

Ethische und gesellschaftliche Fragestellungen an die PID aus der Sicht von Menschen mit Behinderungen

In den vergangenen Monaten hat es eine Reihe kritischer Stellungnahmen von Behindertenorganisationen und –initiativen gegen die Legalisierung der Präimplantationsdiagnostik in der Bundesrepublik gegeben. Menschen mit Behinderungen und ihre Vertretungen setzen sich seit Jahren mit Entwicklungen im Bereich der Biomedizin und Genetik auseinander, die zur Folge haben, das Leben behinderter Menschen abzuwerten oder das Lebensrecht Ungeborener an bestimmte Fähigkeiten, Eigenschaften, oder den bioethisch definierten Personenstatus zu knüpfen.

Wir beobachten mit Sorge und Kritik, daß Behinderung zunehmend als mit modernen medizintechnologischen Methoden aus der Welt zu schaffendes Übel angesehen wird. Menschen mit Behinderungen erleben dies schon heute als eine mangelnde Akzeptanz gegenüber denjenigen, die dem gesellschaftlichen Leitbild von Gesundheit, Leistungsfähigkeit und Fitness nicht entsprechen. Die Diskussionen über mögliche fremdnützige Forschung an einwilligungsunfähigen Menschen oder um einen denkbaren Behandlungsabbruch bei Wachkomapatienten zeigen, daß es sich hierbei nicht um irrationale, unbegründete Befürchtungen handelt.

I. Der moralische Status des menschlichen Embryo

Der dem Grundgesetz zugrunde liegende Menschenwürdebegriff geht davon aus, daß ein Embryo unabhängig davon, ob er sich in der Gebärmutter einer Frau oder nach künstlicher Befruchtung in der Petrischale befindet, mit dem Moment seines Entstehens schützenswert ist und nicht instrumentalisiert werden darf. Das Embryonenschutzgesetz folgt dieser Grundentscheidung und stellt deshalb den in vitro erzeugten Embryo unter Schutz. Ein abgestufter Schutzstatus des Embryo je nach Entwicklungsstadium ist im Gegensatz zu anderen Staaten in der Bundesrepublik nicht vorgesehen.

Der Status des Embryo ist seiner Qualität nach in vitro nicht unterschieden von dem in vivo. Eine Verfügbarmachung und Selektion von Embryonen im Rahmen der Präimplantationsdiagnostik widerspricht nicht nur Art. 1 Grundgesetz und dem Embryonenschutzgesetz, sondern wirft ethische und gesellschaftliche Probleme von größter Reichweite auf. Hierbei steht für mich als Behindertenbeauftragter nicht in erster Linie der moralische Status des Embryo im Mittelpunkt, sondern vielmehr die gesellschaftlichen Folgen, die eine eugenisch bedingte Selektion von Embryonen durch PID unweigerlich nach sich zieht. Die PID als Selektionsmechanismus instrumentalisiert nicht nur den Embryo und nimmt seine Vernichtung in Kauf. Sie führt geradewegs auf einen slip-

pery slope, an dessen Ende der normierte Mensch stehen könnte, den Aldous Huxley in seinem Roman ‚Schöne neue Welt‘ beschrieben hat.

II. Denkbare Konflikte zwischen den Interessen künftiger Eltern und des Embryo im Rahmen von PID

Es handelt sich in jedem Fall um komplexe Konfliktlagen, in deren Bewertung nicht nur die Interessen von Eltern und Embryo einzubeziehen sind, sondern auch Interessen von Forschung, Wissenschaft und industrieller Verwertung sowie gesellschaftliche Interessen. So wird die Forderung nach Legalisierung der PID in der Bundesrepublik nicht primär von betroffenen Paaren erhoben, sondern von Wissenschaftlern und Fortpflanzungsmedizinern, die damit auch ihre jeweils eigenen professionellen und/oder standespolitischen Interessen verbinden. Als Behindertenbeauftragter und als behinderter Mensch habe ich Verständnis dafür, daß Menschen, die eine genetisch bedingte Behinderung oder Erkrankung haben, nach Möglichkeiten suchen, ihren Kindern diese genetische Disposition nicht weiterzugeben. Als Lobbyist für Menschen mit Behinderungen kann ich jedoch aus diesen einzelne Paare betreffenden Konfliktlagen keine allgemeine Legitimation zur Legalisierung der PID ableiten.

Von einem „Interesse“ des Embryo etwa auf ein unversehrtes Zur-Welt-Kommen oder auf unbedingtes Überleben zu sprechen, halte ich für problematisch. Vielmehr muß der Blick unter anderem auf die Situation gerichtet werden, in der sich der Embryo befindet. Er existiert nicht im „luftleeren Raum“. Der Embryo, der sich in der Gebärmutter einer Frau entwickelt, steht vom Zeitpunkt der Befruchtung an unter dem Schutz des Grundgesetzes. Die Ausnahmeregelung im § 218 erlaubt einer Frau unter bestimmten Bedingungen eine straffreie Abtreibung, weil gesellschaftlich und juristisch anerkannt wird, daß es für die Frau zu einer Konfliktsituation kommen kann, in der sie die Möglichkeit haben muß, sich gegen die Austragung des Kindes zu entscheiden. Die Frau und der Embryo stehen in einem einzigartigen Beziehungs- und Abhängigkeitsverhältnis, das sich von dem des Embryo in vitro qualitativ unterscheidet. Der Embryo im Mutterleib steht durch diese besondere Beziehung nicht nur in einem besonderen Abhängigkeitsverhältnis, sondern auch in einem besonderen Schutzverhältnis zu der ihn empfangenden Frau.

Die Situation des Embryo in vitro unterscheidet sich hiervon grundsätzlich und qualitativ. Der künstlich erzeugte Embryo ist, noch bevor überhaupt eine Schwangerschaft eintritt, dem medizintechnologischen Zugriff zum Beispiel im Rahmen der PID ausgeliefert.

- Die Betroffenen entscheiden sich vor der Etablierung einer Schwangerschaft für eine Untersuchung der Embryonen und die Embryonenselektion.
- Zu diesem Zeitpunkt bestehen die Embryonen aus wenigen Zellen, und sie sind außerhalb des Körpers verfügbar.
- Es existiert noch keine körperliche Beziehung zwischen Frau und Embryo, also keine Schwangerschaft.
- Der Entscheidung über die zu implantierenden bzw. zu verwerfenden Embryonen geht ein Auswahlverfahren voraus, bei dem die Auseinandersetzung mit einem konkreten, sich entwickelnden Fötus und einer existierenden Bindung keine Rolle spielt. (Siehe Gutachten Kollek/Held: Voraussetzungen und Implikationen der Präimplantationsdiagnostik).

Diese die PID als medizintechnologische Methode begleitenden Umstände erfordern einen besonderen juristischen Schutz des Embryo in vitro, wie er im Embryonenschutzgesetz festgelegt ist. Der Embryo in vitro ist nicht durch eine ihn austragende Frau geschützt. Sein Status muß also unabhängig von einer bestehenden Schwangerschaft definiert werden. Als Leitlinie hierfür können nur die in Artikel 1 Grundgesetz definierte Menschenwürde und das Instrumentalisierungsverbot gelten.

Aus meiner Sicht als Interessenvertreter von Menschen mit Behinderungen ist das Hauptkriterium für eine Entscheidung pro oder contra PID jedoch nicht die Frage möglicher Konflikte zwischen künftigen Eltern und dem im Rahmen künstlicher Befruchtung erzeugten Embryo, sondern ein im Einzelfall widersprüchliches Interesse Betroffener an einem Kind, das bestimmte Krankheiten nicht hat, und der Gesellschaft, sich vor einer „Eugenik von unten“ mit all ihren negativen Auswirkungen für bereits lebende Menschen mit Behinderungen zu schützen.

III. Existiert ein Bewertungswiderspruch zwischen der normativen Beurteilung von PID und PND?

Ja und nein. Sicherlich ist das Ziel der vorgeburtlichen Selektion von Menschen, die bestimmte Behinderungen bzw. Krankheiten haben, in der PND genauso angelegt wie in der PID. Studien zeigen, daß z. B. in über 90 % der Fälle, in denen einer Frau im Rahmen von PND mitgeteilt wird, sie erwarte ein Kind mit Down-Syndrom, eine Abtreibung vorgenommen wird. Die PID findet aber wie unter II. skizziert nicht nur unter anderen Rahmenbedingungen statt als die PND, sie wirft darüber hinaus mindestens drei zusätzliche ethische Probleme auf:

- Die PID als medizintechnologische Methode befindet sich noch im Versuchsstadium. Um sie technisch zu perfektionieren, ist Embryonenforschung nötig. Diese jedoch verbietet das Embryonenschutzgesetz aus gutem Grund.
- Im Rahmen der PID werden Embryonen, die mit den zu selektierenden Merkmalen behaftet sind, „verworfen“, das heißt, vernichtet. Dies widerspricht dem grundgesetzlich garantierten Schutz, der für jeden Embryo unabhängig von seiner „Qualität“ gilt.
- Mit der PID wird die Tür zur positiven Eugenik geöffnet. Durch PND findet eine Selektion von Embryonen mit nicht gewollten Defekten statt, eine Negativ-Auslese. Die PID ermöglicht - wie am Beispiel der Geschlechtswahl bereits praktiziert - eine „Positivauswahl“. Der Schritt zur „positiven“ Eugenik und damit zum instrumentellen, steuernden Eingriff in die genetische Ausstattung des Menschen ist getan. In den USA wird von Genetikern und Fortpflanzungsmedizinern das enhancement (Verbesserung) des Menschen durch Manipulation des menschlichen Erbgutes als erstrebenswertes Ziel diskutiert.

Befürworter der PID betonen, im Unterschied zu PND könnten durch die Inanspruchnahme von PID Schwangerschaftsabbrüche vermieden werden. Dies ist im Grundsatz richtig. Die Unsicherheiten und Risiken in der Anwendung der PID führen jedoch dazu, daß in den meisten Zentren, die sie durchführen, eine Nachuntersuchung durch Methoden der Pränataldiagnostik empfohlen wird. Auch der Richtlinienentwurf der Bundesärztekammer zur PID empfiehlt die Inanspruchnahme von PND nach geglückter Im-

plantation des Embryo. Das heißt, auch nach der PID verbleiben Unsicherheitsfaktoren, die „Schwangerschaft auf Probe“ ist mit der Implantation des Embryo nicht beendet. Darüber hinaus haben Untersuchungen ergeben, daß nicht nur ein Schwangerschaftsabbruch als belastend empfunden werden kann, sondern selbstverständlich auch die Anwendung verschiedener fortpflanzungsmedizinischer Methoden.

IV. Gesellschaftliche Folgen durch Einführung der PID

Ich nehme zu dieser Frage aus der Sicht von Menschen mit Behinderungen Stellung:

Es wird gesellschaftlich mittlerweile als „Zumutung der Natur“ empfunden, ein behindertes Kind auf die Welt zu bringen. Gentechnik und vorgeburtliche Medizin sind in den vergangenen Jahren eine Allianz eingegangen, mit dem Ziel, diese Zumutung aus dem Weg zu räumen. Führende Biologen und Fortpflanzungsmediziner sprechen, wie kürzlich der Erfinder der Doppelhelix, James Watson, schon von einem Recht auf ein nicht-behindertes Kind. Ein Recht, das niemals und von niemandem wird eingelöst werden können, aber sich gesellschaftlich unter dem Label „verantwortliche Elternschaft“ zu einer Pflicht zur eugenischen Selektion verkehren könnte.

Für Paare, deren Kinder mit hoher Wahrscheinlichkeit an einer gravierenden Erbkrankheit leiden werden, könnte die PID eine aus ihrer Sicht vernünftige Option darstellen. Aber auch ihnen kann, wie anderen Schwangeren, keine Garantie auf ein nicht-behindertes Kind gegeben werden.

Die PID intensiviert die schon in der PND angelegte Tendenz zur eugenisch motivierten Auslese behinderten Lebens und öffnet gleichzeitig die Tür zur positiven Eugenik. In den USA bieten Fortpflanzungskliniken bereits die Geschlechtswahl für den künstlich gezeugten Nachwuchs an.

Ich gehe davon aus, daß die Legalisierung der PID in Deutschland sich nicht auf einen eng begrenzten Kreis betroffener Eltern beschränken lassen würde. Indizien für eine solche Ausweitung der Indikationen gibt es bereits: PID wird in anderen Staaten nicht nur Paaren angeboten, die selbst an einer genetisch bedingten Krankheit leiden oder Überträger hierfür sein könnten, sondern auch Frauen, deren „hohes“ Alter die Wahrscheinlichkeit genetisch bedingter Erkrankungen nahelegt.

Wollte man dem Richtlinienentwurf der Bundesärztekammer folgen und die PID im Rahmen strengster, enger Indikationen zulassen, entsteht ein unauflösbares Dilemma: Wer soll definieren, welche Behinderung oder Krankheit des Embryo ein Vernichten rechtfertigt? Ein entsprechender Kriterienkatalog ist unvermeidlich ein Katalog „unwerten Lebens“ und deshalb strikt abzulehnen. Die Alternative dazu, ein in der Autonomie der Eltern begründetes Entscheidungsrecht, verlagert das Problem auf die individuelle Ebene und blendet die gesellschaftlichen Konsequenzen solcher Entscheidungen völlig aus.

Die Grundfrage, die sich aus meiner Sicht als Behindertenbeauftragter angesichts dieser Entwicklungen im Bereich der künstlichen Befruchtung und der Genetik, unter anderem der PID, ergibt, ist:

Wer definiert, was eine im Erbgut festzustellende Normabweichung ist, deren Konsequenz die Selektion sein soll? Was ist ein „normaler“ Mensch? Muß nicht befürchtet

werden, daß die Gesellschaft, getreulich dem Leitbild des fitten, jungen, gesunden Zeitgenossen folgend, keinen Platz mehr für diejenigen kennt, deren Leistungsfähigkeit und Produktivität gemessen am Normalstandard eingeschränkt ist?

Einer der Slogans der Behindertenbewegung lautet:

Es ist normal, verschieden zu sein.

Wir haben viele Jahre gebraucht, um in der Gesellschaft Platz für ein solches Verständnis und damit Raum für ein selbstbestimmtes Leben für Menschen mit Behinderungen zu schaffen. In dem Generalangriff auf die Verschiedenheit, Individualität und Buntheit des menschlichen Lebens sehe ich eines der Hauptprobleme, das sich durch Entwicklungen in der Genetik und der Fortpflanzungsmedizin ergibt.

Die von mir beschriebenen Entwicklungen werfen die Frage auf: Welches sind heute und in Zukunft die Ethik und das Menschenbild, auf die sich unser Zusammenleben gründet? Wird sich eine Nützlichkeitsethik durchsetzen, die Menschen anhand von Fähigkeiten, Eigenschaften und Leistungsvermögen beurteilt und danach ihre Chancen und Entfaltungsmöglichkeiten bemißt? Oder halten wir an einem gesellschaftlichen Konsens auf der Basis einer am Grundgesetz orientierten Würdeethik fest? Eine solche im Humanismus verwurzelte Ethik garantiert jedem Menschen Menschenwürde, Bürgerrechte und Entwicklungsmöglichkeiten. Sie erkennt an, daß es gerade die Besonderheit des menschlichen Lebens ausmacht, daß es eine Vielfalt von Lebensgestaltungsprozessen gibt, die eine Bereicherung für unser gesellschaftliches Zusammenleben darstellen.

Die Legalisierung der PID läßt sich mit einer so beschriebenen Würdeethik nicht vereinbaren.

Menschen mit Behinderungen akzeptieren weder die Legalisierung von medizintechnologischen Entwicklungen, deren Konsequenz die eugenische Selektion behinderten Lebens ist, noch eine Abstufung der universell gültigen Menschenwürde für einen Teil der Bürgerinnen und Bürger unserer Gesellschaft.