Deutschland - die Anwendung auf die sogenannten Risikopaare beschränkt bleiben. Doch bereits auf dem Symposium "Fortpflanzungsmedizin in Deutschland" im Mai 2000 in Berlin wurde zur Diskussion gestellt, ob nicht zumindest die Gruppe der ungewollt kinderlosen Paare auch Zugang zu dieser Methode haben sollte. Je weniger vorgeburtliche genetische Diagnostik jedoch auf Ausnahmen beschränkt bleibt, desto stärker stellt sich die Frage nach einem allgemeinen Recht auf ein erbgesundes Kind. Je selbstverständlicher genetische Diagnostik mit dem erklärten Zweck der Selektion wird, desto deutlicher werden Menschen mit Behinderung eben nicht als gleichberechtigte MitbürgerInnen gesehen, sondern als Ausnahme, als Abart, die es zu verhindern gilt.

Eine weitere Problematik liegt darin, daß im Rahmen der Präimplantationsdiagnostik eine Begrenzung auf die zuvor definierten Selektionskriterien schwer fallen bzw. unhaltbar sein wird. Warum auch sollte eine Eizelle mit den genetischen Merkmalen für z.B. Mukoviszidose verworfen, eine mit der Disposition für Darmkrebs angenommen werden, wenn eine weitere Eizelle nichts dergleichen aufweist? Wäre es innerhalb dieser Logik nicht völlig unverantwortlich, die genetisch einwandfreie Eizelle zu verwerfen? In den USA ist die Ausweitung der Kriterien auf behandelbare Krankheiten sowie auf Krankheiten, die erst in höherem Alter auftreten, jedenfalls schon Alltag.

## Welche Veränderungen können bisher im Zusammenhang mit der genetischen Diagnostik beobachtet werden?

### Werte

Die Bestrebungen, TrägerInnen von bestimmten genetischen Merkmalen vom Leben oder von Leistungen auszuschließen, bleiben - unabhängig davon, ob die jeweils zugrunde liegende Motivation anerkannt wird oder nicht - nicht ohne Folgen für das Werteverständnis innerhalb unserer Gesellschaft.

“Genetisch ‘fit’ zu sein ist genauso erstrebenswert wie körperlich und geistig ‘fit’ zu sein.”

Dieser Aussage stimmten insgesamt 66% einer befragten Gruppe von schwangeren Frauen, die Pränataldiagnostik in Anspruch genommen hatten, zu (davon 34,3 % mit Einschränkungen).<sup>(1)</sup>

Dank der genetischen Diagnostik können wir somit dem gesellschaftlichen Wertekatalog ein weiteres Leistungskriterium hinzufügen: die ‘genetische Fitneß’.

Daß genetische Fitneß dabei recht umfassend begriffen wird, belegt das Ergebnis, daß 54,9% der befragten Frauen in genetisch bedingtem Übergewicht einen akzeptablen Grund für den Abbruch einer Schwangerschaft anerkennen würden.<sup>(2)</sup>

### Behinderung als persönliche Schuld

Durch das Versprechen des ‘gesunden Nachwuchses’ wird suggeriert, daß die grundsätzliche Vermeidung von Krankheit und Behinderung Dank der genetischen Diagnostik im Handlungs- und Verantwortungsbereich jeder einzelnen Person liegt. Krankheit und Behinderung werden nicht mehr als zum Leben dazugehörig angesehen, als etwas, das allen jederzeit passieren kann. Vielmehr rückt die jeweilige genetische Ausstattung als eine gezielt beeinflussbare Variable in den Vordergrund des Interesses. Behinderung wird durch (euphorische) Erfolgsmeldungen der ‘rationalen’ Wissenschaften sowie durch den Verweis auf künftige Forschungserfolge ganz allgemein wieder zu einer Frage der persönlichen Schuld.

Auch wenn sich gesellschaftliche Wertvorstellungen und deren Ursachen nur schwer ‘messen’ lassen, belegen verschiedene Untersuchungen doch den Zusammenhang zwischen dem Angebot vorgeburtlicher Diagnostik und einer Schuldzuweisung. So ergab eine Umfrage von Marteau und Drake (1995) daß Frauen, die von der Möglichkeit der vorgeburtlichen Diagnostik wußten und sie nicht nutzten, häufiger für die Behinderung des Kindes verantwortlich gemacht wurden, als Frauen, die keine Kenntnisse über vorgeburtliche Untersuchungsmethoden hatten.<sup>(3)</sup> Eine weitere Studie von Nippert belegt, daß der Aussage “Eine Frau, die ein Kind mit einer schweren geistigen oder körperlichen Behinderung zur Welt bringt, weil sie die vorgeburtliche Untersuchung nicht durchführen lassen wollte, handelt unverantwortlich.” 41,8% der Befragten zustimmten.<sup>(4)</sup>

Auch innerhalb der Rechtswissenschaften wird inzwischen diskutiert, ob sich ‘genetisch belastete’ Eltern rechtswidrig verhalten, wenn sie sich bewußt ‘unkontrolliert’ fortpflanzen. In Deutschland sind die Meinungen dazu noch kontrovers. Aus den USA sind bereits Einzelfälle bekannt, in denen ein solches Verhalten der Mutter bzw. der Eltern als selbstverschuldete Notlage mit der entsprechenden Verweigerung von Leistungen eingestuft wurde.

Vorstöße von Versicherungen in den USA und in Frankreich, bei der Geburt eines Kindes mit Behinderung die Übernahme der Folgekosten abzulehnen, belegen ebenfalls die Tendenz, Behinderung als ein persönlich zu verantwortendes Problem

anzusehen und deswegen die Unterstützung durch die Gemeinschaft auszuschließen.

### **Kinder mit Behinderung als Schaden - Die Pflicht zur Verhinderung**

Daß aus der Möglichkeit einer Verhinderung immer mehr eine Pflicht wird, macht auch die gültige Rechtsprechung ausreichend deutlich. So werden seit Anfang der 70er Jahre in Deutschland Schadensersatzprozesse geführt, die - nach US-amerikanischem Vorbild - als 'wrongful-birth' Fälle bekannt sind. Seit 1984 wurden immer wieder ÄrztInnen im Falle der Geburt eines Kindes mit Behinderung per Gerichtsurteil zu Schadenersatzzahlungen (Unterhaltszahlung sowie Schmerzensgeld für die Mutter) verurteilt, da ihre Handhabung der vorgeburtlichen Diagnostik sowie der Beratung als unvollständig oder fehlerhaft beurteilt wurde. Wenn es nach einem rechtskräftigen Urteil des Oberlandesgerichts Düsseldorf geht, sind ÄrztInnen sogar zu einer direktiven Beratung verpflichtet: "Danach mußte und muß der Arzt - ohne daß er zu einer Dramatisierung des genetischen Risikos und der Auswirkungen verpflichtet wäre - unmißverständlich klar machen, daß das Risiko auch die Entwicklung eines schwerstgeschädigten Kindes beinhaltet und daß die Geburt eines so geschädigten Kindes erfahrungsgemäß zu unerträglichen und furchtbaren Belastungen führe, vielfach verbunden mit der Notwendigkeit lebenslanger Pflege und Betreuung des genetisch geschädigten Menschen. Diese Auswirkungen sind dem medizinischen Laien regelmäßig nicht bekannt, auch wenn er den Begriff des 'Mongolismus' mit einer Schädigung der Leibesfrucht in Verbindung bringt."<sup>(5)</sup> Um sich haftungsrechtlich abzusichern, müssen ÄrztInnen also sowohl auf die Inanspruchnahme der vorgeburtlichen Diagnosemöglichkeiten drängen, als auch bei der Schilderung der möglichen Auswirkungen von 'Normabweichungen' von den 'schlimmsten Vorstellungen' ausgehen sowie auf selektive Abtreibung drängen.

Darüber hinaus gibt es in Deutschland Überlegungen in Bezug auf ein noch zu formulierendes Recht, normal geboren zu werden, das dann Vorrang vor dem Recht auf Leben hätte. Etwas plakativ ausgedrückt würde damit das heute schon verbreitete Urteil "Lieber tot als behindert." eine gesetzliche Regelung erfahren.

### **Veränderung des medizinischen Selbstverständnisses**

Im Fall eines auffälligen genetischen Befundes im Rahmen pränataler Diagnostik besteht anschließend selten die Möglichkeit, therapeutisch, also lindernd oder heilend tätig zu werden, die 'Behandlung' besteht vielmehr in frühestmöglicher Selektion durch Abtreibung oder Verwerfung. Die Medizin verläßt somit ihren curativen Auftrag und wird selektiv tätig, was durch die 'wrongful-life' - Rechtsprechung sicher noch weiter unterstützt wird.

Darüber hinaus vertritt sie nicht mehr uneingeschränkt das individuelle Wohl des Einzelnen, sondern berücksichtigt zunehmend die unterschiedlichen Interessen Dritter. Forderungen, fremdnützige Forschung an einwilligungsunfähigen Personen sowie die Embryonenforschung zuzulassen, sind weitere Ergebnisse einer 'Trendwende', die menschliches Leben zunehmend in einem Verwertungszusammenhang betrachtet.

**Fazit:****Auflösung der Solidargemeinschaft**

Wird eine Behinderung - weil vermeintlich vermeidbar - zunehmend als persönliches Verschulden angesehen, hat das soziale Folgen für die betreffenden Personen. Müttern bzw. Eltern wird verantwortungsloses Handeln vorgeworfen, Kinder mit Behinderung erfahren Verblüffung, weil sie nicht 'weggemacht' wurden, es fallen Äußerungen wie "Sowas muß doch heute nicht mehr sein.". Leistungsträger weisen die Übernahme von Kosten zurück, wobei das bisher gültige sozialrechtliche Finalitätsprinzip verlassen und das Kausalitätsprinzip wieder eingeführt wird: entstehende Kosten müssen von den VerursacherInnen selbst getragen werden.

Im Fall von genetisch bedingten Erkrankungen kann dieses Wissen bereits vor dem Eintritt der Erkrankung weitreichende negative Folgen für die betreffende Person haben.

Das Ergebnis ist eine menschliche Gemeinschaft, die den 'Wert' eines Menschen an der Beschaffenheit seiner Gene mißt, diese zur Norm erhebt. Menschen mit einer Abweichungen von dieser 'Normalität' können dann entweder im Vorfeld selektiert werden oder aber haben für ihre genetische 'Unzulänglichkeit' selbst aufzukommen.

Eine Solidargemeinschaft, die nur noch bereit ist, ihre leistungsfähigen und kostengünstigen Mitglieder zu unterstützen - jene also, die kaum der Unterstützung bedürfen - führt sich selbst ad absurdum.

Wissen kann und soll nicht verhindert werden. Es gibt jedoch verschiedene Möglichkeiten mit diesem Wissen umzugehen. So könnte die vorgeburtliche Kenntnis von einer Behinderung auch entsprechende Information und Vorbereitung zur Folge haben, um Eltern und Kind später bestmöglich zu unterstützen.

Die entscheidende Frage im Zusammenhang mit genetischem Wissen ist somit die nach der angestrebten menschlichen Gemeinschaft und ihren Werten.

(1) Nippert, Irmgard: Entwicklung der pränatalen Diagnostik, in: Gen-ethisches Netzwerk, Gabriele Pichlhofer (Hg.) (1999): Grenzverschiebungen. Politische und ethische Aspekte der Fortpflanzungsmedizin, Frankfurt/Main: Mabuse-Verlag, S. 77

(2) Nippert, Irmgard, s.o. S. 78

(3) Marteau, T.M.; Drake, H. (1995): Attributions for disability: the influence of genetic screening. *Social Sciences and Medicine*, 40/8, S. 1127-1132

(4) Nippert, Irmgard, s.o. S. 78

(5) OLG Düsseldorf, NJW 1989, S. 1548 (1550)