

# Genetische Beratung: elterliche Autonomie oder Akzeptieren von Grenzen?<sup>1</sup>

Elizabeth Hepburn

Moderne, im klinischen Umfeld arbeitende Genetiker legen Wert darauf, daß ihr Eingreifen eine Dienstleistung ist, daß die pränatale Beratung keinen richtungweisenden Charakter hat und daß sie lediglich versuchen, ihren Klienten dabei behilflich zu sein, hinsichtlich ihrer Fortpflanzung informierte Entscheidungen treffen zu können.<sup>2</sup> Selbstverständlich verdient das Leid zukünftiger Eltern, die befürchten müssen, Kinder mit genetischen Anomalien zu bekommen, mitfühlende Unterstützung und Hilfe. Dennoch darf nicht außer acht gelassen werden, daß die häufigste Reaktion auf eine schwerwiegende genetische pränatale Diagnose die Abtreibung ist<sup>3</sup>, und es drängt sich die Frage auf, ob bei allen Beteiligten nicht vielleicht bereits durch das bloße Vorhandensein dieser „Dienstleistung“ eine unbewußte Vorentscheidung zugunsten des selektiven Schwangerschaftsabbruches fällt. Damit einher geht die Frage, ob unsere Praxis in diesem Bereich eine radikale Ablehnung der Grenzen des Menschseins, wie Stephen Post gemeint hat<sup>4</sup>, und ein Streben nach Kontrolle über die Zufälligkeit von Ereignissen darstellt.

Zum gegenwärtigen Zeitpunkt ist die vorgeburtliche genetische Untersuchung und Beratung zum größten Teil auf Grup-

pen mit besonderen Risikofaktoren begrenzt. Trotzdem stellt Bosk die Frage<sup>5</sup>, welche Art von Gesellschaft eine routinemäßige genetische Beratung wohl als angemessene Maßnahme der Gesundheitsfürsorge betrachten würde.

„Ist die genetische Beratung die Gepflogenheit, die man in einer Gesellschaft erwarten würde, in der der Kult des Individuums vorherrscht und das kollektive Gewissen diffus, schwach ausgebildet und abstrakt ist? ... Ist die genetische Beratung die Form, die Hilfe und Fürsorge in einer Gesellschaft annehmen, in der der Geist der Berechnung dominiert?“

Man fühlt sich außerdem dazu veranlaßt zu fragen, ob die genetische Untersuchung an sich von therapeutischen Anliegen oder von kommerziellen Interessen geleitet wird. Die Parallele zur pharmazeutischen Industrie ist offensichtlich.<sup>6</sup> In diesem Artikel werde ich einige von diesen Fragen im Hinblick darauf untersuchen, welche Ansichten über die Bedeutung des Menschseins und über die Art von Zukunft, die wir uns für uns selbst gerne vorstellen würden, in unserer Gesellschaft vorherrschen.

## Fallstudie

Jenny Dobson ist eine junge verheiratete Frau ohne eigene Kinder. Vor zehn Jahren

*Genetische  
Beratung:  
elterliche  
Autonomie  
oder Akzeptieren von  
Grenzen?*



machte sie ihr Examen als Krankenschwester und arbeitete seitdem in verschiedenen Krankenhäusern, bevor sie sich dazu entschloß, sich auf dem Gebiet der Perinatalogie zu spezialisieren. Durch ihre Erfahrungen in der Intensivpflege hatte ihr Interesse an genetisch bedingten Anomalien zugenommen, und sie sah in den neuen genetischen Untersuchungsmöglichkeiten ein potentiell Mittel zur Linderung des Leidens sowohl der Kinder als auch der Eltern. Die Verhinderung der Geburt von Kindern mit schwer einschränkenden genetischen Erkrankungen erschien ihr ein angemessener neuer Weg, den Zielen von Medizin und Pflege gerecht zu werden - eine neue Form von Pflege, die das Leiden vermindern würde. Jenny nahm ein Teilzeitstudium auf und wurde als Genetikberaterin in katholischen wie auch in staatlichen Krankenhäusern tätig. Wie sie vorausgesehen hatte, vergrößerte sich der Bereich, der durch genetische Tests erforscht werden konnte, sehr schnell, und ihre Termine waren immer ausgebucht.

Als Jenny zu mir kam, war sie beunruhigt über einige Aspekte ihrer eigenen Arbeit und über das, was sie als mögliche Entwicklungen im Bereich der genetischen Beratung befürchtete. Im wesentlichen bewegten sich ihre Fragen um die Aspekte Entscheidung, Autonomie, Definition von Normalität und angemessene Ziele der Medizin. Obwohl die Wichtigkeit der Wertneutralität im klinischen Umfeld im Rahmen ihrer Ausbildung betont worden war, fühlte sie sich seit einiger Zeit bei neuen Fragen, die von zukünftigen Eltern gestellt wurden, unwohl, Fragen, die die Grenzen zwischen pathologischer Anomalie und eher unbedeutender Behinderung verwischten. War die Wertneutralität angesichts neu aufkommender

Forderungen, daß genetische Tests eingesetzt werden sollten, um erwünschte Charaktereigenschaften zu selektieren, eine vertretbare Haltung? Konnte sie weiterhin praktizieren, als ob die Achtung vor einer eng gefaßten Vorstellung von Patientenautonomie die einzige ethische Erwägung sei? Gab es irgendwelche objektiven Möglichkeiten, zwischen Behinderung und Erwünschtheit zu unterscheiden?

Der Anstoß, der diese Fragen hatte scharf hervortreten lassen, war - zugegebenermaßen ein extremer Fall - der Besuch eines gehörlosen Ehepaares, das seine Gehörlosigkeit der Fähigkeit zu hören gegenüber als höherwertig betrachtete. Es vertrat die Ansicht, daß das Hören ein beschwerlicher Zustand sei, und daraus resultierte sein Wunsch, jedes in bezug auf seine Hörfähigkeit gesunde Kind selektiv abtreiben zu lassen. Würde sie in diesem Fall dem Prinzip der Autonomie Priorität einräumen, indem sie die Eltern in ihrer eigenen Entscheidung unterstützte, so befürchtete Jenny, diese Entscheidung nicht mit der Integrität ihrer Tätigkeit innerhalb des Gesundheitswesens vereinbaren zu können.

## Genetische Beratung: zu wessen Wohl?

Die bloße Existenz des genetischen Beratungsdienstes legt nahe, daß die vorherige Kenntnis über eine genetisch bedingte Behinderung eine bessere Entscheidungsfindung auf seiten der potentiellen Eltern erlaubt. In den meisten Fällen läuft die Entscheidung darauf hinaus, zu vermeidenden Maßnahmen zu greifen. Im Falle einiger ost- und mitteleuropäischer jüdischer Gemeinden, die sehr stark von der Tay-Sachs-Krankheit betroffen sind,



wird Erwachsenen und Trägern der Krankheit der Rat gegeben, keine anderen Träger zu heiraten. Seit kurzem wird in Risikofällen eine In vitro-Fertilisation vorgenommen, die den Effekt hat, daß nur gesunde Eizellen in den Uterus der Mutter eingesetzt werden und Embryonen, die Träger der Erbkrankheit sind, von der Austragung ausgeschlossen werden können. Genetische Tests während der Schwangerschaft räumen den zukünftigen Eltern zusätzlich die Möglichkeit einer selektiven Abtreibung ein. Dürfen wir also Nachkommenschaft selektieren, indem wir auf genetische Daten zurückgreifen?

Der Aspekt der Schutzes ist wichtig. Obwohl das sich entwickelnde Kind untersucht werden kann, scheint es, als ob eine ungünstige Prognose nicht immer therapeutisch behandelt wird. Hier liegt ein Mangel an Symmetrie vor. Die psychische Gesundheit der Eltern wird geschützt, indem ihnen suggeriert wird, der Tod sei das Beste für ihr Kind. Bei der Gestaltung unserer Zukunft müssen wir bedenken, wie wir am besten unsere Verantwortung denen gegenüber, die noch nicht geboren sind, wahrnehmen können – denn „das Nichtexistierende hat keine Lobby, und die Ungeborenen sind machtlos“<sup>7</sup>.

Verwirrung über die Frage, wer eigentlich der Patient ist, macht sich breit. Untersuchungen des Fötus auf Wunsch der Eltern werfen Fragen nach der Freigabe von Informationen auf. Wenn die moderne medizinische Praxis Mutter und Kind voneinander trennt und mit separaten Behandlungs- und Pflegesystemen aufwartet, dann stellt es möglicherweise ein unangemessenes Eindringen in die Sphäre des sich entwickelnden Kindes dar, ihn oder sie genetischen Untersuchungen zu unterziehen. Darüber hinaus könnten, wie

Steel<sup>8</sup> behauptet hat, die Untersuchungen den Mittelpunkt des Interesses von der Person auf die Behinderung schieben und somit eventuell von der Behandlung auf die Vorbeugung. Die Behandlung von zwei Ärzten, einem Gynäkologen und einem Spezialisten der Pränatalpädiatrie läutet die radikale Zerstörung dessen ein, was von jeher als intimste der menschlichen Beziehungen galt. Wenn ein Arzt im Interesse des Kindes und der andere im Interesse der Mutter handeln muß, stellt sich die Frage, ob wir weiterhin die Eltern-Kind-Beziehung als Urbild der Verantwortung betrachten können.<sup>9</sup> Die sich anschließende Frage, wann Informationen an das Kind weitergegeben werden sollen, ist ebenfalls problematisch, denn die Information kann sowohl eine Bürde als auch ein Segen sein.<sup>10</sup>

Jenny hat nicht selten den Eindruck, als würden nur die geäußerten Interessen der zukünftigen Eltern berücksichtigt werden. Sie begegnet immer mehr Paaren, für

*Genetische  
Beratung:  
elterliche  
Autonomie  
oder Akzeptieren von  
Grenzen?*

#### *Die Autorin*

*Liz Hepburn, Mitglied des Loreto-Ordens, ist Direktorin des Queensland Bioethics Centre, das 1981 vom katholischen Bischof der Diözese Queensland eingerichtet wurde. Das Zentrum besitzt an die 3550 Bücher, abonniert ca. 90 Zeitschriften aus dem Gebiet der Bioethik und ist für den Publikumsverkehr zum Zwecke von privaten Studien zugänglich. Liz Hepburn promovierte an der Monash University zum Doktor der Pharmakologie und erlangte Abschlüsse in Psychologie, Theologie und Pädagogik. Sie ist außerdem Magister Artium der Philosophie an der Georgetown University und war Gastdozentin an der Georgetown University sowie an der McGill University. Veröffentlichungen: *Of Life and Death* (1996). Anschrift: Queensland Bioethics Centre, 18 Clarence Street, P. O. Box 3343, South Brisbane, Queensland 4101, Australien.*

die die Aussicht auf eine Abnormität ihres sich entwickelnden Kindes ein Problem darstellt. Werden die Interessen der Eltern als Klienten in den Vordergrund ge-



stellt, so zieht das nach sich, daß die Interessen des heranwachsenden Kindes und auch der Menschen, die mit der jeweiligen Behinderung bereits unter uns leben, an den Rand gedrängt werden. Es scheint so, als ob der Drang, Leiden zu vermindern, sich allmählich in die Forderung umwandelt, daß Abnormalität eliminiert werden muß, und im von Jenny beschriebenen Fall, daß bestimmte Eigenschaften angestrebt werden. Hierin sieht Jenny eine schleichende Verzerrung der Ziele von Medizin und medizinischer Ethik.

## Das Streben nach Perfektion

In der herkömmlichen medizinischen Praxis wird den Menschen geraten, bestimmte Verhaltensweisen, die der Gesundheit schaden, zu vermeiden. Damit haben wir implizit das Urteil getroffen, daß einige Daseinsformen anderen vorzuziehen sind. Der Gesundheitsbegriff beinhaltet normative Bewertungen, d.h., daß einige menschliche Eigenschaften, auch wenn sie vielleicht verbreitet sind, nicht besonders erwünscht sind. Wir sind der Ansicht, daß jeder Mensch selbst zur Pflege seiner Gesundheit verpflichtet ist, obwohl der Gesundheitsbegriff selbst so etwas wie ein Geheimnis ist.<sup>11</sup> Also wird behauptet, daß die genetische Beratung lediglich eine Ausweitung von Verhaltensweisen in der Medizin und im öffentlichen Gesundheitswesen ist, die nicht nur akzeptabel, sondern erwünscht sind.

Die Befürworter der genetischen Beratung sehen deren Vorteil darin, daß sie den Menschen ermöglicht, informierte Entscheidungen darüber zu treffen, ob sie Kinder zur Welt bringen wollen, deren Gesundheit niemals optimal sein wird. Das

scheint ausgesprochen gut mit den Grundsätzen der Gesundheitsfürsorgepraxis übereinzustimmen. Die Tatsache, daß Eltern Informationen suchen, legt zunächst nahe, daß der Beratungsdienst als wertvoll angesehen wird. Jedoch besteht die häufigste Reaktion auf eine schlechte Prognose in einer selektiven Abtreibung. Natürlich ist dies nicht die einzig mögliche Reaktion, und die rechtzeitige Kenntnis von einer möglichen Behinderung kann zukünftige Eltern auch darin unterstützen, sich an Selbsthilfegruppen zu wenden und bessere Vorkehrungen für die Geburt ihres behinderten Kindes zu treffen. Von zentraler Bedeutung für die Behauptung, daß die genetische Beratung eine Form der Krankheitsvorbeugung sei, ist die Bezeichnung genetischer Anomalien als genetische Krankheiten. Die Erfolge der modernen Medizin haben uns glauben gemacht, daß es irgendwann möglich sein wird, alle Krankheiten endgültig auszurotten. Die Schwierigkeit besteht logischerweise darin, daß die Ausrottung einer Krankheit, die durch einen äußeren Erreger verursacht wird, dadurch erreicht werden kann, daß man den Erreger eliminiert. Bei genetischen Krankheiten geht man, zumindest zum gegenwärtigen Zeitpunkt, jedoch so vor, daß man den Träger eliminiert. Für die Vertreter der Ansicht, daß das menschliche Leben mit der Zeugung beginnt, bedeutet das die Tötung eines lebenden menschlichen Wesens. Somit ist eine genetische Beratung, die mit therapeutisch genutzter Gentechnik verbunden ist oder einfach zur Vorbereitung auf den Umgang mit einem behinderten Kind genutzt wird, für diejenigen, die das menschliche Leben als von der Zeugung an für schützenswert halten, die einzige akzeptable Möglichkeit.



Dieser Sachverhalt schafft natürlich eine ziemliche Spannung für Jenny. Denn die Hälfte ihrer Arbeitswoche teilt sie den Eltern ihre Diagnosen in einer streng klinischen und objektiven Terminologie mit. Und eigentlich müssen Eltern, die diesen Beratungsdienst in Anspruch nehmen, die Bereitschaft andeuten, sich einer selektiven Abtreibung zu unterziehen, falls eine bestimmte Diagnose große und irreparable Anomalien vorherzusagen scheint. Die Arbeitszeit, die Jenny im katholischen Krankenhaus verbringt, basiert im Gegensatz dazu auf der Grundhaltung, daß eine Schwangerschaft bis zum Einsetzen der Lebensfähigkeit des Kindes erhalten werden sollte, vorausgesetzt, das Leben der Mutter ist durch die Fortdauer der Schwangerschaft nicht gefährdet.

Ein noch stärkerer Druck entsteht darüber hinaus, wenn der selektiven Abtreibung selbst aufgrund von geringfügigen Anomalien zugestimmt wird. Jenny befürchtet, daß, sobald genetische Tests routinemäßig durchgeführt werden, ihre Tätigkeit eher ein Streben nach Perfektion als ein Bemühen, genetische Krankheiten zu beseitigen, wird. Die Tatsache, daß Abtreibung sogar als Reaktion auf geringfügige Behinderungen in Betracht gezogen wird, deutet darauf hin, daß die Art und Weise, wie Jenny ihre Diagnose mitteilt, die Entscheidung der Eltern maßgeblich beeinflusst. Es ist Jenny bewußt, daß ihre klinische Praxis eigentlich wert-, „voll“ und nicht wertneutral ist. Wenn er auch schwer nachvollziehbar ist, so regte der Wunsch des gehörlosen Elternpaares Jenny dazu an, die Parameter ihrer Tätigkeit neu zu definieren und zu akzeptieren, daß ihre Definition von Gesundheit und Krankheit notwendigerweise subjektiv ist.

## **Krankheit, Behinderung und Unannehmbarkeit**

Der häufigste Kritikpunkt an der pränatalen genetischen Beratungspraxis<sup>12</sup> ist der, daß ihr Zweck darin liegt, Risiken herauszufinden, um heilende oder vorbeugende Maßnahmen zu ergreifen. Die Identifizierung von bestimmten menschlichen Eigenschaften mit der Aussicht auf die Garantie, daß sie nicht zum Ausdruck kommen werden, setzt voraus, daß wir einige genetische Anomalien als unannehmbar betrachten. Ist dies der Fall, wird die genetische Beratung dazu genutzt, zukünftige Nachkommen unter eugenischen Gesichtspunkten zu selektieren. Die Reaktion von Behindertenorganisationen in Deutschland und den Niederlanden auf die genetische Beratung hat darin bestanden, ein „Recht auf Abnormalität“ zu beanspruchen und zu behaupten, daß die resultierende Vielfalt eine Herausforderung sei, die zu einer Stärkung der Gemeinschaft führen könne.<sup>13</sup> Aussagen darüber, welcher Embryo leben darf, machen Aussagen darüber notwendig, was zählt, was das Leben lebenswert macht. In einigen Fällen mag die betroffene Person selbst sich ihrer Abnormalität noch nicht einmal bewußt sein. Sie kann ihr Leben als „normal“ und gut empfinden. Wenn ein solcher Fall vorliegt, würde die Entscheidung, daß das Leben dieser Person nicht lebenswert sei, im Interesse der für die Person verantwortlichen Menschen getroffen. Selbst wenn ein Kind mit einer geschwächten Kondition sich seines Zustandes vollkommen bewußt ist, wie Alison Davis so ausdrucksvoll geschildert hat, würde die Tatsache, daß wir jemandem gestatten zu entscheiden, daß das Leben von behinderten Menschen nicht



lebenswert sei, uns das Recht einräumen, daß wir das Leben eines Menschen zugunsten der Bequemlichkeit einer anderen Person<sup>14</sup> auslöschen. Die Praxis der genetischen Untersuchung und Beratung könnte diese Einstellung möglicherweise verstärken.

Unzählige Kommentatoren betonen, daß die selektive Implantation oder Abtreibung auf ernste Erkrankungen wie das Down-Syndrom oder zystische Fibrose beschränkt werden sollte.<sup>15</sup> Dagegen sind Menschen wie Alison Davis und Diana Sanderson<sup>16</sup> davon überzeugt, daß auch das Leben mit spina bifida lebenswert sein kann, und zweifellos verbessert sich die Prognose für zystische Fibrose, seitdem neue Ansätze für Behandlungsformen entwickelt werden. Neue Ansätze, die nur unter der Bedingung verfolgt werden können, daß es eine beträchtliche Zahl von Menschen gibt, die mit dieser Krankheit leben. Strenggenommen könnte die Aussicht auf die Eliminierung einer Krankheit durch die genetische Selektion Kliniker und Forscher von der bestehenden Situation ablenken und sich als nachteilig für die heute oder in Zukunft von einer solchen Krankheit Betroffenen erweisen.

Die Beurteilung des Schweregrades von bestimmten Erkrankungen wird immer mit Schwierigkeiten behaftet sein. Davis und Sanderson vertreten die Ansicht, daß diese Entscheidungen nicht allein den körperlich gesunden Menschen überlassen werden dürften. Die Existenz von genetischen Test- und Beratungsdiensten verleiht einer Klasse von Menschen eine außergewöhnliche Macht über das Leben einer anderen Klasse von Menschen. Und gerade das ist es, was Jenny in ihrer Arbeit in der Klinik beunruhigt. Paradoxerweise scheinen wir bereit zu sein, vor der Geburt

genau die Menschen beseitigen zu wollen, die die Antidiskriminierungsgesetzgebung nach der Geburt zu schützen versucht.

## Risiko, Ungewißheit und moralische Entscheidungsfindung

Die allgemein anerkannte Wahrheit, daß wir viel mehr sind als unsere Gene, wird im Kontext der genetischen Beratung zu einem entscheidenden Faktor. Der größte Teil der Ratschläge, die genetische Berater geben können, liegt in Form von Wahrscheinlichkeiten vor. Sie sprechen von der Möglichkeit, ein betroffenes Kind auszutragen, sowie von der Wahrscheinlichkeit, daß eine schwere Behinderung vorliegt. Somit müssen Entscheidungen, die auf komplexen Angaben beruhen, in einer Zeit emotionaler Labilität getroffen werden, und auch der beste verfügbare Ratsschlag scheint oft keine eindeutigen Aussagen treffen zu können.<sup>17</sup>

Unter der Voraussetzung, daß die überwiegende Mehrheit von Anfälligkeiten, die durch die neuen genetischen Tests festgestellt werden können, auf verschiedene Ursachen zurückzuführen ist, ist der Wert der Informationen zumindest fragwürdig.<sup>18</sup> Schauen Sie sich die Maßnahmen an, die die Entdeckung des BRCA-1-Gens heraufbeschworen hat: Eine bilaterale Mastektomie (beidseitige Brustamputation) bei jugendlichen Mädchen, die das oben genannte Gen in sich tragen und bei denen die Gefahr, mit fünfzig Jahren an Brustkrebs zu erkranken, bei 50% liegt, scheint recht unangebracht zu sein. Wo sich jedoch durch die Existenz einer bestimmten Mutation das Vorliegen einer klinischen Anomalie abzeichnet und eine effektive Behandlungs-



methode zur Verfügung steht, ist durch den Zugang zu genetischen Tests eindeutig ein therapeutischer Vorteil entstanden. Diese Faktoren bestimmen den Wert der Information und sollten für die Praxis der genetischen Beratung maßgeblich sein.

## **Genetische Beratung: neutral oder auf das menschliche Wohlergehen ausgerichtet?**

Die Probleme, mit denen sich Jenny durch den Beratungswunsch des gehörlosen Paares konfrontiert sah, lassen Fragen nach den wirklichen Grundlagen der medizinischen Praxis aufkommen. Beunruhigend für Jenny ist die Tatsache, daß in dieser Situation die Definition von Krankheit notwendigerweise subjektiv zu sein scheint. Wenn das zutrifft, gibt es wenig Raum für eine kritische Haltung. Unter diesen Umständen scheint der Respekt vor der Autonomie zu verlangen, daß der Berater auf die Forderungen der Patienten eingeht. Was Jenny eigentlich wissen wollte, ist, ob es nicht objektivere Kriterien für Entscheidungen gibt und wie diese sich in Begriffe fassen lassen. Es scheint mir, daß die Schwierigkeiten zum Teil im Verständnis des Autonomiebegriffs begründet sind, der als Freiheit, ungehindert von äußerer Autorität zu handeln, verstanden und daraus folgend zur Priorität erhoben wird, so daß er zum einzigen Leitprinzip für Jennys Tätigkeit geworden ist.

Tatsächlich ist es für beruflich in der Gesundheitsfürsorge tätige Menschen möglich, die Autonomie der Patienten zu respektieren, wenn der Autonomiebegriff von einer Sorge um das menschliche Wohlergehen relativiert wird, die mehr als

nur den Wunsch nach Selbstbestimmung berücksichtigt. Eine umfassendere Auffassung von Autonomie ist notwendig, um der menschlichen Gesundheitsfürsorge Gestalt zu geben, und diese umfassendere Auffassung kann abgeleitet werden von der Reflexion über das Wesen des menschlichen Wohlergehens.<sup>19</sup> Die Gesundheitsfürsorge ist eine normengebundene Praxis, und eine relativistische Haltung im Hinblick auf die Normen verwandelt die Gesundheitsfürsorge in bloßen Kommerz. Wenn sich jedoch der klinische Genberater von der Achtung der elterlichen Autonomie in diesem engen Sinne leiten läßt, muß er/sie sich sicherlich allen Forderungen beugen.

## **Schlußbemerkung**

Wenn die Behauptung von Papst Johannes Paul II., daß „die Qualität einer Gesellschaft und einer Zivilisation am Respekt gemessen wird, den sie den Schwächsten ihrer Mitglieder gegenüber an den Tag legt“, zutrifft<sup>20</sup>, dann sind wir dazu aufgerufen, den Zweck der genetischen Beratungstätigkeit kritischer zu hinterfragen. Wenn der Zweck in dem Sinne eugenisch ist, daß wir die Auslöschung von Genen, die wir als unerwünscht betrachten, anstreben, dann müssen wir uns der Anklage stellen, genetische Information dazu mißbraucht zu haben, um Menschen zu diskriminieren. Zumindest einige der von den jeweiligen Behinderungen betroffenen Menschen halten solche Beurteilungen für moralisch nicht einwandfrei. Sie fordern ein gleiches Recht auf Schutz vor und nach der Geburt, ein Recht, das garantiert wird durch die Deklaration der Vereinten Nationen über die Rechte des Kindes (1959).

Schließlich müssen wir uns fragen, ob wir diesen auserwählten Kindern wirklich ei-

*Genetische Beratung: elterliche Autonomie oder Akzeptieren von Grenzen?*



ne Welt hinterlassen wollen, in der wir eine universelle Verpflichtung für den Schutz des menschlichen Lebens zugunsten des Rechts auf Selbstbestimmung aufgehoben haben. Eine solche Haltung trifft mitten ins Herz der Werte, die von den Begründern der modernen demokratischen Staaten als selbstverständlich angesehen wurden. Bevor wir uns auf diesen Kurs einlassen, sollten wir uns fragen, was diese Veränderung verursacht hat. Wir müssen der Frage nachgehen, ob unserer zerbrechlichen Tugend nicht vielleicht irreparable Schäden zugefügt werden würden, wenn wir uns für eine rationale Lösung eines Dilemmas entscheiden würden, das über die Grenzen der Rationalität hinausgeht und uns dazu auffordert, das Mysterium unseres menschlichen Lebens, hier, zusammen, zu betrachten. Wie Robert Frost sagte, scheint sich

die Errichtung von Mauern oder Trennungslinien immer gegen den geheimnisvollen Drang des Lebens an sich zu richten. Beim Nachdenken über die pränatale genetische Untersuchungs- und Beratungspraxis klingen die folgenden Zeilen in mir nach:

Bevor ich eine Mauer baute

Würde ich fragen, was

Ich ummauern oder ausschließen wollte  
Und bei wem ich damit Anstoß erregen würde.<sup>21</sup>

Und ich frage mich: Wenn wir die Unvollkommenheit der anderen ausschließen wollen, was machen wir damit aus uns selbst? Ist es nicht besser, ein gewisses Maß an Schwäche zu akzeptieren und so den Anspruch auf einen Platz in der menschlichen Gemeinschaft anzumelden?

<sup>1</sup> Ich danke den Angestellten des Queensland Clinical Genetics Service, die den Artikel mit mir diskutiert und damit zur Verbesserung meiner eigenen Ungenauigkeiten, Fehler und Mißverständnisse beigetragen haben. Außerdem habe ich eine frühere Version des Textes auf der jährlich stattfindenden Konferenz der Vereinigung der Katholischen Moraltheologen von Australien und Neuseeland vorgestellt, und die Anregungen vieler damaliger Zuhörer sind in den Artikel eingegangen.

<sup>2</sup> J.D. Howell, The history of eugenics and the future of gene therapy, in: *J. Clin. Ethics* (2) 49 (1991) 274-278.

<sup>3</sup> J.M. Friedman, Eugenics and the „new genetics“, in: *Perspectives in Biology and Medicine* 35,1 (1991) 145-154.

<sup>4</sup> S.G. Post, Selective abortion and gene therapy: Reflections on human limits, in: *Human Gene Therapy* 2 (1991) 229-233. Vgl. ebenso S.G. Post, *Inquiries in Bioethics*, Washington 1993, 7-21.

<sup>5</sup> C.L. Bosk, *All God's Mistakes: Genetic Counselling in a Pediatric Hospital*, Chicago 1992, XV.

<sup>6</sup> L.G. Biesecker, Orphan Tests, in: *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 5 (1996) 300-306.

<sup>7</sup> H. Jonas, *Das Prinzip Verantwortung*, Frankfurt a.M. 1979, 55.

<sup>8</sup> K.O. Steel, The Road that I see: Implications of new reproductive technologies, in: *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 4 (1995) 351-354.

<sup>9</sup> H. Jonas, aaO. 85.

<sup>10</sup> E.R. Hepburn, Genetic testing and early diagnosis and intervention: boon or burden?, in: *Journal of Medical Ethics* 22, 2 (1996) 105-110.

<sup>11</sup> H.-G. Gadamer, *Über die Verborgenheit der Gesundheit. Aufsätze und Vorträge*, Frankfurt a.M. 1993.



<sup>12</sup> Ich werde meine Ausführungen auf die genetischen Tests zu vorhersagenden Zwecken beschränken und weniger auf die genetischen Tests zu streng diagnostischen Zwecken eingehen. Ich werde mich außerdem auf die vorgeburtliche genetische Beratung konzentrieren, denn obwohl mir bewußt ist, daß sie nur ungefähr ein Drittel der Gesamttätigkeit auf diesem Gebiet abdeckt, stellt sie doch den umstrittensten Bereich dar. Ich gehe desweiteren davon aus, daß genetische Berater strenge Grundsätze der Vertraulichkeit, Privatsphäre und der informierten Zustimmung anlegen.

<sup>13</sup> R. Chadwick, Euroscreen Final Report. Genetic Screening: Ethical and Philosophical Perspectives (1997) 7.

<sup>14</sup> A. Davis, Infanticide for the handicapped newborn - a secular rejection, in: Journal of Medical Ethics, 14 (1988) 223.

<sup>15</sup> Spina bifida kann durch Gentests nicht nachgewiesen werden.

<sup>16</sup> D. Sanderson, Fear and Ignorance, in: The Tablet (6. 7. 1996) 890.

<sup>17</sup> Auch an dieser Stelle sind die Aspekte Freigabe von Informationen, Vertraulichkeit und Privatsphäre die kritischen Punkte. Den Genetikberatern scheint dieses Problem bewußt zu sein, und sie sind offensichtlich bemüht, eine Praxis zu finden, die sowohl die Klienten als auch die Angehörigen schützt.

<sup>18</sup> Ich habe diese Fragen an anderer Stelle eingehend erörtert, vgl. dazu Genetic testing and early diagnosis and intervention: boon or burden?, in: Journal of Medical Ethics 22, 2 (1996) 105-110.

<sup>19</sup> Hier denke ich besonders an die einflußreiche Kritik des modernen Autonomieverständnisses von Charles Taylor in seinem Buch Sources of the Self (Harvard 1989) speziell 14 und 495f.

<sup>20</sup> Papst Johannes Paul II, Statement for the International Year of Disabled Persons, in: Origins, 7. May 1981, 747-750.

<sup>21</sup> R. Frost, Mending Wall, in: Selected Poems, Middlesex 1955, 34.

Aus dem Englischen übersetzt von Andrea Kett

## Der moralische Status des Embryos

Maureen Junker-Kenny

Wie kann man den moralischen Status von etwas erwägen, das kleiner als ein Staubkorn ist? Für manche ist die Frage nach moralischem Status durch diesen Hinweis schon erledigt. Doch es sind die unterschiedlichen Antworten auf dieses

Problem, die die Rechtsprechung verschiedener Länder voneinander trennt; und entgegengesetzten rechtlichen Standpunkten muß eine tiefergehende philosophische Kontroverse zugrunde liegen über das Wesen dieser Größe, ihr